

DISERTACIÓN SOBRE AUTISMO Y ASPERGER EN FACATATIVÁ*

Fecha de recepción: 26 de enero de 2017
Fecha de aceptación: 23 de febrero de 2017
Páginas: 8-15

Omaira Aydée Rincón Díaz**
Luz Dary Vásquez Brochero***

* Artículo de reflexión.

** Estudiante Pedagogía Infantil, Centro Tutorial Facatativá-Centro, Regional Madrid. Semillero PEIDES.
Correo electrónico: omairindi08@gmail.com

*** Estudiante Pedagogía Infantil, Centro Tutorial Facatativá-Centro, Regional Madrid. Semillero PEIDES.
Correo electrónico: luzdaryvasquez99@gmail.com

Resumen

El presente artículo pretende volver la mirada a los síndromes de autismo y asperger, de tal manera que se genere inquietud sobre éstos para, en el caso de las autoridades educativas, establecer un precedente frente a la necesidad de conocerlos y ofrecer mejores condiciones a las instituciones y personal que atienden a personas con alguno de éstos síndromes. En ese sentido, este escrito expone en qué consisten los síndromes de autismo y asperger. Asimismo, muestra, a través de experiencias de investigación, el manejo de estos trastornos en el municipio de Facatativá, específicamente dentro del sistema educativo.

El equipo investigador continúa en procesos de crecimiento documental y se proyecta a la generación de espacios informativos para docentes, familias, entidades y profesionales que, a través de la socialización de saberes, enriquezcan la investigación y a la vez contribuyan a erradicar errores en el manejo de autistas y asperger en el municipio.

Palabras clave: Autismo, asperger, necesidades educativas especiales, síndrome, Trastorno del Espectro Autista (TEA).

DISSERTATION ON AUTISM AND ASPERGER IN FACATATIVÁ

Abstract

This article aims to look at the autism and Asperger syndromes, in order to raise awareness about them in different fields. This research project intends to establish a precedent towards the need of knowing both syndromes and offering better conditions to institutions and staff members who care for people with either autism or Asperger among the educational authorities. Therefore, this paper explains what the autism and Asperger syndromes are. It also shows the management of these disorders in Facatativá through research experiences, specifically within the educational system.

The research team continues in processes of document growth and planning to generate informative spaces for teachers, families, entities and professionals. This being carried out through the socialization of knowledge, to enrich the research and at the same time contribute to eradicate errors in the management of autists and Asperger in the municipality.

Key words: Autism, Asperger, special educational needs, syndrome, Autistic Spectrum Disorder (ASD).

DISSERTAÇÃO SOBRE AUTISMO E ASPERGER EM FACATATIVÁ

Resumo

O presente artigo pretende voltar a mirada às síndromes de autismo e asperger, de tal maneira que se gere inquietude sobre elas para, no caso das autoridades educativas, estabelecer um precedente para a necessidade de conhecê-las e oferecer melhores condições às instituições e funcionários que cuidam de pessoas com alguma dessas síndromes. Nesse sentido, este escrito expõe em que consistem as síndromes de autismo e asperger. Assim mesmo, mostra, através de experiências de investigação, o manejo destes transtornos no município de Facatativá, especificamente dentro do sistema educativo.

A equipa investigadora continua em processos de crescimento documentário e projecta-se à geração de espaços informativos para docentes, famílias, entidades e profissionais que, através da socialização de saberes, enriqueçam a investigação e ao mesmo tempo contribuam a erradicar erros no manejo de autistas e asperger no município.

Palavras-chave: Autismo, Asperger, necessidades educacionais especiais, síndrome, Transtorno do espectro autista (ASD).

Dialogando acerca de lo que conocemos sobre el autismo y el asperger, una de nosotras evocó su niñez y afirmó que cuando escuchó por primera vez la palabra “autista” era muy pequeña, por tanto, lo único que recordaba era lo visto en una película. Allí, el niño con esta condición estaba aislado, no se comunicaba ni siquiera con sus padres y parecía vivir en su propio mundo. De este modo, la idea que tenía de las personas con autismo era una sola y se relacionaba con lo visto y creído en esa ocasión. Hoy, ambas hemos podido descubrir que aunque lo percibido en ese medio no es ajeno a la realidad, dista de muchas modalidades y características que determinan el TEA –Trastorno del Espectro Autista– y todas sus derivaciones. En realidad, aquellos que conocen del tema son quienes tienen relativo acceso profesional al trabajo con éstas personas y/o los familiares cuando alguien de su hogar es diagnosticado con alguno de estos síndromes. Sin embargo, dentro de la misma complejidad que envuelve el tema, se encuentran la motivación y el interés por entrar a éste mundo tan extenso, específicamente con la inquietud de acercarnos al manejo ideal y real que se implementa dentro del sistema educativo.

El universo de las personas autistas y/o con asperger es aún en muchos aspectos desconocido y amplio. Existen características que posibilitan relacionar ciertas condiciones comunes que identifican a quienes poseen estos trastornos y que permiten de alguna forma establecer criterios para diagnosticar, o por lo menos ubicar, a personas que tengan gran parte de las mismas en un rango de estudio. De este modo, el tema es atractivo en la medida que se entienda y se propongan alternativas de manejo para autistas o asperger más efectivas y cercanas a sus necesidades y, particularmente, mecanismos que, una vez implementados, favorezcan especialmente a los niños y jóvenes. Así, lo más importante es que muchas personas comprendan que quienes poseen éste trastorno no están enfermos, sino que simplemente “funcionan” de manera diferente y asimilar;

que la existencia de autistas y asperger puede estar cada vez más cerca de nuestras vidas.

En ese sentido, dado el interés por abordar temas como esos, en el año 2016, se conforma el grupo investigador compuesto por dos estudiantes del programa de Licenciatura en Pedagogía Infantil, del Centro Regional Madrid, en el Centro Tutorial Facatativá, que en la actualidad continúa avanzando en el descubrimiento de nuevos campos y espacios para acercarnos cada vez más a los mundos autista y asperger. Este tipo de experiencias no pueden dejar de compartirse y jamás se estará lo suficientemente satisfechos con lo adquirido, ni reacios a recibir todo aquello que siga enriqueciendo el aprendizaje y crecimiento profesional.

Para comenzar a direccionar la investigación se parte de cuestiones como: ¿qué sabemos sobre los trastornos del espectro autista y el asperger?, ¿cómo identificar rasgos autistas o asperger en el hogar, en estudiantes u otras personas cercanas? Y ¿cómo actuar efectivamente con niños, niñas y jóvenes autistas o asperger? A partir de estos interrogantes, nace la necesidad de conocer conceptos confiables sobre el tema que principalmente obedezcan al resultado de estudios serios del mismo. Quizá la falta de conocimiento sobre éste, incluso en el sistema educativo, es la causa principal para que no se brinde la atención suficiente y necesaria al manejo de las personas que presentan trastornos autistas o asperger.

A través de la indagación y documentación respecto a estos trastornos se pudo identificar que a nivel mundial aún se continúan investigaciones que pretenden determinar las causas y otros diagnósticos para lograr un manejo clínico y pedagógico de estas personas. En los distintos gobiernos existe la conciencia, aunque relativamente hace poco, de la existencia de personas que presentan autismo y asperger, y de alguna forma han empezado a destinar tiempo y recursos en su estudio y tratamiento. Es así, por ejemplo, que en Colombia, aunque falta mucho por abordar, se

ha convertido en un tema necesario que debe ser tenido en cuenta para ser afrontado con mayor responsabilidad. Cada vez toma más fuerza la necesidad de ocuparse debidamente de los casos en los que se presentan tales trastornos, observándose que la dificultad es que se toman a nivel general referencias sobre discapacidad que no individualizan y se atienden sin responder a las condiciones especiales de sus diferentes manifestaciones. Se determinó que entre los aspectos que perjudican en mayor medida los procesos de inclusión y desarrollo en las aulas destinadas para este tipo de programas, está el hecho de que una sola docente atienda en un mismo espacio a estudiantes que presentan diferentes y diversas dificultades a nivel cognitivo y/o social, empleando los mismos recursos, sin tener en cuenta que según sus necesidades requieren condiciones y materiales diferenciadores creados especialmente para ellos. En ese orden de ideas, una conclusión fundamental es que no se puede atender ni entender algo debidamente si no se conoce. Así, lo primero que se debe hacer como personas, entidades, instituciones, sistema educativo y gobiernos, para brindar al autismo y al asperger la comprensión y dedicación necesaria a todo nivel, es aprender y aprehender sobre estos términos.

Es preciso comenzar por saber que el autismo, en términos enciclopédicos, es considerado como un trastorno neurológico que afecta las habilidades comunicativas, la sociabilización y la empatía de la persona. Los autistas tienen una personalidad replegada sobre sí misma de manera patológica. Este trastorno es complejo y no se puede curar, sino que, generalmente, dura toda la vida. Es posible diagnosticarlo a partir de los tres primeros años de edad, pero sus síntomas se pueden evidenciar desde los seis meses.

La causa exacta del trastorno del espectro autista –TEA– se desconoce. Es probable que una serie de factores lleven a que se presente el TEA. Las investigaciones muestran que los genes pueden participar, ya que el TEA se da en algunas familias. Ciertas medicinas tomadas durante el

embarazo también pueden llevar a que el niño presente TEA. (Association, 2013, p. 1).

Sin embargo, se deben tener en cuenta otras perspectivas que nos den un panorama más claro de las posibles causas de éste trastorno detectado más en niños que en niñas. Indagando un poco más sobre el tema encontramos un artículo muy interesante, en el cual se señala:

Con frecuencia las causas del autismo son desconocidas; aunque en muchos casos se sospecha que se debe a cambios o mutaciones en los genes, no todos los genes involucrados en el desarrollo de esta enfermedad han sido identificados. Las investigaciones científicas han relacionado la aparición del autismo en el niño con las siguientes causas:

Agentes genéticos: En estudios clínicos desarrollados con mellizos, se ha observado que cuando se detecta el trastorno en uno de los hermanos, existe un alto porcentaje (en torno a un 90%) de probabilidades de que el otro hermano también lo desarrolle. Si el estudio se ha llevado a cabo en el ámbito familiar, las estadísticas muestran que existe un 5% de probabilidades de aparición en el neonato en el caso de que tenga un hermano con el trastorno, que es una probabilidad bastante superior a la que tendría en el caso de que no existieran antecedentes documentados en su familia. Estos datos indican claramente una carga genética ligada al trastorno autista.

Agentes neurológicos: Se han constatado alteraciones neurológicas, principalmente en las áreas que coordinan el aprendizaje y la conducta [...].

Agentes bioquímicos: Se han podido determinar alteraciones en los niveles de ciertos neurotransmisores, principalmente serotonina y triptófano.

Agentes infecciosos y ambientales: Determinadas infecciones o exposición a ciertas sustancias durante el embarazo pueden

provocar malformaciones y alteraciones del desarrollo neuronal del feto que, en el momento del nacimiento, pueden manifestarse con diversas alteraciones como, por ejemplo, trastornos del espectro autista. (Núñez, s.f).

Así, el autismo se caracteriza, particularmente, porque la persona se concentra en su mundo interior, dejando en un segundo plano lo exterior, además porque su capacidad para comunicarse es casi nula y no mantiene un contacto visual con las personas que le hablan. Este trastorno también se reconoce por sus acciones repetitivas, capacidad de juego social alterado, incapacidad de autorreconocimiento, entre otros. Los niños diagnosticados con el síndrome de autismo tienen un coeficiente intelectual más bajo del normal. Cabe aclarar que cada persona autista es tan singular, que las características mencionadas corresponden a rasgos comunes, más se puede decir que hay tantas modalidades del autismo como seres humanos que las tienen y que además existen excepciones ejemplares, como se mencionará más adelante.

En cuanto al síndrome de asperger, es un trastorno neurobiológico que forma parte del grupo de afecciones del espectro autista. Stroke (2012) manifiesta que:

El síndrome de Asperger (AS) es un trastorno del desarrollo que se caracteriza por: Intereses limitados o una preocupación inusual con un objeto en particular hasta la exclusión de otras actividades; rutinas o rituales repetitivos; peculiaridades en el habla y el lenguaje, como hablar de manera demasiado formal o monótona, o tomar las figuras retóricas literalmente; comportamiento social y emocionalmente inadecuado y la incapacidad de interactuar exitosamente con los demás; problemas con comunicación no verbal, inclusive el uso restringido de gestos, expresiones faciales limitadas o inadecuadas, o una mirada peculiar y rígida; movimientos motores torpes y no coordinados.

Por su parte, Mandal (2016) considera que:

La causa exacta del síndrome de Asperger es desconocida y la patología que es la base de esta condición no está bien entendida. Sin embargo, la investigación sugiere que los factores que causan esta condición pueden ser una combinación de variables genéticas y ambientales. Estos factores pueden llevar a los cambios en el revelado del cerebro que se convierte en el síndrome de Asperger.

Según la enciclopedia médica, a menudo se considera una forma de autismo de alto funcionamiento que puede llevar a la dificultad para la interacción social, repetición de conductas y torpeza. Se resalta que cada niño es un mundo diferente, pero algunas de las características que se dan con mayor frecuencia son: torpeza social con dificultad para las relaciones interpersonales; a menudo no son conscientes de los sentimientos de los demás; incapacidad para mantener una conversación; problemas de comunicación no verbal, como uso limitado de gestos y lenguaje corporal torpe; dificultad en adaptarse a la proximidad física; alteraciones del estado de ánimo con facilidad si hay cambios en la vida rutinaria; gran memoria para los detalles; tendencia a balancearse o caminar mientras se concentran; peculiaridades de habla y lenguaje: lenguaje expresivo superficialmente perfecto; comprensión deficiente, con mala interpretación de significados literales; ingenuidad y torpeza motora. En el caso del asperger, al igual que en el autismo, no se puede generalizar y las excepciones son evidentes. Una particularidad de los aspergianos es que, en un alto porcentaje, demuestran un alto nivel intelectual, aunque dentro de sus propias condiciones.

A través de la inquietud, la documentación y una motivación real por encontrar posible asperger femenino en el comportamiento y desempeño escolar de una niña estudiante de la institución donde labora una de las participantes del proyecto, se genera la experiencia del

equipo investigador, la cual nace de indagar sobre las “dificultades de aprendizaje relacionadas con los síndromes de Asperger y Autismo” –como fue nominada la primera fase de investigación–. En un primer momento, se realizó una observación del trabajo de una docente de aula integrada, en el municipio de Facatativá, quien atiende entre sus dieciséis estudiantes con necesidades educativas diversas a un estudiante autista y a un posible asperger. La observación participante hizo de ésta fase un proceso enriquecedor y estimulante frente a la habilidad y responsabilidad propias de la profesora ante las necesidades de sus estudiantes y las mejores estrategias para orientarlos, dentro de las posibilidades, hacia el avance en el logro de sus metas. A la vez, permitió identificar grandes dificultades en la forma en que las entidades gubernamentales y autoridades educativas desamparan a los docentes en estos procesos, pues los “lanzan” a una aventura sin los recursos ni el apoyo necesario para ellos y, especialmente, para sus estudiantes.

En un segundo momento, se abordaron los “Planteamientos Curriculares aplicados a los procesos de enseñanza-aprendizaje para la atención de niños con Autismo y/o Asperger en el municipio de Facatativá” –nombre dado a nuestra segunda fase de indagación–, donde se descubrieron aspectos determinantes para acciones aplicables a corto, mediano y largo plazo, enmarcadas esencialmente alrededor de la necesidad de establecer currículos flexibles, tomando como referente la atención específica de estudiantes autistas y asperger. Entre las estrategias se busca generar mecanismos de divulgación y de información que preparen específicamente a docentes frente a la posibilidad de tener niños, niñas y jóvenes con estas condiciones dentro de las aulas y participar de la construcción de herramientas e instrumentos que hagan parte de acciones productivas en favor de la población autista y asperger.

En Facatativá encontramos que tres instituciones educativas asisten a NNEE –Niños con Necesidades Educativas Especiales–, las cuales

son: el Colegio Departamental Cartagenita, el Colegio La Arboleda y el Colegio Departamental Manuela Ayala de Gaitán. En esta última institución se encuentran estudiando dos niños, los cuales serán objeto de estudio de esta investigación, uno de ellos con un diagnóstico de autismo y el otro está en un proceso de diagnóstico de un posible asperger. Ellos se encontraban, en un principio, en una misma aula integrada en la sede Los Molinos, pero en la actualidad, fueron separados; uno de los niños continúa allí y el otro fue trasladado a la sede del Jardín Infantil con otra docente, esto debido a que separaron los grupos por criterios de edades y/o condiciones académicas similares. Debemos ser conscientes de que ésta es una institución de carácter oficial, que no posee los recursos adecuados para la atención de estos educandos, pero que hace lo posible por brindar una buena atención. Asimismo, se indagó en la Secretaría de Educación de Facatativá y lastimosamente la visión general frente al manejo del autismo desde este ente es que hay un desconocimiento de políticas y estrategias de implementación, por tanto, la inversión y preocupación para atender niños autistas en el municipio no se compadece con la realidad.

La investigación ha ido creciendo de tal manera que el propósito actual del equipo investigador es revisar las orientaciones y procesos curriculares existentes, así como presentar los resultados obtenidos a las autoridades educativas, con el fin de despertar el interés por ampliar los mecanismos de atención para personas con éstos trastornos en el municipio, realizando seguimiento a los avances y necesidades existentes en la ruta de atención de estudiantes autistas o asperger en el municipio de Facatativá. La proyección a corto plazo es la elaboración de material informativo sobre los aspectos relevantes acerca del autismo y el asperger, así como de los resultados dentro del área donde se desarrolla la investigación, para ampliar cada vez más el campo y posibilidades de estudio sobre estos dos trastornos permitiéndose la aprehensión a partir de la experiencia de docentes y otros profesionales en contacto con estudiantes asperger y/o autistas,

enriqueciéndose así la preparación profesional y personal. El propósito de los instrumentos informativos es ilustrar sobre el tema a personas interesadas en el mismo. Dentro del proceso de divulgación y promoción de este tema en el municipio de Facatativá, se proyecta la generación de espacios de información y/o discusión como, por ejemplo, un foro que abarque lo planteado sobre los síndromes de autismo y asperger y su relación frente a otras formas de discapacidad. Se debe tener en cuenta que los niños y niñas con estos síndromes tienen diferentes comportamientos y un proceso de aprendizaje disímil, por lo cual debe estar a disposición de su atención escolar, un personal calificado que tomen la responsabilidad de su educación.

Explorando experiencias en Colombia, son pocos los docentes que se especializan y se comprometen con la educación de estos estudiantes o, por lo menos, existen registros escasos de vivencias pedagógicas que puedan enriquecer las investigaciones, siendo que, para las necesidades actuales esta situación es algo preocupante para la comunidad. Claro está, que también se debe promover entre los docentes, las familias y las autoridades un equilibrio, tanto en la atención, especialización y disponibilidad de recursos, como en la tranquilidad de afrontar con respeto el reto de tener personas autistas o asperger en nuestro entorno cercano. Una base fundamental para manejar este tema es la planteada por la Liga Colombiana de Autismo, que referencia los derechos de las personas con autismo de la siguiente manera:

Las personas con limitación deberán aparecer calificadas como tales en el carné de afiliado al Sistema de Seguridad en Salud, ya sea el régimen contributivo o subsidiado (...) Las Entidades Promotoras de Salud incluirán en su plan obligatorio de Salud las acciones encaminadas a la detección temprana y la intervención oportuna de la limitación. (Ley 361 de 1997).

De acuerdo a lo mencionado, surge el cuestionamiento de si realmente el Estado está

cumpliendo con lo que su mismo marco legal establece, ya que en la realidad no se nota coherencia en la aplicación de políticas que den respuesta a las necesidades reales al respecto y de esto se establece el eje alrededor del cual surgen fases y propósitos en la investigación que ojalá pueda proyectarse a un espacio de estudio más amplio.

Haciendo parte de la indagación sobre el autismo y el asperger se puede comprender cuánto se necesita sembrar inquietudes al respecto. En el sendero andado hasta el momento podemos ver que falta mucho para alcanzar lo mínimo requerido. En el sistema educativo, es donde se encuentran mayores falencias. Partiendo de lo particular a lo general, comencemos por mencionar que, en las aulas de clase, muchos docentes pueden tener estudiantes no diagnosticados con estos síndromes, pero con características que los podrían ubicar en esas condiciones. Lastimosamente por desconocimiento, en la mayoría de los casos, tienden junto a los padres a considerar a estos niños, niñas o jóvenes como personas con determinado retraso mental o simplemente perezosos para el aprendizaje formal, afectando en gran medida el desarrollo que pueden llegar a tener. Si esto sucede en un alto porcentaje en sectores urbanos, donde hay mayor acceso a la información y al apoyo interinstitucional, en los sectores rurales el problema puede constituir un mayor inconveniente. Lo ideal, en estos casos sería que tanto docentes como familias, tengan acceso a información que dé luz y acierto en el manejo de este tipo de personas. Además del conocimiento sobre el tema, indiscutiblemente hace falta apoyo económico y profesional para lograr aportar en mayor medida al progreso individual de autistas y asperger.

Para finalizar, es necesario invitar a leer sobre el tema, sobre la vida exitosa y, por qué no, sobre las dificultades, de muchas personas, en su mayoría famosas, que han sido diagnosticados o determinados como autistas y/o asperger y que, a nuestro modo de ver, han convertido su condición en una gran oportunidad de vida para sí mismas y para los demás. En ejemplos

vivos, lejos de la simple teoría, de lo que puede realizarse siendo autista o asperger, entre estos personajes podemos mencionar a Albert Einstein, Stanley Kubrick, Tim Burton, Michael Pelps, Ludwig Van Beethoven, Bob Dylan, Amadeus Mozart, Isaac Newton, Bill Gates, Michael Jackson, Woody Allen, Nicola Tesla, Charles Darwin, Andy Warhol, Susan-Boyle, Lionel Messi, Steven Spielberg, Keanu Reeves, Marcelo “Chino” Ríos, Satoshi Tajiri, Dra. Temple Grandin, Syd Barrett, Rafer Alston, Dan Aykroyd, Glenn Gould, Vernon Smith, Gary Numan, Bram Cohen, Heather Kuzmich, Clay Marzo, Craig Nicholls, entre otros muchos. La lista es extensa, pero entre ellos vemos científicos, empresarios, genios, cantantes, deportistas, modelos y personas que lograron desempeñarse en diversos campos.

Ser autista o asperger, más que una condición, es una gran posibilidad de ver el mundo desde una mirada particular. En la historia y en el mundo, existen muchos personajes que han sido considerados con características de los

síndromes de autismo o asperger y han llegado a ser no sólo famosos, sino que en muchos casos han puesto su talento al servicio de la humanidad. En fin, las condiciones autistas o asperger no deben verse desde ningún punto de vista como limitación, pues ofrecen grandes posibilidades para quienes las poseen y quienes deseamos estudiarlas. ¡Muchos pueden representar potenciales genialidades!

REFERENCIAS

- Association, A. P. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [5th ed]. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Mandal, A. (2016). Síndrome de Asperger. Recuperado de [http://www.news-medical.net/health/Asperger-Syndrome-Causes-\(Spanish\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Asperger-Syndrome-Causes-(Spanish).aspx)
- Núñez, H. G. (s.f.). Salud al día. Recuperado de <http://www.webconsultas.com/autismo/causas-del-autismo-438>
- Stroke, N. I. (2012). Síndrome de Asperger. Recuperado de https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/sindrome_de_asperger.htm