



Universidad de Málaga

Facultad de Ciencias de la Educación

Programa de Doctorado de Educación y
Comunicación Social

**INCLUSIÓN SOCIOEDUCATIVA Y CALIDAD
DE VIDA DE DOS JÓVENES CON SÍNDROME
DE ASPERGER EN LA ASOCIACIÓN AMSA
(ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DEL SINDROME
DE ASPERGER Y TEA) Y LOS I.E.S JESÚS
MARÍN Y LA ROSALEDA.**

Autora: María de los Ángeles Gómez Gerdel

Director: Dr. José Francisco Guerrero López


Tutor: Dr. Juan José Leiva Olivencia.

Enero de 2017



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: María de los Ángeles Gómez Gerdel

 <http://orcid.org/0000-0001-8311-0413>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es

AGRADECIMIENTOS

Me resulta muy difícil plasmar en estas líneas a todas aquellas personas a las que podría dedicarle unas palabras de sincero agradecimiento porque eso sería demasiado extenso, así que voy a resumir y a tratar de expresar brevemente la alegría que siento por haberme topado durante estos años a personas con las que he podido contar y que me han servido de apoyo, empuje, inspiración y ánimo para continuar en este camino que hoy le he puesto el nombre “tesis”.

En primer lugar, quiero agradecer a mi director de tesis, J. Francisco Guerrero López, porque, durante todo este tiempo, su apoyo para la elaboración de esta investigación fue incondicional e inconmensurable y a él le debo, el que no me haya desviado del camino y haya podido concluir este ciclo académico. Gracias por confiar en mí y por tanta complicidad.

A la asociación AMSA, a los padres que la componen y a su presidenta, Regina Alcántara Vallejo, por abrirme las puertas durante el tiempo que asistí a las sesiones de habilidades sociales y, en especial, a Carmen Rodríguez por haberme atendido siempre con una amable sonrisa.

A Salvador y Rubén (seudónimo de nuestros sujetos participantes) por toda su colaboración desinteresada y por mostrarnos sus emociones a flor de piel. Ellos han hecho realidad esta tesis doctoral.

A los orientadores del I.E.S. “Jesús Marín”, Juan Francisco Lima y del IES “La Rosaleda”, José Antonio Díaz, por dejarme entrar a esos espacios educativos y a los/as profesores/as de ambos institutos que me ofrecieron la posibilidad de entrar a sus clases, dedicarme su tiempo y mostrarme su entera disponibilidad.

A mi tutor de tesis, Juan José Leiva por su disponibilidad y colaboración intensa en este proceso académico.

A mi madre, mi padre y mi hermano porque, aún en la distancia, han sido mi motor de arranque, mi fuente de inspiración y porque siempre están apoyándome de forma incondicional.

A mi “familia malagueña” por hacerme sentir como en casa y por todo el amor que me regalan.

A mi amiga Mari Carmen por poder contar siempre con ella, tanto en los buenos momentos como en las situaciones de adversidad.

A mi amiga Carolina, que desde la distancia me ha ayudado a resolver algunos inconvenientes formales relacionados con la tesis, de una manera totalmente eficiente. Además claro, de su transparente amistad.

A mi familia y amistades del “otro lado del charco” porque mi esencia viene de ellos/as.

A mis compañeras del Máster en Políticas y Prácticas de Innovación Educativa por ser motivo de inspiración pedagógica y por tantos momentos de entusiasmo que compartimos juntas en esas mágicas clases. Nuestra visión de la educación cambió para siempre después de haber vivido esa maravillosa experiencia con el grupo de profesores-as que nos impartieron ese inolvidable máster.

A mis alumnos/as que han sido, son y serán la razón de mi pasión por ser maestra.

Finalmente, y como solía decir el cantante argentino Gustavo Cerati; ¡Gracias totales a todos y todas!

Índice

1.- PRIMERA PARTE

Cuerpo teórico

| | |
|---|-----|
| Introducción..... | 1 |
| 1.- Pequeño recorrido histórico sobre el autismo..... | 6 |
| 1.1. El TEA presente desde la antigüedad y en personajes de ficción | 6 |
| 2.- Leo Kanner y Hans Asperger. Hacia una comprensión de la esencia del autismo y/o Síndrome de Asperger. | 7 |
| 3.- El ... duro camino hacia la visibilidad de un pediatra en la Europa ocupada por los Nazis: La reivindicación del Síndrome de Asperger | 12 |
| 4.-Perspectivas actuales en el campo del TEA..... | 15 |
| 4.1. Últimos estudios y avances científicos sobre los TEA..... | 21 |
| 4.1.1. Influencia de la genética en los TEA..... | 21 |
| 4.1.2. La Epidemiología en los TEA | 35 |
| 4.1.4. El uso de los fármacos en los TEA..... | 52 |
| 4.1.5. Factores medioambientales en los TEA..... | 54 |
| 5.- Diagnóstico e Intervención en los TEA..... | 62 |
| 6.- El funcionamiento del cerebro de las personas con TEA a la luz de las distintas teorías más preponderantes..... | 75 |
| 6.1. La teoría de la mente..... | 75 |
| 6.2. La coherencia central..... | 80 |
| 6.3. Disfunción en las funciones ejecutivas..... | 82 |
| 6.4. La teoría del cerebro masculino extremo en el Autismo. | 84 |
| 6.5. Las neuronas espejo en los Trastornos del Espectro Autista | 87 |
| 6.6. La percepción sensorial en las personas con Síndrome de Asperger.... | 88 |
| 7.- Hacia la búsqueda de la identidad entre el Síndrome de Asperger o Síndrome de Kanner, he ahí la cuestión..... | 92 |
| 7.1. Características del Síndrome de Asperger. | 95 |
| 7.2. Perfil de las habilidades sociales en el Síndrome de Asperger (SA)..... | 100 |

| | |
|--|-----|
| 7.3. Intervención en habilidades sociales en personas con Síndrome de Asperger..... | 108 |
| 8.- La transición a la vida activa. Hacia la inclusión educativa y social: ¿realidad o camino por construir? | 113 |
| 8.1. Algunas consideraciones sobre las competencias. | 118 |
| 9.- Intervenciones educativas en jóvenes con TEA | 120 |
| 9.1 La neurodiversidad vs el trastorno, discapacidad o condición en el Síndrome de Asperger: un debate abierto | 127 |
| 9.2. Más allá de los DSM... ¿Dónde está la persona? | 131 |
| | |
| 10.-SEGUNDA PARTE | |
| Aspectos Metodológicos | 133 |
| 10.1. Breves apuntes sobre la investigación cualitativa..... | 134 |
| 10.2. Naturaleza de nuestra investigación. | 134 |
| 10.3. Foco de la investigación..... | 137 |
| 10.4. Contexto de la investigación..... | 137 |
| 10.5. Muestreo teórico. | 138 |
| 10.6. Descripción de los sujetos de investigación. | 140 |
| 10.7. Diseño de la investigación. | 141 |
| 10.8. Fases de la investigación. | 145 |
| 10.9. Finalidades/Objetivos. | 147 |
| 10.10. Negociación..... | 148 |
| 10.11. Técnicas e instrumentos de recogida de información..... | 148 |
| 10.11.1. La observación..... | 149 |
| 10.11.2. Diario Reflexivo/Biografías Educativas. | 150 |
| 10.11.3. Las entrevistas en profundidad. | 151 |
| 10.11. 4. Diario de aprendizaje. | 152 |
| 10.11. 5. Autobiografías Educativas/ Biografías Educativas Familiares. | 152 |
| 10.11.6. Vídeo..... | 153 |
| | |
| 11.-TERCERA PARTE | |
| Análisis e interpretación de los datos | 155 |

| | |
|---|------------|
| 11.1. Análisis de los datos..... | 156 |
| 11.1.1. Categorización de la información a través de los diferentes instrumentos de recogida de la información..... | 157 |
| 11.1.2. Categoría I. Análisis del proceso inclusivo vivenciado en AMSA... | 158 |
| 11.1.2.1. Subcategoría I. Proyectos de la asociación..... | 158 |
| 11.1.2.2. Subcategoría II. Interacciones comunicativas..... | 160 |
| 11.1.2.2.1. Subcategoría III. Interacciones comunicativas con desconocidos. | 160 |
| 11.1.2.2.2. Subcategoría IV. Interacciones comunicativas con conocidos. . | 163 |
| 11.1.2.2.3. Subcategoría V. Interacciones comunicativas inadecuadas..... | 167 |
| 11.1.2.2.4. Subcategoría VI. Interacciones comunicativas con la familia.... | 173 |
| 11.1.3. Categoría II. Asertividad en la comunicación. | 178 |
| 11.1.4. Categoría III. Empatía..... | 185 |
| 11.1.5. Categoría IV. Expresión oral: comunicar los pensamientos, iniciativas en la comunicación..... | 190 |
| 11.1.6. Categoría V. Comunicación afectiva..... | 197 |
| 11.1.7. Categoría VI. Reciprocidad en la comunicación..... | 205 |
| 11.1.8. Categoría VII. Inclusión educativa. | 209 |
| 11.1.8.1. Subcategoría I. Proceso educativo..... | 211 |
| 11.9. Categoría VIII. Inclusión social..... | 214 |
| 11.9.1. Subcategoría I. Códigos sociales en las conversaciones (aficiones, ocio y tiempo libre). | 214 |
| 11.9.2. Subcategoría II. Sexualidad..... | 217 |
| 11.9.3. Subcategoría III. Flexibilidad cognitiva. | 224 |
| 12.- Análisis de las entrevistas. | 226 |
| 12.1. Análisis de las entrevista a (OR1) I.E.S Jesús Marín y (OR2) I.E.S La Rosaleda | 227 |
| 12.2. Entrevista a la psicóloga de AMSA..... | 263 |
| 12.3. Triangulación de entrevistas..... | 269 |
| 13.- Biografías Educativas: análisis e interpretación de las observaciones en clase en el I.E.S Jesús Marín y el I.E.S La Rosaleda. | 271 |
| 13.1.1. Categoría I-A.Coordinación con los profesionales del instituto escenario uno (I.E.S La Rosaleda)..... | 271 |

| | |
|---|-----|
| 13.1.2. Categoría I-B. Coordinación con los profesionales del instituto escenario dos (I.E.S Jesús Marín). | 273 |
| 13.1.3. Categoría II-A. Inclusión de los jóvenes en el centro/aula. vida del centro: Escenario Uno. | 275 |
| 13.1.4. Categoría II-B. Inclusión de los jóvenes en el centro/aula. vida del centro: Escenario Dos. | 277 |
| 13.1.5. Categoría III-A. Proceso educativo de los participantes: Escenario Uno. | 280 |
| 13.1.6. Categoría III-B. Proceso educativo de los participantes: Escenario Dos. | 282 |
| 13.1.7. Categoría IV-A. Relaciones interpersonales: Escenario Uno. | 285 |
| 13.1.8. Categoría IV-B. Relaciones interpersonales: Escenario Dos. | 286 |
| 14.- Autobiografías Educativas: un viaje desde dentro contado por Salvador y Rubén. | 291 |
| 14.1. Primera Parada: Viaje por la infancia, la adolescencia y la adultez desde la mirada de Salvador. | 292 |
| 14.1.2. El inicio de la infancia, esos primeros años de vida. | 293 |
| 14.1.3. La adolescencia, etapa de muchos cambios. transición a la vida adulta. | 299 |
| 14.1.4. La Universidad, presente, esa mirada de la etapa adulta. | 315 |
| 14.2. Segunda Parada. La vida de Rubén contada desde su propia mirada. | 319 |
| 14.2.1. La infancia: esos primeros años, esas primeras vivencias. | 319 |
| 14.2.2. La adolescencia: El camino hacia la vida adulta. | 322 |
| 14.2.3. Mirada adulta, presente y perspectiva de futuro: | 325 |
| 15.- Breve Biografía de Rubén contada desde la mirada del Padre. | 329 |
| 15.1. Primeros años de vida de Rubén contado por su padre: | 329 |
| 15.2. Adolescencia, actualidad y la mirada de un Padre. | 332 |
| 16.- Análisis del cuaderno de aprendizaje de Rubén en sus inicios de estudios de su carrera universitaria. | 334 |
| 16.1. Categoría I. Interacciones comunicativas en el aula de clases. | 334 |
| 16.2. Categoría II. Pensamiento crítico. | 336 |
| 16.3. Categoría III. Motivación por la asignatura. | 349 |
| 17.- Análisis del video realizado por compañeras de clase de Rubén. | 354 |



18.-CUARTA PARTE

| | |
|--|------------|
| Conclusiones, Limitaciones y Futuras Líneas De Investigación. | 361 |
| 18.1. Conclusiones generales y reflexiones finales de nuestra tesis..... | 362 |
| 18.1.1 Valoración y comprensión de la realidad del proceso de inclusión social desde la mirada de los/as jóvenes con Síndrome de Asperger..... | 362 |
| 18.1.2- Valoración y comprensión de la realidad del proceso de inclusión educativa desde la mirada de los/as jóvenes con Síndrome de Asperger... | 366 |
| 18.1.3. A modo de conclusiones -más concretas- de nuestra tesis: | 371 |
| 18.2. Limitaciones y Futuras Líneas de Investigación. | 374 |
| 18.2.1. Limitaciones Metodológicas. | 374 |
| 18.2.2. Limitaciones Relacionadas con los sujetos participantes. Líneas De Investigaciones Futuras. | 375 |
| | |
| Referencias | 377 |
| | |
| Anexos De La Investigación..... | 395 |
| Anexo I. Modelo del documento de negociación para los participantes | 396 |
| Anexo II. Modelo de negociación con la familia | 398 |
| Anexo III. Diario reflexivo..... | 400 |
| Anexo IV. Entrevista al orientador del I.E.S Jesús Marín | 494 |
| Anexo V. Entrevista al orientador del I.E.S La Rosaleda | 505 |
| Anexo VI. Cuaderno de aprendizaje de Salvador | 519 |
| Anexo VII. Biografías Educativas (observaciones) En el I.E.S Jesús Marín- I.E.S. La Rosaleda | 562 |
| Anexo VIII. Modelo para la realización de la autobiografía educativa para Rubén y Salvador | 580 |
| Anexo IX. Autobiografía educativa de Salvador | 582 |
| Anexo X. Autobiografía de Rubén | 595 |
| Anexo XI. Biografía de Rubén desde la mirada de su Padre..... | 597 |

RESUMEN

Desde que en 1799, un farmacéutico del Hospital Real de Bethlem, llamado John Haslam describió los rasgos de un niño que hoy podríamos considerar “autista” tenemos numerosas descripciones de este trastorno, que finalmente, fue meticulosamente descrito en 1943 por Leo Kanner. Unos meses más tarde, pero ya en 1944, Hans Asperger estudia y describe a unos niños con unas alteraciones en el desarrollo que desde 1981 y gracias a la labor de difusión de Lorna Wing, denominamos síndrome de Asperger.

Esta investigación trata, precisamente, de ese síndrome, si bien, con la nueva versión del DSM-V se han eliminado las categorías diagnósticas y el término “paraguas” TEA es el que engloba tanto lo que podríamos llamar síndrome de Kanner como el síndrome de Asperger (y otros síndromes de los trastornos generales del desarrollo), de forma que se enfatiza no el trastorno en sí sino la intensidad de la atención educativa que necesita cada niño.

En este trabajo, a nivel teórico, hemos hecho una revisión de los avances que se han realizado en los últimos años sobre el TEA, tanto en el campo de la etiología como en el ámbito de la intervención educativa y en la inclusión social y, en la parte práctica, a través de diferentes instrumentos de recogida de información cualitativos, nos hemos “sumergido” durante varios años, con nuestros sujetos de estudio y su entorno, en distintos escenarios: la asociación AMSA, en dos institutos malagueños y en la Facultad de Educación de la Universidad de Málaga, para ver cómo ha sido su proceso de inclusión educativa y social.

Descriptores: Síndrome de Asperger, inclusión social y educativa, intervención educativa, habilidades sociales, transición a la vida activa.

Summary/Abstract

Since 1799, when a pharmacist from the Bethlem Real Hospital called John Haslam described the characteristics of a child whom could be considered nowadays as “autist”, we have a large number of descriptions of this disorder, which was meticulously analysed in 1943 by Leo Kanner. Months later, but in 1944, Hans Asperger studied and portrayed some children with alterations in their development which, since 1981 and thanks to the dissemination work of Lorna Wing, we call it Asperger Syndrome.

This research work deals with the Asperger Syndrome. Albeit with the new version of the DSM-V, diagnostic categories have been discarded and the umbrella term TEA comprises both what we call Kanner and Asperger syndromes (as well as other syndromes of general development disorders). With these changes, the focus is not on the disorder per se, but in the intensity of educational attention that each child needs.

In this work, at the theoretical level, we have done a revision about the progress about TEA in the last years, both in the area of aetiology as well as the educational realm and social inclusion, as well as the practical level, through several tools to gather qualitative information. We have immersed during various years with our subjects under study and their environment, in different scenarios: AMSA association, in two schools in Malaga and the School of Education of the University of Malaga, in order to check the processes of educational and social inclusion.

Keywords: Asperger syndrome, social and educational inclusion, educational intervention, social skills, transition to an active life.

1.-

PRIMERA PARTE

CUERPO TEÓRICO

INTRODUCCIÓN

Desde hace ya algunos años se viene hablando del paradigma inclusivo o lo que es lo mismo, de la diversidad, que se ha materializado a nivel mundial a través de distintos acuerdos internacionales que así lo patentan tales como: la declaración sobre educación para todos celebrado el 5 de marzo de (1990) en Jomtien Tailandia, donde se acordó entre otras cosas, satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje, universalizar el acceso a la educación fomentando la equidad, y mejorar las condiciones de aprendizaje.

Asimismo, cuatro años mas tarde, la declaración de Salamanca España en (1994) donde se acordaron principios, políticas y el cómo llevar a la práctica la atención a personas con necesidades educativas especiales (N.E.E) teniendo como guía el principio de la integración para ofrecer una educación para todos/as.

En el año (2000) Mel Ainscow y Tony Booth, elaboraron una guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva (El Index For Inclusion) que ayuda a que los centros educativos puedan revisar el grado en el que sus prácticas educativas tienen una orientación inclusiva y además, permite orientar en cuanto a la mejora de aquellas barreras que se hayan identificado en el proceso evaluador.

Más recientemente, se celebró en (2008) la conferencia internacional para la educación inclusiva organizada por la Unesco en Ginebra, Suiza. Y, a partir de este documento se empieza a hablar más de educación inclusiva pero sin desmerecer que la integración fue el primer paso para fomentar una educación para todos y todas. En esta conferencia se habló de la educación inclusiva como un proceso transformador de las escuelas que atiende a todos los/as educandos/as para el desarrollo de sociedades más inclusivas. Por ello, cada vez más, escuchamos a personas utilizando esta terminología, en distintos medios comunicativos e incluso en contextos diferentes al educativo que, independientemente de si conocen o no las bases que lo sustenta, lo usan, preguntan y comentan lo que piensan de acuerdo a su perspectiva.

Cuando se habla de diversidad parece existir básicamente dos posturas en cuanto a lo que esto significa. La primera, de un colectivo de personas que entienden que

es una terminología que se refiere a todas las personas con algún tipo de diversidad funcional o discapacidad, quizás el término más distendido hasta los momentos. Esto desde luego, es una comprensión restringida pero es probable que sea la más generalizada entre la sociedad en general. La segunda, tiene que ver con una concepción amplia, amable y cordial, que elimina las barreras de género, creencias religiosas, de capacidades, de etnias etc para englobar todas las diferencias humanas en una palabra sublime “DIVERSIDAD”.

Dentro de esa palabra sublime, se encuentra un colectivo de personas de entre las cuales, nos hemos interesado especialmente en nuestro trabajo de tesis, con ello, nos estamos refiriendo, a los/as jóvenes con Síndrome de Asperger o trastorno del espectro autista (TEA) término acuñado desde el año 2013 y del que nos detendremos a hablar con más detenimiento en nuestro marco teórico.

Los trastornos del espectro autista parece que se encuentran en un buen momento en cuanto al conocimiento social que se le está dando y este hecho lo podemos constatar por ejemplo, en los medios de comunicación. Películas con personajes y características relacionadas con el espectro autista que se presentan tanto de forma explícita como implícitamente, series de televisión, documentales informativos, redes sociales etc.

A nivel de intervenciones educativas, terapias e investigación también hemos visto avances a pasos agigantados en comparación a décadas atrás pero, desde luego, que todavía estamos lejos de ofrecerles la calidad de vida que merecen.

Precisamente, cuando hablamos de calidad de vida, término al que haremos hincapié en este trabajo de investigación, resulta preocupante los escasos servicios públicos que existen una vez los/as jóvenes llegan a la adultez y las dificultades para acceder a las actividades propias de la vida adulta tales como el trabajo.

La agencia europea para el desarrollo de la educación del alumnado con NEE planteó ya en 2006 una serie de problemas a los que se tienen que enfrentar los/as jóvenes con diversidad funcional de entre los que se encuentra el desempleo, la educación de calidad, el abandono escolar, la formación etc. Estos son un ejemplo claro de que todavía quedan muchas cosas por hacer.

A la luz de estas ideas, vamos a presentarles nuestro trabajo de tesis que ha pretendido analizar el proceso de inclusión socioeducativa de un grupo de jóvenes de la asociación AMSA (Asociación Malagueña para el Síndrome de Asperger y TEA). Este trabajo tuvo sus inicios a finales del año 2013 y ahora en el año 2016 hemos terminado con nuestro proceso de análisis interpretativo y, a principios de 2017 ultimando algunos detalles antes de su publicación, luego de estar sumergidos en un trabajo que inició con observaciones en la asociación AMSA como escenario fundamental, en dos institutos de educación superior, y diferentes instrumentos de evaluación que nos han permitido engranar, analizar y sobre todo comprender la esencia de dos jóvenes como sujetos participantes quienes nos han permitido realizar un estudio de casos basado en ellos mismos y que, sin ningún tipo de interés, han accedido a colaborar y prestarnos así toda su ayuda. Nos encontramos en un momento de reformas educativas y políticas, en una “modernidad líquida”, como diría el sociólogo, recientemente fallecido, Zygmunt Bauman, con esta metáfora, este filósofo pretende referirse a la sociedad cambiante e impredecible e incierta en la que nos hemos sumergido, por ello, habla de la fragilidad de los vínculos humanos en una sociedad marcada por la individualidad, la privatización como producto de las economías capitalistas y el carácter volátil de las relaciones humanas.

A continuación vamos a ofrecer una descripción para que los lectores y lectoras paciente y amablemente – como diría Cervantes- se orienten con respecto a lo que van a encontrar en nuestro trabajo de tesis.

En el primer capítulo, denominado “Cuerpo teórico” hemos hecho un recorrido histórico sobre el autismo y el papel de la segunda guerra mundial con respecto a los TEA ya que, mientras transcurría el holocausto, dos científicos(Leo Kanner y Hans Asperger) fueron los protagonistas que ofrecieron unas descripciones más detalladas acerca de este trastorno. Posteriormente, nos hemos centrado en las perspectivas actuales y el papel de las investigaciones científicas con relación a los TEA para luego hacer una descripción más detallada de las teorías explicativas más preponderantes. Por último, hemos dedicado unos apartados reflexivos con respecto al Síndrome de Asperger y su caracterización. De esta manera, nuestro

objetivo ha sido ofrecer un panorama bastante amplio con respecto al Síndrome de Asperger y creemos haberlo logrado.

En el segundo capítulo, nos hemos adentrado en los “Aspectos Metodológicos” con lo cual, aquí se encontrarán con unos breves apuntes sobre la investigación cualitativa que ha sido nuestro marco metodológico materializado en estudios de casos. Se ha detallado cierta información en relación al contexto de la tesis, las finalidades, aspectos éticos como la negociación, las técnicas e instrumentos de recogida de información que hemos utilizado y la planificación del trabajo investigativo concretizado en las fases de la investigación.

En cuanto al tercer capítulo, el “Análisis e Interpretación de los Resultados” Alfred Schutz (1962: 5) afirma que “los hechos sólo se hacen relevantes por medio de su selección e interpretación”. Eso precisamente hemos querido hacer en este apartado que nos ha permitido categorizar toda la información recogida a través de los diferentes instrumentos de evaluación que hemos querido utilizar con el objeto de enriquecer nuestro proceso de triangulación de la información de entre los que se encuentran: el diario reflexivo (de campo), entrevistas, biografías educativas enmarcadas en un proceso de observación de algunas clases en dos institutos de educación superior, autobiografías educativas, diario de aprendizaje y vídeo.

En nuestro último capítulo “Conclusiones y Reflexiones Finales Sobre la Inclusión Socioeducativa” hemos intentado cabalmente, reflexionar a modo de síntesis con respecto a todo nuestro proceso de investigación humanista ya que, como afirma acertadamente Tójar (2006:145) “la investigación cualitativa es humanista porque se ocupa del ser humano desde la perspectiva del ser humano”. Y, el adentrarnos en los escenarios a los que tuvimos acceso durante el tiempo de recolección de la información, conocer con una mayor profundidad a nuestros sujetos participantes a través de ese conmovedor desnudo emocional que nos han ofrecido durante todo este tiempo, indagando constantemente, replanteándonos nuestra propia perspectiva y metiéndonos en la piel de nuestros protagonistas, han cosechado en nuestra mirada una serie de consideraciones que podrán leer al llegar a ese capítulo y sacar vuestras propias conclusiones porque sabemos que, la mirada

que ofrecemos aquí, no es la única posibilidad, no hemos propuesto certezas, hemos impregnado con nuestra propia esencia y nuestra propia mirada todas las líneas escritas de nuestra tesis doctoral.

Y, de manera concluyente, con respecto al cuarto capítulo, se encontrarán con un apartado donde hacemos mención a las limitaciones de nuestra investigación y a las futuras líneas de investigación de acuerdo a otras inquietudes que han emergido en nuestra interpretación y que no hemos abordado en nuestras finalidades.

1.- PEQUEÑO RECORRIDO HISTÓRICO SOBRE EL AUTISMO.

1.1. El TEA presente desde la antigüedad y en personajes de ficción

Primero, vamos a centrarnos en el pasado, en esa huella del tiempo que tiene mucho por contar y que, algunos conocen y otros puede que ignoren sobre los trastornos del Espectro del Autismo, de ahora en adelante (TEA).

Desde el inicio de los tiempos ya existía una forma de trastorno que hoy llamaríamos autismo. En el recorrido histórico que Guerrero López ha realizado sobre el autismo (2014, 2017), nos recuerda algunos casos memorables. Por ejemplo Ciro, rey de los persas en (530 A.C) se sabía el nombre de todos sus soldados. Simónides (558 A.C) inventor de las reglas de la memoria. Podemos destacar también, la historia de los idiotas sagrados (o benditos) que fueron venerados en la Rusia antigua durante siglos. La palabra “bendito” connota debilidad mental e inocencia ante los ojos de Dios. Fue famoso Grisha, el idiota que vivió en la ciudad de Leningrado antes de la revolución. Pelagia Serebrenikova y su obsesión por las piedras, yendo a una cantera inundada y lanzándolas una a una, después, se metía al agua y realizaba la ardua tarea de buscar cada piedra; también, podríamos mencionar, la historia de Fray Junipero y su obsesión por los columpios y cocinar para quince días.

Uta Frith (1992:40) en su célebre libro “Autismo hacia una explicación del enigma” hace mención a una serie de personajes históricos y de ficción que, en la actualidad diríamos que se encuentran dentro de los trastornos del espectro autista (TEA). Frith cita al historiador eslavo Horace Dewey que conocía el autismo y estableció una gran semejanza entre los idiotas sagrados y el diagnóstico actual de autismo. Dewey, llegó a la conclusión de que, muchas de estas personas llamadas en aquella época “idiotas sagrados” en verdad eran individuos/as que tenían autismo, hecho que a éste le parecía no sólo sorprendente sino convincente también.

Por otro lado, resulta interesante nombrar al famoso personaje de ficción Sherlock Holmes del que Frith también nos comenta algo; aquel detective que tras sus

minuciosas pistas se sumerge en cada caso hasta resolverlo. Sus características encajarían perfectamente en la actualidad con un diagnóstico de Síndrome de Asperger entre otras cosas, porque, la resolución de sus casos radicaba en detalles que ante los ojos de los demás pasaba desapercibido.

De personajes de ficción y de la vida real la lista es extensa por lo que, se podrían seguir mencionando casos. Cabe resaltar, que en la actualidad, quizás por la influencia de la cultura Aspie (orgullo de las personas con síndrome de asperger) o por la evolución del trastorno ante la sociedad, los personajes de ficción que con intencionalidad han sido creados con un perfil ubicados dentro del espectro son cada vez más notorios tanto en libros como películas y en series de televisión.

2.- Leo Kanner y Hans Asperger. Hacia una comprensión de la esencia del Autismo y/o Síndrome de Asperger.

Vamos a avanzar y viajar directamente a mediados del siglo XX en concreto al año 1943 que fue cuando se identificó como tal el autismo.

Por un lado, tenemos a Leo Kanner que tras su llegada a los Estados Unidos en 1938 recibió en el hospital Johns Hopkins de Baltimore a un niño de 5 años de nombre Donald T. A partir del seguimiento que le hizo a este niño, pudo descubrir a través de su minuciosa observación, ciertas características referidas a pautas de comportamiento que no había visto nunca antes. Esto hizo que, tras los siguientes años fuera atendiendo a niños/as con ciertas características similares.

Asimismo, en el año 1943 publicó un trabajo donde describe once casos, 8 niños y tres niñas. El artículo tuvo por nombre “Autistic disturbance of affective contact” (alteraciones autísticas de contacto afectivo). No obstante, indicar que, el término autístico lo copió de Bleuler que lo había creado para describir uno de los síntomas de la esquizofrenia.

Cabe mencionar los criterios que Kanner estableció para determinar casos de autismo. Lorna Wing (1982: 31) los describe de la siguiente manera:

“Una profunda falta de contacto afectivo con otras personas, un deseo angustiosamente obsesivo de que todo se mantenga igual, fascinación por ciertos objetos susceptibles de ser manipulados a base de finos movimientos motores, mutismo, o bien un tipo de lenguaje cuya función no parece ser la comunicación interpersonal y, mantenimiento de una fisionomía inteligente y pensativa con un buen potencial cognitivo, que se manifieste, entre aquellos que saben hablar, por medio de proezas de memoria y entre los niños que no hablan, por sus buenos resultados en tests de ejecución o manipulativos, especialmente el de Seguín”.

Kanner y Eisenberg (1956) hicieron una revisión de su teoría. En ese sentido, y retomando a Wing (1982: 32) ambos especialistas llegaron a la conclusión de que los dos criterios citados- una profunda falta de contacto afectivo con otras personas y un deseo angustiosamente obsesivo de que todo se mantenga igual- “deberían considerarse como rasgos primarios de lo que se originarían los demás, y sin los cuales no se podría hacer diagnóstico de autismo”.

En palabras de Kanner (1943:30):

“El desorden fundamental patognomónico(aquellos signos clínicos que si están presentes, aseguran que el sujeto padece un determinado trastorno) sobresaliente es, su incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde el comienzo de su vida”.

De igual manera, Kanner (1943) se refería a que, esa especie de combinación en el comportamiento de estos/as niños/as tales como, la combinación de autismo extremo (como lo llamaba él), obsesividad, estereotipia y ecolalia, relacionaba el cuadro de forma global con algunos aspectos básicos de la esquizofrenia. De hecho, algunos de estos/as once niños/as habían sido diagnosticados de ello en algún momento u otro de su vida. Pero, a pesar de que existían ciertas similitudes, él aseveraba que “la condición difería en muchos aspectos de todos los otros casos conocidos de esquizofrenia infantil”. (1943:37).

En el último párrafo de su artículo científico, Kanner incide en que:

“Debemos asumir que estos niños han llegado al mundo con una incapacidad innata para formar el contacto afectivo con las personas que normalmente proporciona la biología, de la misma manera que otros niños vienen al mundo con carencias intelectuales o físicas”. (1943: 38).

El aporte que éste psiquiatra hizo en aquel momento es de una gran envergadura. El hecho de establecer una distinción clara entre la esquizofrenia y el autismo y con ello, ofrecerle su propia identidad al trastorno basado en sus observaciones, es realmente impresionante. Para ello, se basó en que el trastorno estaba presente desde el nacimiento a diferencia de la esquizofrenia; esto en referencia al aislamiento que se apreciaba en los/as niños/as.

Ya que se ha aludido al término esquizofrenia, habría que resaltar que el mismo fue identificado de forma acertada por primera vez en 1908 por Eugen Beuler a lo que antes se denominaba demencia precoz. Este psiquiatra también hizo uso del término "Autismo" en 1912 pero, incluyéndolo como una característica diagnóstica de la misma esquizofrenia.

Otro aporte importante que hizo el psiquiatra Kanner es el referido a que, el núcleo del trastorno son las dificultades en la comunicación emocional aunque, él fue un poco más radical en ese momento cuando habló de incapacidad innata para formar contacto afectivo, hoy en día sabemos que si bien hay dificultades que se evidencian en la comunicación emocional no se trata de incapacidad en el sentido estricto de la palabra sobre todo, tomando en cuenta, la concepción de espectro autista lo que lo sitúa en un trastorno que hace que las personas se comuniquen y comprendan las cosas de una manera distinta.

Cererols (2011) retoma a Kanner y a Eisenberg (1956) quienes después de haber estudiado más de 120 casos nuevos publicaron un nuevo artículo. El autor comenta que, aunque en 1943 afirmaban que el aislamiento se manifestaba desde el nacimiento, luego también admitieron, que había muchos casos en los que no se producía hasta los dos años de edad. Más adelante, la edad se extendió hasta los 36 meses.

También, explica Cererols que:

“Mientras que en el artículo original afirmaban que el aislamiento se manifestaba ya desde el nacimiento, en este decían que también había muchos casos en los que no se producía hasta los dos años de edad” (2011:26).

Más adelante, la edad se extendió hasta los treinta y seis meses. Cabe destacar que, en el DSM-V se habla de “edad temprana” en lugar de hacer referencia a una edad concreta.

El aislamiento se relacionó con la llamada “refrigeración emocional” secundada por Bettelheim. Esta teoría tuvo la aberrante hipótesis de que, siendo los padres de muchos/as de estos/as niños/as personas muy dedicadas a su profesión, esto hacía que priorizaran sus carreras profesionales en detrimento con el afecto que le ofrecían a sus propios hijos/as. Esto además, lo vinculó a una predisposición genética a producir el trastorno del espectro autista.

Esta teoría ha sido abandonada por la mayoría de los especialistas. Hoy en día, se sabe que la genética hace sus jugarretas, siendo algunos padres portadores de los genes que provocan el autismo por lo que, pueden mostrar de forma parcial algunos síntomas.

Por otro lado, en la misma época de Kanner, nos encontramos con Hans Asperger, psiquiatra y pediatra también austríaco. Estuvo trabajando en el Hospital Infantil Universitario de Viena; como dato curioso, al parecer, ni Kanner ni Asperger tuvieron ningún conocimiento de los trabajos del otro a pesar de que ambos introducen el mismo término en sus artículos científicos “autismo”. Presentó su tesis doctoral en 1944 en un artículo llamado “Die autistischen psychopathen ins kindesalter” (Psicopatía autística en la infancia). En este, describe a cuatro niños con edades comprendidas entre seis y once años que presentaban dificultades en la interacción social pero con una aparente adecuación cognitiva y verbal. Estos niños eran, Fritz V, Harro L, Ernst K y Hellmuth L.

Resulta llamativo y digno de mencionar la manera en la que Asperger empieza describiendo a los niños con los que trabajó ya que, en sus palabras, se encuentra un fuerte enfoque educativo debido a que éste fue un promotor de la pedagogía curativa (estrategias terapéuticas que integran técnicas de educación especial en la práctica médica a través de un equipo multidisciplinario integrados por médicos,

personal de enfermería, educadores y terapeutas) siendo unos de los mayores aportes de su trabajo y más, si se toma en cuenta, los años en los que realizó este trabajo (la década de los cuarenta) en un país devastado por la nefasta II guerra mundial. Sin embargo, sobre esto, hablaremos con un mayor detenimiento en el apartado siguiente.

En el inicio de la descripción de estos niños, Asperger realiza el relato de forma conciliadora, hablando así de las dificultades pero compensándolas con una serie de características positivas, haciendo un especial énfasis en lo educativo. Asperger (1944: 1):

“Presentando aquí este tipo de trastorno queremos demostrar lo legítimo de reclamar un tratamiento educativo apropiado para seres humanos diferentes, el cual tenga en cuenta sus dificultades específicas y características. Además, podemos demostrar que a pesar de su anormalidad estas personas son capaces de desempeñar su papel en la sociedad, sobre todo, si se encuentran con una respuesta de amor, comprensión y guía. Hay muchas razones para describir detalladamente este tipo anormal de desarrollo infantil. No menos importantes son las cuestiones que está suscitando, de importancia para la psicología y la educación”.

Los cuatro casos que consideró como prototípicos tenían las siguientes características comunes según Asperger: falta de contacto con las personas que los rodean, encierro en un mundo propio y con intereses específicos, necesidad de que todo esté en un cierto orden o se haga de una determinada manera, una forma de hablar adulta, con un uso original de las palabras, mirada perdida, ausencia de contacto visual al conversar, habilidades de cálculo de manera diferente a la que se les enseña, inhabilidad práctica para llevar a cabo lo que conocen teóricamente. Asperger afirmó en el artículo que “desde el segundo año de vida podemos detectar ya los rasgos característicos que permanecen de manera constante e inconfundible a lo largo del ciclo vital”. (1944:38).

En todo caso, de acuerdo a este psiquiatra, lo que varía es la forma en cómo se manifestarán en los diferentes contextos y etapas del ciclo vital.

En este estudio –en referencia al artículo- se evidencia un profundo deseo de curación. De hecho se puede observar que, Kanner hablaba del autismo desde un punto de vista más clínico y, Asperger, teniendo la misma profesión aunque pediatra también, se aproxima a un enfoque más educativo como se comentó líneas arriba haciendo alusión a la pedagogía curativa, incluso, se refería a los sujetos de estudio como “pequeños profesores” de acuerdo con las características del síndrome que él describió. No es de extrañar entonces que, se haya especulado que ciertas particularidades del síndrome corresponden a algunas características de personalidad que tenía el mismo Asperger puesto que, al parecer, Asperger de niño fue muy solitario y con dificultades para hacer amistades, tenía un amplio vocabulario, le gustaba citar sus propias palabras y, generalmente se refería a sí mismo en tercera persona.

La percepción positiva que tenía Asperger sobre estos niños, en una época muy difícil para las personas con diversidad funcional era tan comprensiva que afirmaba que, Asperger (1944:1):

“Podemos demostrar que a pesar de su anormalidad estas personas son capaces de desempeñar su papel en la sociedad, sobre todo si se encuentran con una respuesta de amor, comprensión y guía. Hay muchas razones para describir detalladamente este tipo anormal de desarrollo infantil. No menos importantes son las cuestiones que está suscitando, de importancia para la psicología y la educación”.

Asperger tuvo una visión tan adelantada a su época que, pudiéramos decir que, Asperger en la actualidad sería un defensor acérrimo de lo que hoy llamamos inclusión educativa y social.

3.- EL DURO CAMINO HACIA LA VISIBILIDAD DE UN PEDIATRA EN LA EUROPA OCUPADA POR LOS NAZIS: LA REIVINDICACIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER

Consideramos necesario puntualizar que, Asperger y Kanner tuvieron realidades distintas en cuanto a su reconocimiento profesional, a pesar de que ambos utilizaron la misma palabra “autismo” para describir a sus sujetos de investigación

y con algunas características similares. Asimismo, se apreciaban ciertas diferencias como por ejemplo, Cererols (2011) nos recuerda, las dificultades en el lenguaje que tenían los niños de los que hablaba Kanner, contrariamente a Asperger que, de hecho, hablaban usando un lenguaje elaborado y original, para muchos quizás serían considerados personas excéntricas. O, las rutinas obsesivas de Kanner mientras que Asperger las concebía como algo positivo afirmando que esto podía servir para generar especialistas o investigadores.

Siendo Asperger un visionario de la neurodiversidad ¿Cómo hemos conocidos sus trabajos de forma tan tardía en comparación a Kanner? La respuesta más contundente y quizás la única razón fue la segunda guerra mundial. Puesto que Kanner, tuvo la posibilidad de emigrar a los Estados Unidos y usar la lengua inglesa en cambio Asperger, tuvo que pasar por una serie de calamidades en su vida profesional debido a las atrocidades que se estaban cometiendo, quizás en parte por eso, de manera acertada, describió a sus sujetos de investigación de una forma muy positiva ya que, los nazis esterilizaban y asesinaban a aquellas personas que tenían discapacidad y, por supuesto, no quería que estos niños corrieran con esta horrible suerte.

Cuando estaba finalizando la segunda guerra mundial, Asperger inauguró una escuela para niños con “psicopatía autista” pero, un nefasto bombardeo destruyó el lugar y esto hizo que él perdiera la mayor parte de su trabajo.

Posteriormente, se convirtió en director del departamento de pediatría en la Universidad de Viena. En todo su recorrido profesional llegó a publicar numerosos estudios (más de 350) que fueron publicados en importantes revistas científicas. No obstante, su trabajo tuvo poco impacto en la comunidad psiquiátrica internacional por ser escrito en lengua alemana lo que hacía difícil la circulación de investigaciones científicas entre los diferentes países y, para más colmo de males, a raíz de la caída del III Reich, este idioma perdió importancia en el área de la medicina y la psiquiatría y fue así como el inglés empezó a adquirir importancia, siendo hoy en día, el idioma por excelencia de las divulgaciones científicas.

Con lo expresado líneas arriba, no es difícil imaginar que, Hans Asperger en vida no tuvo la oportunidad de que se le reconociera su mérito, la labor y esfuerzos incansables por la calidad de vida e inclusión socioeducativa de las personas con Síndrome de Asperger. Es probable que nunca se imaginara en lo célebre que se convertiría gracias a sus trabajos.

El que el trabajo de Asperger haya salido a la luz como trastorno con personalidad propia diferente al autismo, se debe a la psiquiatra inglesa desaparecida recientemente Lorna Wing (1981) retomando el trabajo del autor quien en los años setenta tuvo encuentros personales con Wing. Lo que habrá llevado a la psiquiatra a realizar las traducciones del alemán al inglés.

Desde el punto de vista histórico, si bien Wing fue la primera en divulgar con repercusión mundial la existencia del trastorno del Síndrome de Asperger. Cabe indicar que, Wing no fue la primera en mencionar este trastorno ya que, en el año 1962, el psiquiatra alemán Gerhard Bosch utilizó el término en alemán a través de una monografía y, en 1970 fue traducida al inglés.

Haciendo distinción del aporte de Asperger en lo concerniente al trastorno cabe mencionar el artículo publicado por Kathrin Hippler y Christian Klicpera (2003) que analizaron 74 casos diagnosticados con psicopatía autística por Hans Asperger y su equipo entre 1950 y 1986, comparándolos con los criterios establecidos. El resultado del estudio fue que un 68% de los casos se ajustaban a los criterios actuales para el Síndrome de Asperger, mientras que un 25% se correspondían con el autismo clásico. Es sin duda un importante hallazgo con respecto a la estabilidad del diagnóstico habiendo transcurrido tantos años posteriores a la publicación de su trabajo. Y, también, debido a los cambios que se han producido en la concepción del trastorno posicionándose en la concepción de “espectro”. Como afirman Artigas y Pérez (2011: 575):

“Una ironía del paso del tiempo, que refuerza la idea de espectro autista, es que hoy quizás diagnosticaríamos de Síndrome de Asperger, por lo menos a 6 de los 11 pacientes publicados por Kanner; y, recíprocamente, identificaríamos como “kannerianos” a algunos de los publicados por Asperger”.

4.-PERSPECTIVAS ACTUALES EN EL CAMPO DEL TEA

Vamos a hacer ahora una breve descripción del Autismo. Tomando en consideración el amplio abanico de posibilidades en cuanto autores importantes que han desarrollado investigaciones en este tema (Wing, 1989; Happé, 2007; Rimland, 1967; Hobson, 1995; Attwood, 2009; Baron-Cohen, 2010, 2011, 2013 etc). Debido a las limitaciones de este espacio me voy a centrar principalmente en dos autores que nos van a servir para iniciar este breve recorrido. El primero, pertenece a la esfera nacional aunque reconocido internacionalmente. Nos referimos al tristemente desaparecido Àngel Riviére y, en segundo lugar, Uta Frith, perteneciente a la esfera más cosmopolita y que se ha convertido en una autoridad mundial en el ámbito del TEA.

Uta Frith, es profesora de desarrollo cognitivo y directora del Instituto de Neurociencia Cognitiva del Universite College de Londres. Es autora de varios libros sobre el autismo y síndrome de asperger. Uno de sus libros más conocidos es “Autismo hacia una explicación del enigma” (1992). La palabra enigma en una de sus dos acepciones es definida por la RAE como: *“Dicho o cosa que no se alcanza a comprender o que difícilmente puede entenderse o interpretarse”*.

Un enigma nos genera dudas y desconcierto y, esa sensación es precisamente la que podemos sentir cuando hablamos de Autismo por las muchas incógnitas que genera. La causa de este trastorno es de origen multifactorial como bien nos deja ver esta autora y, por ello, en este libro menciona diferentes causas posibles teniendo en cuenta que, si filtramos esas causas desde una perspectiva científica, muchas de ellas se desvirtúan en cuanto la autora analiza sus pobres y escasos fundamentos científicos. A pesar de ello, cree necesario tenerlas en cuenta, ya que, demuestran el recorrido que ha tenido el trastorno a través del tiempo. Algunos ejemplos podrían ser, situar como una de las causas del autismo a las familias de un nivel socio-económico alto; las teorías Psico-génicas –por ejemplo, Bruno Bettelheim (1967) o FrancesTustin (1972)- que partían de la idea de un autismo inducido, el niño se convertiría en autista tras alguna experiencia vital

amenazadora; la ausencia del calor materno o alguna experiencia traumática de rechazo provocarían que el/ la pequeño/a se recluyera en un mundo interno de fantasía, absolutamente refractario al mundo exterior. De la misma manera, las teorías psicodinámicas consideraban el TEA como una respuesta de inhibición, de rechazo emocional presentado por un niño/a “normal” ante un entorno frío o distante por lo que era considerado una psicosis de la infancia. Asimismo, tuvo cabida la explicación de las llamadas “madres refrigeradoras” donde se hacía hincapié en aquellas madres que no eran muy cariñosas con sus hijos/as. Una teoría, creada por Bettelheim (1967) a causa de la cual se encerró a decenas de miles de niños y niñas con TEA en siniestras instituciones donde las desafortunadas criaturas empeoraban desde el primer día.

Tras la falta de bases en estas teorías y el terrible sufrimiento infligido a estos niños y sus familias, comenzaron, a partir de cierta famosa conferencia del legendario Leo Kanner (quien había definido por primera vez el autismo en 1943 y gozaba de merecida fama) impartida en el mismo momento en el que el hombre pisaba la luna (1969) comenzaron a predominar teorías de causas biológicas de diversos tipos en los niños/as con TEA sin encontrar todavía la especificidad. A partir de 1970, Schopler y su famoso método TEACCH, y, años más adelante, la segunda generación del TEACH (Mesibov) y la tercera (Lovaas) revolucionan el campo de la intervención del TEA que actualmente se está situando dentro de las redes de las nociones de comunicación, interacción comunicativa y, teoría de la mente, concepto que se desarrollará más adelante.

Frith Y Blackmore (2011), nos hablan de “la teoría de la mente” hipótesis ya desarrollada en la década de 1980 junto a SimonBaron- Cohen y Alan Leslie y muy perfeccionada por Peter Hobson, entre otros autores (1995). Estas neurocientíficas definen la teoría de la mente como (2011: 173):

“La capacidad humana para atribuir deseos, sentimientos y creencias a otras personas a fin de explicar su conducta. Esto se traduce en la capacidad para comprender que las demás personas pueden tener pensamientos, deseos, sentimientos y creencias a otras personas a fin de explicar su conducta”.

De igual modo, estas autoras aseveran que, el rasgo central de las personas con TEA es que “falla la comunicación emocional normal”. (2011:169).

Se han realizado investigaciones con personas con Síndrome de Asperger a través de escáneres mientras estas personas realizaban distintas tareas relacionadas con la teoría de la mente y, el resultado fue que, las regiones cerebrales involucradas en esta habilidad estaban conectadas de forma más débil en los participantes por lo que están menos activas

Se ha confirmado a través de varios estudios recientes donde, se han realizado escáneres a personas muy competentes con el Síndrome de Asperger mientras llevaban a cabo tareas de mentalización. En ellos se ha observado que, en los individuos con el Síndrome de Asperger, las tres regiones cerebrales involucradas en la mentalización están conectadas más débilmente que en los participantes del grupo de control, por lo que están menos activas. Frith y Blackmore (2011).

La teoría de la mente nos habla en definitiva del funcionamiento del cerebro, y de cómo influye de forma contundente en el comportamiento humano pero que, a su vez, lo hace de forma distinta en cada persona, lo que, daría explicación a los diversos niveles de afectación del espectro. También, esta teoría nos permite comprender cómo los seres humanos damos muchas cosas por hecho y nos sumergimos en un mundo lleno de suposiciones. Estas creencias nos llevan a tener falsas expectativas en relación al resto de las personas, de lo que creen, piensan, deberían saber y hacer. He aquí una de las grandes razones por la cual, la calidad de vida de muchas personas con TEA se encuentra desvirtuada cuando se enfrentan al funcionamiento del mundo.

Por su parte, Ángel Riviére (entre otros autores) se destacaron por el desarrollo y la difusión en el habla hispana de ese gran descubrimiento que fue la *Teoría de la Mente* planteada en la década de 1980 por Simón Baron-Cohen, Alan Leslie y Uta Frith. Riviére (2001) propone que toda nuestra vida de relación se basa en supuestos tales como, que los demás – como nosotros mismos- tienen representaciones e intenciones, creencias y deseos, recuerdos y percepciones. Los humanos no sólo tenemos una mente, sino que sabemos que los otros humanos la tienen. Constantemente “leemos” la mente de los otros en sus

expresiones y sus acciones, en sus palabras y sus hechos. Sin esa capacidad no sería posible comprender la naturaleza de la inteligencia humana ni los secretos de su origen. Los humanos somos “mentalistas” hábiles, vemos el mundo con una “mirada mental”.

En esa línea de ideas, Riviére deja ver claramente su gran aceptación e incluso pasión por la teoría de la mente o ceguera mental y la desarrolló para dar explicación al comportamiento psicológico de las personas con Autismo y, las dificultades a las que se enfrentan en cada momento; el autor se muestra lo más comprensivo posible en su afán por entender este trastorno que afecta de forma poco uniforme a las personas que se lo diagnostican, asimismo, se preocupa profundamente por el abordaje educativo de estos niños/as y adolescentes ya que, consideró que el sistema educativo debe dar respuestas a las necesidades peculiares de estas personas para que pueda existir una verdadera inclusión.

Riviére realizó, al igual que Frith, una enumeración de muchas de las investigaciones con diferentes perspectivas que se han realizado para comprender el TEA. Destaca que (2001:85):

“El Autismo aun cuando sea un trastorno de origen neurobiológico no implica que no deba ser comprendido psicológicamente. Para comprender bien el Autismo, y sobre todo para ayudar –educar- a las personas que lo sufren, es necesario penetrar en ese mundo psicológico extraño, que nos fascina desde su opacidad. Sólo se pueden evaluar y generar procesos educativos con las personas autistas cuando se conocen algunas de las claves principales de su mundo psicológico”.

Con estas palabras, Riviére le otorga una profunda importancia a la Educación, al conocimiento y a la formación teórica y práctica de las personas que de alguna manera están encargados/as de la Educación de los niños con TEA puesto que, ese conocimiento permite entender un poco mejor el “enigma” en estas personas como dice Frith; y, de esa manera, el maestro/a podrá sentir cómo es el mundo nuestro sin nosotros (Skiliar, 2014).

De esta forma, se optimiza la actuación de los maestros/as siendo esto tan esencial. Si ellos/as logran concienciar con más exactitud lo que implica ser mediador de aprendizaje, teniendo para ello un repertorio de formación que siempre será necesario, donde, se comprenda al niño/a desde la singularidad y

no, desde una etiqueta más para no caer en el mismo juego que tanto repudiamos, el camino se tornará muchas veces sinuoso pero, con un éxito asegurado dado que, la comprensión de lo que quiere y necesita ese otro (niño/a) conducirá a la evolución. En palabras de Naranjo (2014) "o cambiamos la educación o este mundo se va a pique" este autor también afirma un hecho interesante que viene a colación con lo expuesto líneas arriba sobre la comprensión de lo que ese otro necesita cuando dice que " la educación también tiene que incluir un aspecto terapéutico. Desarrollarse como persona no puede separarse del crecimiento emocional. Lo terapéutico tiene mucho que ver con devolverle a la persona la libertad, la espontaneidad y la capacidad de conocer sus propios deseos.

En la actualidad el TEA se concibe como el conjunto de dificultades y alteraciones que afectan al desarrollo infantil, con grados de diferente afectación, en la comunicación, el lenguaje, las relaciones sociales, el juego, la capacidad para enfrentarse a cambios y situaciones nuevas, y de desarrollar comportamientos variados.

Con la publicación reciente de las nuevas categorías diagnósticas (DSM -V) bajo el concepto de TEA se incluyen los diferentes trastornos como Autismo o Asperger, sin diferenciar entre ellos, siendo realmente lo importante el grado de afectación en las diferentes áreas.

Usualmente cuando se habla de TEA se piensa en la importancia que tiene una atención temprana como medidas específicas que contribuyen a mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los/as niños/as no obstante, es primordial no reducir y/o limitar el abordaje a los primeros años de vida ya que, existen otras etapas del ciclo vital que también necesitan de apoyo como es el caso de la adolescencia donde, un adecuado abordaje puede traer beneficios en la etapa de la adultez que tantas exigencias tiene de cara a la sociedad.

En esa línea de ideas, Gómez Vela y Verdugo Alonso (2006: 1) afirman que, la adolescencia constituye un periodo de crecimiento que ofrece a la persona nuevas oportunidades, pero también es un momento de cambios, retos e incertidumbres pueden afectar al bienestar que se experimenta durante esta etapa de la vida.

Si a esta descripción expresada líneas arriba se le añade las dificultades que tienen los/as chicos/as con Asperger (TEA) frente al cambio de rutinas, inflexibilidades en el pensamiento, dificultades en la interacción social y/o comunicación, toma de decisiones entre otros, se puede deducir que nos encontramos frente a un cuadro que, debido a esta multiplicidad de características van a convertir a la etapa de la adolescencia en un momento donde, pueden surgir vicisitudes que si no se les ofrece a estos/as chicos/as el apoyo requerido pueden surgir menores o mayores consecuencias que van a depender de las características individuales de la personalidad de cada uno/a y de los factores protectores y de riesgo que los/as acompañe.

El equipo técnico asesor de Asperger España en su publicación de (2011: 52) señalan lo siguiente:

"Muchas de las características definitorias del Síndrome de Asperger (SA) se hacen más complejas al llegar a la adolescencia [...] Asimismo, indican que, las últimas investigaciones han demostrado que a partir de la adolescencia el riesgo de padecer alteraciones psicológicas como depresión, ansiedad u obsesiones aumenta notablemente en las personas con Síndrome de Asperger".

De la misma manera, Belinchón (2001) y Howlin (2000), entre otros, resaltan que, en la vida adulta aumenta, por otra parte, el riesgo de padecer trastornos mentales asociados, tales como trastornos obsesivo-compulsivo, trastornos depresivos, o trastornos de ansiedad.

Tomando en consideración estos aspectos, para Martínez del Río y Vázquez Soler (2006: 96):

"Resulta vital respaldarse en las cualidades positivas que suelen tener las personas con Síndrome de Asperger tales como: una memoria excelente, presencia de fuertes valores morales, presencia de habilidades en áreas concretas, dominio de un rico vocabulario, perfeccionismo, persistencia para alcanzar sus metas y objetivos, mejor dominio de las reglas sociales básicas, etc.."

El campo de las investigaciones en el autismo han ido cambiado de foco, en sus inicios como bien se dijo en otro apartado, las explicaciones se buscaban a la luz del psicoanálisis por ser una teoría predominante en esa época sin embargo, por su propia inconsistencia posteriormente pasó a las causas bilógicas, genéticas y,

en la actualidad sabiendo que los TEA son de orden multifactorial se están haciendo investigaciones desde distintas miradas tales como: biológicas, bioquímicas, genéticas, ambientales, psicológicas y no olvidar, las educativas desde el punto de vista de la intervención.

A continuación, haremos un recorrido cronológico de los últimos cinco años de las investigaciones más relevantes en los campos de estudio de mayor relevancia. Antes de empezar hay que decir, que la mayoría de las investigaciones que se mencionarán provienen del campo de la genética, la epidemiología y factores ambientales puesto que, es donde se realizan mayores inversiones y, de estas tres, probablemente la genética es la que predomina más.

4.1. Últimos estudios y avances científicos sobre los TEA

En primer lugar, mencionar la genética, que es un campo donde se están encontrando distintas pistas en cuanto a la causa de los TEA. No obstante, esto no es algo nuevo ya que, el mismo Hans Asperger en 1944 en la publicación de su artículo "Psicopatía autista en la infancia" mencionado en otro apartado anterior reveló que, de todos los sujetos de su estudio -más de 200- tenían rasgos relacionados entre los padres y familiares:

4.1.1. Influencia de la genética en los TEA

El doctor Valerie Hu (2011) profesor de bioquímica y biología molecular e investigador de la Universidad George Washington y su equipo de la facultad de medicina, encontraron que, las hormonas sexuales masculinas y femeninas regulan la expresión de un gen importante en el cultivo de células neuronales a través de un mecanismo que podría explicar los niveles más altos, no sólo de la testosterona en individuos con autismo, sino también, el motivo por el cual, los hombres tienen una mayor incidencia de autismo que las mujeres.

En una investigación realizada anteriormente (2009), el Dr. Hu explicó que Rora estaba reducido en el cerebro de las personas con autismo. En este estudio, el grupo de investigación demuestra que la proteína de la aromatasa (una enzima)

está regulada por RORA y, también se reduce en el cerebro de estas personas. Esto es significativo porque, la aromatasa convierte la testosterona en estrógenos. Por lo tanto, una disminución de la aromatasa se espera que conduzca en parte a la acumulación de hormonas masculinas que, a su vez, reducen aún más la expresión Rora. Los investigadores creen que las mujeres pueden estar más protegidas contra la carencia de RORA no sólo por el efecto positivo de los estrógenos sobre la expresión RORA, sino también, porque los receptores de estrógenos, que regulan algunos de los mismos genes que RORA, puede ayudar a compensar la deficiencia en Rora.

Esto sin duda, es una explicación molecular del porqué el autismo es más propenso en hombres que en mujeres (Cuatro veces más en consonancia con este estudio).

Otra investigación del (2011) liderada por el Doctor Patrick Cossette del centro hospitalario Chum de Montreal descubrió una nueva mutación en el gen Sinapsina (SYN1).

La mutación estaba presente en todos los miembros de una gran familia francocanadiense que tenían epilepsia y, en miembros de familias de personas con autismo.

Los resultados de este estudio demuestran por primera vez, el papel de un mismo gen (SYN1) en el autismo y la epilepsia. Este descubrimiento refuerza la hipótesis de que la causa de ambas enfermedades está relacionada con cambios en la función sináptica según este estudio.

Esta investigación, desde luego, nos permite entender el motivo por el cual, un porcentaje de niños con autismo-un tercio de acuerdo al Dr Patrick- padecen de epilepsia. Esto se traduce en un paso importante en la genética aunque, todavía queda por saber qué es lo que origina exactamente esa comorbilidad.

La revista Nature publicó en 2011 tres estudios de secuenciación genética de niños con autismo y sus familias que se centraron en buscar mutaciones de novo

en el ADN. Cabe indicar que, las mutaciones de novo se refieren a aquellas que aparecen por primera vez en una familia, es decir ni los padres ni los abuelos han tenido esta alteración genética. Los investigadores hallaron una enorme evidencia vinculante entre seis genes y el autismo donde, dos de ellos no habían sido previamente identificados y otros dos tenían una débil evidencia. El equipo liderado por Mark Daly señaló que, además, se han identificados 18 genes con nuevas mutaciones que son candidatas a ser estudiadas con mayor profundidad en investigaciones futuras.

Esta investigación es tan sólo una muestra de la complejidad que existe en todo lo relacionado con el autismo y el vínculo entre este y la genética, siendo una de las caras de los TEA.

Al parecer hay una mayor predisposición a que los hombres tengan autismo en relación a las mujeres, se habla de una diferencia de 4:1 aproximadamente. El presente estudio de (2012) publicado en la revista americana de genética humana fue realizado por un equipo internacional de investigadores liderado por el Hospital Infantil de Toronto y la Universidad McMaster en Hamilton, Ontario. Para llevar a cabo la investigación se analizaron los genes de 1.614 personas con autismo 1.158 de Canadá donde 898 eran varones y 260 mujeres. Asimismo, participaron 456 Europeos, 362 varones y 94 mujeres. En el estudio se ha identificado un gen conocido como *Shank 1* que, cuando muta, puede ser responsable de desencadenar algunos casos de autismo. La familia de genes Shank se compone de tres miembros (*Shank 1*, *Shank 2* y *Shank 3*), que codifican la conexión de proteínas para la formación y funcionamiento de la sinapsis neuronal. Aunque mutaciones en *Shank 2* y *Shank 3* ya han sido asociadas con casos de Discapacidad Intelectual y Autismo, la participación de *Shank 1* era desconocida hasta ahora. Destacar que, cuando la sinapsis no se realiza correctamente debido a la mutación de un gen, se pueden ver alteradas las capacidades de comunicación e interacción social propias del autismo. La razón todavía no se conoce y, en el caso de las mujeres parece que esta mutación no

las afecta con respecto a este problema de sinapsis lo que crea cierto nivel de inmunidad.

Un equipo de investigación conformado por científicos de la Facultad de Medicina Baylor y del hospital infantil de Texas Y en colaboración con laboratorios de los Estados Unidos, Francia, Canadá y Reino Unido publicaron en (2012) un hallazgo relacionado con el aminoácido de la carnitina. Se ha identificado que una delección del exón en el gen TMLHE uno de los responsables de la codificación de la carnitina podría explicar casos leves de autismo. La supresión del exón 2 del gen TMLHE (El cual mapea el cromosoma X para la codificación de la primera enzima para la biosíntesis de la carnitina) genera una deficiencia en la enzima que ha de sintetizar la carnitina generando un desorden químico. La delección se encontró en uno de cada 366 varones del grupo control un total de 8787 pero, este dato se elevó a uno de cada 130 en familias con más de un hijo con autismo. Siendo esta alteración tres veces más común en estas familias.

El próximo estudio, también de (2012) tuvo lugar en Islandia, con investigadores de la Universidad de Islandia, la Universidad de Arhus en Dinamarca y de la compañía Illumina de Cambridge.

El equipo aprovechó que la población Islandesa es bastante homogénea puesto que han tenido poca historia de inmigración y estudiaron los genomas de personas con autismo y esquizofrenia y lo compararon con los de ambos padres que no tenían trastornos. Un total de 78 casos trío de hijo, padre y madre. De esta manera, pudieron ver las mutaciones que presentaban los hijos pero que no estaban presentes en los padres y valoraban si podían ir asociadas a su autismo o su esquizofrenia mediante la comparación con controles.

Para una edad media de los padres de 29, 7 años encontraron que el rango medio de mutaciones de novo es mucho menor que la de un hombre de cincuenta años. A lo largo de la vida las mutaciones se acumulan a un ritmo de dos por año. El número de mutaciones paternas se dobla cada 16,5 años. Un niño nacido de un padre de veinte años tiene unas veinticinco mutaciones al azar que pueden

seguirse hasta su origen en el material genético del padre. El número se incrementa hasta sesenta y cinco para la descendencia de un hombre de cuarenta años. En el caso de las madres, el número de mutaciones era de quince de media y no variaba con la edad.

Uno de los investigadores, Stefansson, agregó que, no era un efecto sutil, es un efecto muy grande y que aumenta la posibilidad de que una mutación puede afectar a un gen que sea importante y que eso produzca un trastorno.

Estas descripciones nos hablan de lo importante que puede ser la edad del padre puesto que, se puede convertir en un factor de riesgo de trastornos como la esquizofrenia y los TEA.

En 2013 la fundación canadiense Autism Speaks publicó un estudio llevado a cabo sobre la base del proyecto genoma del autismo financiado por esta misma fundación que es una de las más importantes en lo que respecta a los TEA.

Los investigadores del proyecto, estudiaron 32 familias afectadas por los TEA ligado a cambios genéticos ya identificados en ellos. Estas eran familias canadienses inscritas en la mencionada fundación.

El análisis del genoma identificó cuatro nuevos genes de riesgo de autismo y ocho sospechosos. También encontró mutaciones perjudiciales de novo (genes nuevos) en quince de los niños afectados. Estas mutaciones de novo no se realizan por cualquiera de los padres sino que surgen en las células germinales o desarrollo prenatal muy temprano.

Stephen Scherer (2013) el autor principal del estudio afirmó que, esto podría permitir un diagnóstico y tratamiento temprano, sobre todo en los hermanos de niños con autismo.

Este tipo de estudios tienen un hallazgo tan extraordinario que, en un futuro se podrán identificar casos de TEA a través de problemas de salud que ocasionan algunos genes identificados como involucrados en los TEA y, esto significa que,

no sólo se utilizarán las características conductuales que son las que, en un principio se identifican antes de proceder al diagnóstico e intervención.

Otro estudio también importante en materia de genética fue publicado en (2013) por la revista prestigiosa Lancet. Esta publicación sobre trastornos del neurodesarrollo encontró similitudes entre el autismo e importantes condiciones de salud mental, lo que abre un camino potencial para tratamientos comunes.

Las similitudes encontradas fueron entre Autismo, TDAH, Trastorno Bipolar, Depresión y Esquizofrenia. Entre los genes compartidos en todos ellos, se incluyen dos relacionados con los niveles de equilibrio de calcio en las células cerebrales, lo que sugiere una dirección común para el desarrollo de nuevos tratamientos. Es importante indicar que el calcio juega un papel importante en la comunicación entre las células.

Los investigadores analizaron información genética de más de 60.000 personas con ascendencia mayoritaria europea. Este estudio representó el más importante llevado a cabo en la genética de los trastornos del neurodesarrollo y enfermedades psiquiátricas. El vicepresidente de la fundación Autism Speaks, confirma muchas de las ideas que se han avanzado en los últimos años y apunta hacia la oportunidad de desarrollar nuevos tratamientos basados en las vías biológicas comunes.

El siguiente estudio relacionado con el rastreo de la actividad de los genes ligados al autismo, fue llevado a cabo por científicos de la Universidad de California en (2013). Los investigadores utilizaron una nueva tecnología para realizar un seguimiento de la actividad de los nueve genes fuertemente vinculados al autismo y cómo estos genes ejercen sus efectos durante el desarrollo cerebral. Para su sorpresa, los investigadores encontraron que los nueve genes influyeron en el desarrollo de un tipo de célula cerebral en una región del cerebro durante un período específico de desarrollo prenatal.

El informe muestra cómo los científicos pueden utilizar las nuevas tecnologías para descifrar cómo estos diversos cambios en los genes influyen en el desarrollo del cerebro. Ellos investigaron sus efectos usando mapas precisos de la expresión génica durante el desarrollo y el envejecimiento del cerebro humano. En concreto, se aprovecharon de BrainSpan, un atlas digital del desarrollo cerebral y que les mostró cómo y dónde los genes se activan en el cerebro durante toda la vida. .Importante resaltar que este tipo de mapeo cerebral depende de las donaciones de tejido cerebral post mortem.

Los investigadores afirmaron quedar sorprendidos al descubrir que, los nueve genes contribuyeron a anomalías en un tipo de células del cerebro llamadas neuronas corticales de proyección. Por otra parte, los cambios en las células se produjeron en una pequeña región del cerebro, las capas profundas de la corteza prefrontal. Esta región del cerebro, es la parte frontal del cerebro, que está implicada en la toma de decisiones complejas y el comportamiento social.

Mateo Estado (2013) autor principal del estudio, comentó que dado el pequeño subconjunto de genes que estudiaron, no tenían ninguna expectativa de que verían tal convergencia. Esto sugiere que aunque hay cientos de genes implicados en los TEA el número de mecanismos biológicos subyacentes será mucho menos.

Seguidamente, en la Universidad de Carolina del Norte (2013), unos investigadores estaban estudiando topoisomerasas(enzimas capaces de actuar sobre la topología del ADN y que son vitales para el funcionamiento normal de genes muy largos) para comprender su papel de cómo controlan un gen conectado con el Síndrome de Algelman. Cabe destacar, que muchas de estas personas tienen TEA.

Durante el desarrollo de la investigación el equipo descubrió que las topoisomerasas fueron cruciales para la expresión de genes con más de 200 kilobases de longitud. Eso es cuatro veces mayor que el promedio de genes afirmó Mark Zilka uno de los autores.

Asimismo, encontraron que un fármaco contra el cáncer (topotecan) que inhibe estas enzimas bloqueó la actividad de prácticamente todos los genes por encima de esta longitud.

Esta investigación se relaciona con los trastornos del espectro autista en lo que se refiere a los genes súper largos que se encuentran muy activos en las neuronas o células nerviosas del cerebro ya que, más de cincuenta de estos genes se encuentran entre los 300 genes que en otra investigación se identificaron como asociados con el autismo.

Esto viene a decir que, las interrupciones en estos genes aumentaron el riesgo de que un individuo desarrollara la enfermedad.

En palabras del Dr Zylka (2013) “ese fue el momento eureka” puesto que, los investigadores se dieron cuenta de que la exposición prenatal a cualquier sustancia química que inhibe las topoisomerasas podría interrumpir la acción de las puntuaciones de los genes vitales para el desarrollo del cerebro (incluyendo docenas de genes implicados en el autismo).

Zylka también apunta que, podría haber muchos otros compuestos en el medio que inhiben estas enzimas vitales y que por ello es fundamental identificarlas porque puede ser importante para ser impedido en las mujeres embarazadas.

En conclusión, a la luz de esta investigación se puede considerar que muchos de los genes implicados en el autismo son extremadamente largos. No obstante esto hace falta confirmarlo con otras investigaciones. Una de las interrogantes que ha surgido de este trabajo es sí, estos hallazgos ayudarían a explicar por qué las tasas más altas de múltiples estudios han encontrado los TEA entre los hijos/as de padres mayores.

Estudio llevado a cabo entre la Universidad de Londres y la de Exeter (2013) se encargó de analizar la metilación -principal mecanismo epigenético- en gemelos monocigóticos discordantes para el trastorno del espectro autista.

Es importante aclarar, que la epigenética se refiere a los sistemas biológicos que controlan la expresión o actividad de genes sin cambiar su código de ADN subyacente. En concreto, los investigadores analizaron la metilación del ADN, un mecanismo que mantiene a los genes encerrados en la posición de apagado. Usando la tecnología avanzada, compararon las áreas de la metilación del ADN a través de los genomas (secuenciación completa del ADN) de 100 gemelos idénticos (50 pares). En algunos casos, los dos gemelos tenían autismo. En otros, sólo uno o ninguno se vio afectado.

La Dra. Chole Wong (2013) autora principal, testificó la identificación de patrones distintivos de la metilación del ADN asociado con diagnóstico de autismo, rasgos comportamentales relacionados y el aumento de la severidad de los síntomas. Las/os investigadoras/es también señalaron, que algunas de las diferencias distintivas aparecieron en regiones del genoma asociadas con el desarrollo temprano del cerebro. Cuando un gemelo idéntico tiene TEA también lo hace el otro alrededor del 70% de probabilidades.

Wong (2013: 22) comentó que:

“Esto quiere decir que, si casi un tercio de los gemelos idénticos difieren de los síntomas del autismo deja claro que también hay influencias no genéticas en juego en algunos casos. A pesar de que comparten el mismo vientre, los gemelos idénticos pueden experimentar diferentes tensiones durante el embarazo y el parto”.

En este sentido, esta investigación viene a decir también que, los estudios han asociado un mayor riesgo de autismo con ciertas complicaciones en el parto. La exposición a ciertas sustancias químicas durante el embarazo o la infancia temprana también puede afectar el riesgo de autismo.

Nos trasladamos ahora a una investigación del año (2014) publicada por la revista Nature y vinculada a la contribución de novo - genes nuevos- y su posible contribución a la codificación de mutaciones de trastorno del espectro autista.

Se analizaron las secuencias genéticas de más de 20.000 personas y se descubrió la lista más grande de los genes implicados en el autismo.

Esto fue producto de dos estudios. Mathew State presidente de Psiquiatría en la Universidad de California y participante de ambas investigaciones afirma que esto es absolutamente emocionante. Uno de los estudio secuenció a miembros de 2517 familias con niños/as con autismo, sus hermanos sin TEA y sus padres donde se encontraron veintisiete genes candidatos. El otro estudio, es fruto de un consorcio internacional que ha recopilado datos de casi 4.000 personas con autismo en todo el mundo. En este se destacaron treinta y tres genes de riesgo para autismo.

En el caso del estudio de las familias; se utilizó en la base de datos Simons Simplex Colletion. Esta base es de las familias que tienen un niño con autismo con padres sin autismo y sus hermanos. Estos veintisiete genes son los llamados mutaciones de pérdida de función que suprimen la función de la proteína correspondiente en por lo menos dos personas con TEA. Seis de estos genes están mutados en tres o más personas con TEA. Esto hace que estos seis: CHD8, DYRK1A, ANK2, GRIN2B, DSCAM Y CHD2 sean los más fuertes candidatos para autismo hasta ahora.

La estimación sugiere, que las mutaciones sin sentido son menos valiosas para la identificación de genes de riesgo de autismo que las mutaciones asesinas. Wigler, uno de los investigadores afirmó que no sabemos hasta qué punto son perjudiciales las mutaciones de un gen y la mayoría no lo son.

Por otro lado, el estudio del consorcio internacional recogió información de secuencias en todo el mundo, entre ellos Costa Rica, Finlandia y Oriente Medio.

Los equipos analizaron secuencias de 3871 personas con autismo, 9937 controles de la misma ascendencia. Esto incluye 2270 niños/as con autismo y 825 cuyos padres no afectados sirvieron como controles.

Estos datos mixtos se analizaron con un método estadístico llamado TADA. Con este método se identificaron treinta y tres genes que tienen al menos una probabilidad del 90% de ser verdaderos genes de autismo incluyendo trece genes que tienen una probabilidad del 99% o más de ser así.

Asimismo, encontraron que las mutaciones en estos treinta y tres genes son más frecuentes en mujeres que en hombres y aumentan el riesgo de autismo en por lo menos veinte veces.

Buuxbaum uno de los investigadores aseveró que, tomando en cuenta ambos estudios sugiere puntos de partida claros en la búsqueda de tratamientos para el autismo y que la genética no es el fin; es el principio. Agregó, que finalmente estamos llegando al punto en que podemos pensar en ese punto de partida.

En (2014) una serie de investigadores suizos, colaboraron con científicos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington para analizar unas 16,000 muestras de ADN y series secuenciales de datos de personas con trastornos del neurodesarrollo, incluyendo el trastorno del espectro autista. También, analizaron los datos genéticos de casi 800 familias afectadas por el autismo para el estudio.

Los científicos afirmaron que, las chicas tienden a no contraer autismo cuando solo hay anomalías genéticas leves pero, cuando les diagnostican el trastorno tienen más probabilidades de tener mutaciones genéticas más extremas que los chicos que muestran los mismos síntomas.

Asimismo, Sebastien Jacquemont (2014) profesor de medicina genética en el Hospital Universitario de Lausana en Suiza y autor de este estudio comenta que “es necesario algo más que mutaciones para que una chica traspase el umbral del autismo o de cualquier trastorno del neurodesarrollo y que se trata de resiliencia ante un insulto genético”. Además, añade, que el dilema es “que los investigadores no saben realmente por qué esto es así y que se trata más de una observación a nivel molecular”.

En concreto, se analizó las variaciones en el número de copias de un gen particular. Además, observaron las variaciones de un solo nucleótido (compuestos orgánico que pueden ejercer bloqueos básicos en la construcción del ADN). Con esto, descubrieron que las mujeres a las que se diagnosticó cualquier trastorno del neurodesarrollo, incluyendo el trastorno por déficit de atención con hiperactividad y la discapacidad intelectual, tenían VNC (variaciones del número de copias de un gen particular) más dañinos que los hombres a los que se diagnosticó el mismo trastorno. Las mujeres con autismo también tenían SNV (variaciones de la secuencia del ADN) más dañinos que los hombres con esa afección.

El Dr Andrew Adesman (2014) jefe de pediatría del desarrollo conductual del Centro Médico Steven&Alexandra de Nueva York comenta que:

“Este estudio es interesante y, la cuestión de fondo, es que hay muchas anomalías y atipicidades genéticas diferentes que resultan en trastornos del desarrollo en los niños y en adultos y que por ello, las mujeres parecen ser un poco más resilientes en la medida en que pueden tener anomalías menores sin tener un problema del desarrollo. Este descubrimiento no va a llevar a una revolución en el tratamiento pero, desde un punto de vista clínico podría ayudar a los investigadores y académicos a comprender por qué los trastornos del desarrollo parecen ser más comunes en los chicos que en las chicas”.

La Universidad de Vanderbilt en Nashville Estados Unidos, publicaron una investigación sobre la integración multisensorial en trastornos del espectro autista. El trabajo fue dirigido por Mark Wallace (2014) y, es el primero en mostrar la relación entre la construcción en los bloques sensoriales para el lenguaje y la comunicación en última instancia y cómo esto puede obstaculizar las habilidades sociales y de comunicación en los/as personas con TEA.

Hay una enorme cantidad de esfuerzo y energía volcados en el tratamiento de personas con TEA, pero, prácticamente nada de ello se basa en una sólida base empírica ligada a la función sensorial, señaló Wallace (2014). Además, dijo que si podemos solucionar este déficit en la función sensorial temprana, entonces, tal

vez, podemos ver beneficios en el lenguaje y la comunicación y las interacciones sociales. El mal procesamiento sensorial puede generar un efecto en cascada que altere el funcionamiento de otras tareas relacionadas y, por tanto, dificultar también los procesos de aprendizaje del lenguaje, la dificultad de asociar de forma coherente los sonidos con las imágenes, en una especie de disociación de ambos estímulos, genera a su vez una problemática a la hora de cohesionar adecuadamente la información, generando situaciones de saturación sensorial que pueden desembocar en estados de ansiedad.

Los/as investigadores/as compararon treinta y dos niños con desarrollo típico de entre 6 y 18 años de edad con 32 niños de alto funcionamiento con autismo, haciendo coincidir los grupos en prácticamente todas las formas posibles, incluyendo el cociente intelectual.

Los participantes del estudio trabajaron a través de una batería de tareas diferentes. Los investigadores usaron diferentes tipos de estímulos visuales, como destellos simples y sonidos; estímulos ambientales más complejos, como un martillo golpeando un clavo, y estímulos del habla y se pidió a los participantes que dijeran si los acontecimientos visuales y auditivos ocurrieron al mismo tiempo.

El estudio encontró que los niños con autismo tienen un agrandamiento en un área conocida como la ventana de la unión temporal, es decir, el cerebro presenta problemas para asociar los acontecimientos visuales y auditivos que suceden dentro de un cierto periodo de tiempo.

Stephen Camarata (2014) coautor de este estudio, culmina indicando que:

“Los niños con autismo tienen dificultades para procesar la entrada simultánea por los canales auditivos y visuales. Es decir, que se encuentran con problemas para integrar la información simultánea de sus ojos y sus oídos”

Este hallazgo, aunque se haya efectuado en una muestra pequeña, no es desestimable puesto que, dificultades en el procesamiento de estímulos sensoriales suele ser una dificultad en muchos de los/as niños/as con TEA. Por

ello, un estudio más amplio podría confirmar estos datos y, de llegar a ocurrir esto, sería un gran aporte a ser tomado en consideración en el área de intervención y, por supuesto, en el abordaje educativo.

Seguidamente, en el (2015) nos encontramos con un estudio referente a las mutaciones perjudiciales en los genes de autismo. Se realizaron análisis de ADN de 1866 familias afectadas por el autismo y se descubrió una lista creciente de cambios en los genes que se sabe que son como de alto riesgo. Se identificó 239 genes con la mayor probabilidad de causar autismo.

Los resultados También van en contra de la idea generalizada de que el autismo casi siempre es el resultado de una compleja interacción de cambios genéticos comunes y sutiles e influencias ambientales, ninguno de los cuales podría causar autismo por sí mismo.

Esta lista de prioridades reducidas puede resultar especialmente útil para los médicos y genetistas que utilizan pantallas genéticas para orientar el diagnóstico y tratamiento personalizado.

Estos resultados sostienen firmemente que la genética puede dar parte de las respuestas significativas para las personas con autismo.

Con esto se podría ofrecer una mejor atención y apoyo al profundizar nuestra comprensión de los riesgos para la salud que se derivan de la interrupción genética específica de cada persona.

Cabe indicar que la mayoría de las mutaciones de alto impacto identificadas en el nuevo estudio se produjeron en los niños no así en ninguno de los padres. Esto quiere decir que estas mutaciones de novo que han surgido ocurren por primera vez en el óvulo de la madre, el esperma del padre, o en el desarrollo temprano del embrión.

Siguiendo en el campo de la genética se halló un trabajo dirigido por Stephen Scherer (2015). En este, se secuenciaron 340 genomas completos de 85 familias, cada uno tenía dos niños afectados por autismo. El 69% tenía poco o ningún

solapamiento en las variaciones de los genes conocidos como aquellos que contribuyen al autismo. Esto evidentemente cambia el panorama total de lo que se creía de cara a las investigaciones científicas puesto que esto sugiere que los hermanos no heredan los mismos genes de predisposición para un TEA de sus padres. Esto quiere decir que, probablemente cada niño con Autismo es único genéticamente y, por tanto, habría que analizar a profundidad cada genoma de forma individual. Esto sin dudas supone un gran esfuerzo futuro en las próximas investigaciones genéticas.

Esta investigación quizás, sea el hallazgo más importante del 2015 puesto que establece un antes y un después de lo que se ha pensado desde el punto de vista genético con respecto a los TEA. Lo cierto de todo esto es que, todavía queda mucho por hacer y las investigaciones van abriendo nuevas perspectivas.

4.1.2. La epidemiología en los TEA

Se habla de una mayor probabilidad por parte de los niños a padecer TEA con respecto a las niñas. La proporción suele ubicarse en 4:1 y, en casos de un mejor funcionamiento cognitivo como el Síndrome de Asperger, esta probabilidad aumenta a 8:1.

El destacado investigador sueco Christopher Gillberg conocido por sus artículos y libros relacionados con esta temática fue partícipe de un estudio junto a Copp (2011) para indagar en si se está diagnosticando mal a las niñas con autismo. Para ello, proponen crear un instrumento para mejorar la captura del fenotipo del autismo en las niñas, este estudio fue preliminar e involucra 191 casos clínicos y controles de la comunidad.

Se dice que los síntomas en el síndrome de Asperger pueden ser también diferentes en niños y en niñas. Como la mayoría de los afectados son niños, el estudio plantea que muchas niñas con autismo de alto funcionamiento pueden estar siendo diagnosticadas más tarde (dos años más tarde de media) o, directamente, no ser detectadas y no recibir el apoyo que mejoraría su situación y evolución.

La importancia del estudio es que, muy pocas investigaciones incluyen niñas en el diseño (son más difíciles de encontrar) y aún menos se fijan en las diferencias entre ambos sexos. Eso hace que se mantengan muchas ideas preconcebidas sobre diferencias entre niños y niñas e incluso comentarios muy extendidos pero sin un análisis estadístico o un diseño científico específico sobre las dificultades para diagnosticar a muchas niñas que pueda aclarar la situación.

Además de las explicaciones genéticas atribuidas a esta diferencia así como la exposición a testosterona en el feto, esta investigación plantea una nueva hipótesis y es que, los instrumentos de evaluación han sido diseñados para niños y, si los síntomas de las niñas son ligeramente diferentes esto significa que los test pueden estar fallando en niñas con un buen funcionamiento cognitivo que sí tendrían TEA.

Esta conjetura supone nuevas indagaciones para ahondar más en los instrumentos de evaluación y en las diferencias de síntomas entre géneros.

Científicos del Hospital Infantil de Boston intentan de medir el pensamiento con algoritmos de software para usar el poder de computación para rastrear desórdenes como el autismo. Cabe destacar que, actualmente el diagnóstico se hace con una base conductual. “EEG complexity as a biomarker for autism spectrum disorder risk”. (EEG complejidad como un biomarcador de riesgo de trastorno del espectro autista)

Estos científicos están haciendo todo lo posible por medir el pensamiento para así, de esa forma, calcular lo que sucede en el cerebro en desórdenes tan complejos como lo es el autismo. Dicha medición se realiza por medio de las ondas que provienen del electroencefalograma. Hay que recordar que las investigaciones sugieren que las señales del electroencefalograma indican que algo anda mal en la función cerebral y en su estructura, incluso en niños/as pequeños/as como para haber desarrollado ningún signo leve.

William Bosl y Charles Nelson del laboratorio de Neurociencia cognitiva del mencionado hospital, informaron que los patrones del encefalograma tenían 80

por ciento de exactitud en la distinción de un alto riesgo de autismo a los nueve meses de edad.

En este estudio también se observaron diferencias de género por ejemplo, en la exactitud de la clasificación del 100% en niños a los nueve meses y se mantuvo alta entre los doce y dieciocho pero, la eficacia disminuyó en niñas. Aunque esta tecnología necesita perfeccionamiento y seguimiento de los niños que supuestamente son de alto riesgo en este estudio con la intención de ver si realmente desarrollan el autismo.

La conclusión de este estudio es que, si los resultados se mantienen, el encefalograma se convertiría en una útil técnica además de económica y segura para diagnosticar el autismo.

Un estudio multicéntrico internacional liderado por Sally Ozonoff (2011) de la Universidad de California y del instituto Davis y, apoyado por la fundación canadiense Autism Speaks desarrollaron un estudio concerniente al riesgo de recurrencia de los TEA en bebés y sus hermanos/as.

Analizaron 664 familias donde al menos había un niño con autismo y han tenido otro hijo; llegando a la conclusión de que un nuevo hermano tiene un 18.7% de probabilidad de desarrollar TEA. Esto evidentemente aumenta las cifras de estudios anteriores en los que el riesgo se estimaba entre un 3 y 10%.

Otro comentario importante hecho en este artículo es que, estos datos se basan en medias de grupos con lo cual, no es posible dar un consejo genético individualizado. Asimismo, aseveraron que, un seguimiento genético de las familias afectadas incluidas en este estudio permitirá determinar en un futuro próximo, perfiles genéticos específicos que aumenten o disminuyan ese riesgo medio de que desarrolle autismo.

Desde luego, cuando se llegue a este descubrimiento, será un hallazgo sumamente positivo para aquellas familias que, teniendo un niño/a con autismo

tienen la intención de tener otro pero, muchas veces se abstienen por miedo a que el bebé desarrolle un TEA.

El departamento de ciencias de salud pública de la Universidad de California Davis (2012) puso en marcha una investigación sobre las vitaminas prenatales y el riesgo de autismo. La investigación se realizó con las familias inscritas entre 2003 y 2009 en el programa Cargo (Riesgo de autismo en la infancia procedente de la genética y el ambiente). El estudio fue realizado con madres de 141 niños/as con TEA y 278 sin el trastorno. Los/as niños/as tenían edades comprendidas entre los dos y los cinco años.

Lo primero que se hizo, fue confirmar la presencia o ausencia de TEA. Luego, se hicieron entrevistas personales a las madres para determinar sus ingestas de vitaminas tales como, complejos multivitamínicos, suplementos, entre otros. Se estudiaron tres períodos, antes de la concepción, durante el embarazo y, durante la lactancia natural. Las madres que tomaron las vitaminas prenatales tres meses antes de la concepción y, al menos un mes después, tenían como media la mitad de probabilidad de que ese hijo tuviera TEA comparado con las madres que no tomaron vitaminas prenatales durante ese período. Por el contrario, no se vieron cambios si se tomaban complejos multivitamínicos o cereales reforzados con vitaminas.

La conclusión del estudio es que, el uso preconcepcional de vitaminas prenatales puede reducir el riesgo de tener hijos con autismo, sobre todo para las madres y los/as niños/as genéticamente susceptibles.

No obstante, de acuerdo a estos datos conviene hacer una réplica de esta investigación.

Un estudio epidemiológico llevado a cabo por Tammy Movsas y Nigel Paneth (2012) de la Facultad de Medicina Humana de la Universidad de Michigan utilizó una base de datos informática compilada en la Universidad de Johns Hopkins a partir de voluntarios e incluye 4188 madres que dieron a luz niños/as con TEA en

el momento del estudio tenían entre 4 y 21 años. Tras recoger esos datos estadísticos sobre los partos y otra información epidemiológica, los investigadores pidieron a las madres que rellenaran un par de cuestionarios, la escala de la respuesta social (SRS) y el cuestionario de comunicación social (SCO) para recoger los síntomas de sus hijos.

Según Nigel Paneth (2012), los resultados apuntan hacia el hecho de que, aunque el autismo tiene un fuerte componente genético, algo en torno al embarazo o al período perinatal, alrededor del nacimiento, influye en cómo se manifiesta ese trastorno. De esta manera, los partos prematuros se convierten en un factor de riesgo en relación a los TEA.

El próximo estudio se centra en la modulación de la microflora (conjunto de bacterias que viven en el intestino). En este estudio, los investigadores utilizaron la activación materna inmune de (MIA) que es un modelo de ratón con autismo. Estos ratones nacen de madres expuestas a la infección viral durante el embarazo y muestran comportamientos parecidos al autismo.

De acuerdo a Elain Hesiao (2013) uno de los investigadores del presente estudio “las evidencias epidemiológicas en humanos muestran que si la madre tiene una respuesta inmune fuerte durante alguna etapa concreta del embarazo, eso aumenta el riesgo de los hijos de padecer TEA”.

A partir de ese conocimiento, este equipo de estudio provocó una respuesta del sistema inmunitario de los ratones hembras gestantes, de manera que obtuvieron crías que mostraban síntomas típicos del espectro autista; desde movimientos repetitivos a menos interacción y comunicación con el resto de roedores.

La Flora microbiana de estos animales estaba alterada y sus intestinos presentaban una alta permeabilidad, en comparación con ratones sanos, lo que supone un peligro, porque se pueden filtrar sustancias potencialmente dañinas o tóxicas del intestino a la sangre. Podría tratarse, efectivamente, de lo que les sucede a algunos niños que padecen TEA y experimentan frecuentes diarreas.

Estos científicos también probaron un tratamiento con probióticos con *B. Fragilis* que es una bacteria comensal que habita el intestino sano y que, anteriormente había demostrado eficacia para tratar problemas inmunitarios y gastrointestinales. Luego de darles a estos ratones con conductas autistas esta bacteria, observaron que los problemas intestinales mejoraban.

El Dr Wang (2013) participante de la investigación comentó que:

“Estos resultados proporcionan un fuerte apoyo de una conexión entre el intestino y el cerebro en este modelo de ratón autista. Igualmente, añade que, se necesitan más estudios para determinar los posibles beneficios de la terapia probiótica en las personas con autismo”.

Se publicó un estudio epidemiológico sobre la prevalencia en TEA en adultos de esta población. Uno de los principales investigadores fue el Dr. Traolach Brugha (2015) psiquiatra de la Universidad de Leicester.

De antemano, el grupo de investigadores señalaron que sí, el autismo ha ido aumentando en los últimos años resultaba lógico que se encontraran menos prevalencia en la edad adulta con respecto a la etapa infantil.

Este estudio se llevó a cabo con base a un muestreo aleatorio basado en la escuela nacional de morbilidad psiquiátrica en adultos en el año 2007 con personas que tuvieran más de 16 años. Se seleccionaron 13171 candidatos de los cuales 7461 aceptaron participar en el estudio. De este grupo, se realizó una entrevista completa de evaluación. 618 personas superaron todas las fases del estudio.

Las conclusiones del estudio son, que la prevalencia del TEA en adultos se estimó en 9,8 por 1.000. Siendo la prevalencia más alta en el subgrupo de hombres, con bajo nivel educativo y bajo nivel social.

Según el Dr. Traolach Brugha, mencionado líneas arriba, los datos que revela el estudio Han sido sorprendentes. De las personas adultas que entraron dentro del espectro, ninguna había sido diagnosticada previamente.

A la luz de los datos obtenidos, la prevalencia de Trastornos del Espectro del Autismo en adultos es muy similar a la de niños, lo cual hace necesario realizar más estudios en profundidad para poder tener cifras más fiables, a su vez, el estudio nos revela, que este grupo de personas adultas se encuentran con muchas desventajas sociales, y que su problemática debe de ser reconocida. Si estos datos se consolidan, no podemos hablar de una “epidemia” en la infancia, sino más bien, de un mal diagnóstico previo, de acuerdo a los mismos investigadores.

4.1.3. Cerebro, funcionamiento y comportamiento humano

Científicos del Hospital Infantil de Boston midieron el pensamiento con algoritmos de software para usar el poder de la computación y rastrear desórdenes como el autismo. Cabe destacar que, actualmente el diagnóstico se hace con una base conductual. Estos científicos están haciendo todo lo posible por medir el pensamiento para así, de esa forma, calcular lo que sucede en el cerebro en desórdenes tan complejos como lo es el autismo. Dicha medición, se realiza por medio de las ondas que provienen del electroencefalograma. Hay que recordar que las investigaciones sugieren que las señales del electroencefalograma indican que algo anda mal en la función cerebral y en su estructura, incluso en niños/as pequeños/as como para haber desarrollado ningún signo leve.

William Bosl y Charles Nelson (2011) del laboratorio de Neurociencia cognitiva del mencionado hospital y autores principales de este estudio, informaron que los patrones del encefalograma tenían un 80 por ciento de exactitud en la distinción de un alto riesgo de autismo a los nueve meses de edad.

En este estudio también se observaron diferencias de género por ejemplo, en la exactitud de la clasificación del 100% en niños a los nueve meses y se mantuvo alta entre los doce y dieciocho pero, la eficacia disminuyó en niñas. Aunque esta

tecnología necesita perfeccionamiento y seguimiento de los niños que supuestamente son de alto riesgo en este estudio con la intención de ver si realmente desarrollan el autismo.

La conclusión de este estudio es que, si los resultados se mantienen, el encefalograma se convertiría en una útil técnica además de económica y segura para diagnosticar el autismo.

Vamos ahora a hacer referencia a una investigación relacionada con la serotonina, que es un neurotransmisor que tiene muchas funciones de entre las cuales podríamos destacar; inhibidor conductual, regulador del sueño y el apetito; igualmente, interviene en las funciones cognitivas y perceptivas, entre otros. Este neurotransmisor se le suele asociar con la esquizofrenia, con el trastorno obsesivo compulsivo o TOC, y el autismo, habiendo aparentemente un desequilibrio en los niveles de serotonina en la sangre.

El científico Efraín Azmitia (2011) profesor de Biología de la Universidad de Nueva York, y sus colaboradores, han llevado a cabo un estudio a partir de tejidos cerebrales que el banco ATP (Autism Tissue Program), patrocinado por Autism Speaks, entidad que los proporciona.

Según otros estudios previos y también basados en los tejidos del banco ATP, se ha confirmado que el peso de los cerebros donantes con TEA de edades comprendidas entre los 3 y los 18 años era mayor que los cerebros de los donantes sin autismo.

El estudio observó un aumento del número de axones en las células de los niños con autismo. El análisis del tamaño y patrón de los axones de la serotonina confirma un aumento del tamaño del área del cerebro asociada con la audición y el habla, localizada en la corteza temporal superior. La hipótesis es que la maduración temprana de estas células podría limitar la incorporación de las mismas a las zonas relacionadas con el habla.

A su vez, según este estudio, se observa una reducción en la producción de serotonina tras la administración de triptófanos. Muchos de los comportamientos asociados al autismo nos indican una disminución de la actividad de la serotonina. Aunque lo enigmático del tema es que según varios estudios clínicos, la administración de serotonina a niños con autismo empeora los síntomas. El Dr, Azmitia conjetura que, quizás el quid de este complejo tema esté relacionado con el aumento de los axones de la serotonina.

Si bien la relación de la serotonina con el autismo no es nueva ya que, tuvo sus inicios en los años sesenta, este tipo de investigaciones dan un paso adelante para el descubrimiento de las causas.

Un estudio preliminar (con una muestra reducida) liderada por el Dr Eric Courchesne (2011) especialista reconocido en la estructura del cerebro y anomalías en el autismo, ha realizado una investigación para determinar por qué el cerebro de los/as niños/as con autismo es más grande. Este trabajo encontró una posible respuesta ya que, el equipo de investigación manifestó que se debe a que estas personas tienen más neuronas. Utilizaron tejido postmortem (de autopsias) que habían donado familia de niños con autismo. El tejido estudiado fue correspondiente a 7 niños entre los 2 y los 16 años con autismo y de 6 niños como grupo control sin autismo. Estudiaron dos regiones de la corteza prefrontal, la zona dorsolateral y la zona mesial. En estas regiones midieron el número y el tamaño de las neuronas, realizando estudios estadísticos de distintos tipos.

Los científicos descubrieron que los niños con autismo tenían un 67% más neuronas en la corteza prefrontal (involucrada en el procesamiento de las habilidades sociales, la comunicación, las funciones cognitivas y de lenguaje). En la zona dorsolateral el aumento fue de 79% y, en el área mesial era de un 29% más. La media de aumento del peso cerebral en los niños con autismo era un 17,6% frente al peso esperado para su edad mientras que en los niños del grupo control, la diferencia era de media un 0,2%.

En definitiva, hubo un mayor número de neuronas en la corteza prefrontal. Este pequeño estudio, pero contundente, demostró que los/as niños/as- al menos una parte de ellos/as- con autismo, tienen un mayor peso de su cerebro. El exceso de neuronas fue algo inesperado, sorprendente ya que, en la mayoría de los casos, los déficits en habilidades sociales- como los/as niños/as con autismo suelen tener- están vinculados a menos, no a más tejidos y nervios. Funcionalmente, sin embargo, los/as personas con TEA pueden estar sufriendo de una escasez de conexiones nerviosas apropiadas puesto que, la sobreabundancia de neuronas puede haber dado lugar a dificultades en su capacidad para conectarse y comunicarse entre sí. Y, esta situación-declara Courchesne- “podría llevar a vías que retrasan o impiden la interacción normal y activa entre las diferentes regiones del cerebro”.

El siguiente artículo, describe un estudio que encontró que el hipotálamo es más pequeño en niños/as con TEA. Florian Kurth (2011) es una de sus principales investigadores. Se indagó en las diferencias en materia gris a través de un análisis de morfometría con 52 niños/as y adolescentes afectados y 52 participantes control.

Se observó una disminución de materia gris en una región del hipotálamo que sintetiza las hormonas conductualmente relevantes como la oxitocina y la vasopresina arginina. La conclusión de este estudio fue que, este nuevo hallazgo sirve de soporte para nuevas investigaciones de la teoría del funcionamiento atípico en este sistema hormonal en el autismo y potencialmente, para los enfoques terapéuticos experimentales con oxitocina y neuropéptidos .

Es importante mencionar, que se cree que la hormona de la oxitocina está ligada a las habilidades sociales aspecto donde las personas con TEA presentan dificultades con que, de comprobarse esto, tendría sentido la reducción de esta hormona en el hipotálamo. Se están realizando una serie de investigaciones en esta línea.

En la Universidad de California, un equipo de investigación en donde participa la bióloga Española Olga Peñagarikano (2012) llevaron a cabo un trabajo que involucra a la epilepsia y los TEA.

En específico el equipo estuvo intentando encontrar una cepa de ratones que tuvieran comportamientos parecidos a los TEA para poder realizar experimentos controlados que permitan optimizar la intervención con estos trastornos. La cepa de ratón con estas características fue creada por primera vez en 2003, tiene suprimido un gen denominado cap nap two que interviene en el desarrollo cerebral y, fue cruzada con otra cepa de ratones conocida por la presencia de comportamientos repetitivos evidentes. Chequearon los ratones híbridos para condiciones asimilables al autismo, para buscar síntomas similares a los de un trastorno del espectro autista. De esta manera, el modelo cap nap tow presenta los tres síntomas característicos: dificultades en la comunicación, problemas en las interacciones sociales y comportamientos repetitivos.

En esta investigación se combinó el análisis del comportamiento, la morfología y fisiología de los ratones. Los ratones se acicalan en exceso (esos movimientos con las patitas como si se limpiaran la cara), tienen dificultades para adaptarse a nuevas situaciones (se les lleva a distintos tipos de jaulas o de ambientes) y también emiten menos sonidos y juegan menos que los ratones típicos. Además, los estudios cerebrales muestran que los ratones tienen patrones atípicos de actividad cerebral y cambios anómalos en la conectividad de las neuronas, en un patrón que se considera bastante similar al que se ve en las personas con autismo.

Un dato importante, ha sido el tratamiento de estos ratones con risperidona. Este medicamento está aprobado para tratar la irritabilidad asociada a los trastornos del espectro autista. El tratamiento produjo una disminución de los comportamientos repetitivos en estos ratones.

La conclusión de este estudio es que, estos datos demuestran un papel funcional para CNTNAP2 (Cap Nap Two gen implicado en las conexiones neuronales en el

lóbulo frontal del cerebro, con las dificultades de lenguaje y cognitivas vistas con frecuencia en personas con TEA) en el desarrollo del cerebro y proporcionan una nueva herramienta para la investigación mecanicista y terapéutica en los TEA.

Seguidamente, nos encontramos con un estudio realizado en la Universidad de Sevilla y liderado por Francisco Gómez Scholl (2014). La investigación consistió en estudiar a ratones transgénicos con el comportamiento de las neurexinas, estas son unas proteínas que regulan el funcionamiento de las sinapsis y que están asociados con el autismo. Este equipo, logró revertir los síntomas específicos del autismo en ratones modificados genéticamente, tanto jóvenes como adultos.

Asimismo, se encargaron de demostrar, que la disfunción de neurexinas en una etapa postnatal causa síntomas asociados al autismo. Pero también, que estas alteraciones de comportamiento revierten, incluso, a una edad avanzada del ratón cuando se apaga la expresión del mutante de neurexinas.

Estos resultados indican que, defectos en el funcionamiento sináptico debido a una falta de función de neuroxinas conducen al desarrollo del autismo, aunque demuestran que sus efectos se pueden recuperar a cualquier edad cuando se restablece la función sináptica normal.

La siguiente investigación, fue llevada a cabo por Simón Baron-Cohen (2014).

Este autor parte de la teoría de que existen diferencias cerebrales entre los hombres y las mujeres. Plantea la hipótesis de que se pueden agrupar los rasgos más típicos de los cerebros masculinos y femeninos. En ese sentido, afirma que la empatía es un atributo fundamental del cerebro femenino y la sistematización del masculino. De esta manera, ambos atributos se presentan de forma diversa en la población.

En el caso de los trastornos del espectro autista de acuerdo a la hipótesis de este autor, tendrían un cerebro extremadamente masculino. Esto se traduce en menos empático y más sistematizador.

Partiendo de esta teoría, el equipo de investigación al que pertenece este investigador en la Universidad de Londres. Llevaron a cabo una investigación más extensa que en años anteriores con la intención por supuesto, de indagar más sobre esta teoría. Es por esto que, los sujetos de estudio fueron 800 adultos con TEA y 3900 controles. Los participantes tenían edades entre los 18 y 75 años. Se utilizaron cuatro medidas, un test de empatía (EQ), el cociente de sistematización (SQ-R), Cuestionario del espectro autista (AQ) y el puntuación D/ tipo de cerebro, que es una medida de la diferencia estandarizada entre empatía de un individuo y las puntuaciones de sistematización.

Los resultados proporcionaron un fuerte apoyo para la teoría del cerebro masculino extremo del autismo y ponen de relieve las diferencias entre hombres y mujeres con autismo.

El próximo estudio, está relacionado con los desórdenes sensoriales en los niños/as con TEA .Un equipo de investigación dirigido por Nadine Gogolla(2014) en la Universidad de Harvard y el Instituto Max-Planck de Neurobiología de Martinsried, han realizado un hallazgo trabajando en modelos de ratones modificados genéticamente, relacionado en cómo las alteraciones en la corteza insular del cerebro pueden estar directamente relacionadas con las alteraciones de tipo sensorial presentes en el autismo.

Nadine Gogolla y sus colegas en el laboratorio de Takao Hensch buscaron alteraciones comunes de circuitos neuronales en modelos de ratones con autismo inducido. Se concentraron en la corteza insular, una estructura del cerebro que contribuye a las funciones sociales, emocionales y cognitivas. La científica comenta que “querían saber si podían detectar diferencias en la manera en la que la corteza insular procesa la información en ratones sanos o con autismo”,

La corteza insular de los ratones sanos integra estímulos de diferentes modalidades sensoriales y reacciona más fuertemente cuando dos estímulos diferentes se presentan de forma concomitante (por ejemplo, un sonido y un toque). “Reconocemos una rosa más fácilmente cuando la olemos y la vemos que

cuando nos limitamos solo a verla o a olerla”, dice Nadine Gogolla (2014). Esta capacidad de combinar los estímulos sensoriales se vio afectada de manera consistente en todos los modelos de ratones con autismo. Curiosamente, en muchas ocasiones, un sentido solo provocó una fuerte respuesta, de tal manera que, la adición de un segundo estímulo no añadió más información. Es decir, un solo estímulo sensorial sobrecargó tanto el sistema que no se procesó el siguiente estímulo de forma adecuada. Esto es muy similar a la reminiscencia de la hiperreactividad sensorial experimentada por muchas personas con autismo. Las/os científicas/os descubrieron, además, que la corteza insular de ratones adultos con autismo inducido se parecía a los patrones de activación observados en los ratones de control (es decir, sin autismo) de muy corta edad. “Parecía como si la corteza insular de los ratones con autismo no hubiese madurado debidamente después del nacimiento”.Gogolla (2014: 33).

Para que el procesamiento sensorial múltiple (sensorial, emocional y cognitivo) funcione de forma adecuada, es necesario que la función cerebral encargada de controlar los aspectos excitatorios e inhibitorios se halle en equilibrio. Y es precisamente esto lo que en el estudio se ha encontrado alterado, y que está relacionado precisamente con la corteza insular, que en los ratones del estudio se apreció que ese equilibrio se encontraba alterado.

Asimismo, las/os científicas/os trataron a los animales jóvenes durante varios días con Diazepam. Este tratamiento era eficaz en el restablecimiento de la capacidad de la corteza insular para la integración sensorial de forma permanente, incluso en ratones adultos que no recibieron ningún tratamiento adicional. Curiosamente, también el aseo estereotípico de los animales se redujo significativamente.

Todos los modelos de ratones con autismo investigados mostraron alteraciones en las moléculas inhibitorias. Sin embargo, las alteraciones fueron muy diversas. Mientras que en algunos modelos se redujeron ciertas moléculas, lo contrario era cierto en otro modelo. Estos resultados sugieren que el desequilibrio entre la excitación y la inhibición puede ser un factor importante en la neuropatología del autismo. Sin embargo, las/os investigadores señalan “que tendrán que ser

cuidadosamente adaptados a cada subgrupo particular de autismo para terapias futuras”.

La siguiente investigación está directamente relacionada con la coordinación motriz. Cabe destacar, que un alto porcentaje de las personas con TEA presentan dificultades en esta área.

Estudio publicado por el departamento de neurobiología de la Universidad de Chicago, el equipo dirigido por el Dr Christian Hansel (2014) autor principal, afirma que estos problemas de desarrollo motriz pueden estar relacionados por una mala poda neuronal. Asimismo, han identificado anomalías sinápticas que pueden desempeñar un papel en los problemas motores que normalmente se observan en niños con autismo.

El equipo utilizó un modelo de ratón con una de las anomalías genéticas más comunes conocidas en el autismo, la duplicación cromosómica 15q11-13. Se centraron en el cerebelo, una región del cerebro muy involucrado en el control motor. Los cerebelos de los ratones con la alteración cromosómica tenían un tamaño similar al de los ratones sin esta alteración, pero a pesar de ello, mostraban déficit motorices visibles y los aprendizajes relacionados con implicaciones motrices también estaban afectados.

Para entender el por qué, el equipo analizó las células de Purkinje, un tipo de neurona muy involucrada en el aprendizaje motor. Estas pueden fortalecer o deprimir la eficacia de la sinapsis. Esta capacidad es uno de los principales mecanismos para el aprendizaje y la memoria, ya que permite que las vías nerviosas sean reforzadas o debilitadas.

Cuando las células de Purkinje reciben señales sobre alteraciones ambientales (como un soplo de aire que llega al ojo) que llegan desde una serie de proyecciones neuronales denominadas fibras trepadoras, esta señal desencadena una respuesta motora (cerrar el ojo), sin embargo, cuando existe un exceso de sinapsis, esta información puede ser recibida de forma errónea y malinterpretada o, por el contrario, la respuesta puede llegar alterada. En este caso vemos como los aspectos relacionados con la motilidad ocular, tanto la de respuesta refleja

como la de respuesta condicionada o voluntaria presentan alteraciones. Además, esto se relaciona, según el propio estudio, con como una respuesta lumínica (proceso visual) presenta una mala coordinación con el parpadeo (respuesta motórica).

Este estudio viene a reforzar aún más la evidencia que relaciona los problemas de la poda sináptica y de las alteraciones del cerebelo en los aspectos motrices y cognitivos, así como la alteración o asincronía existente entre los aspectos motrices y sensoriales.

Seguidamente, Jonathan Kipnis (2015) es el autor principal de un estudio que cambia dramáticamente la comprensión científica de la conexión del sistema inmune del cerebro, con un sistema recientemente descubierto de los vasos linfáticos en las membranas que recubren el cerebro. Los vasos linfáticos transportan patrullando, las células inmunes de los sitios de todo el cuerpo a los ganglios linfáticos -los centros de mando- que dirigen el sistema inmunológico para combatir las amenazas percibidas con la inflamación. Anteriormente, se creía que el cerebro se cortó en gran medida fuera del sistema inmunitario más grande del cuerpo. De hecho, el cerebro tiene sus propias células inmunes, llamadas células gliales distintas, que se encuentran en otra parte del cuerpo.

El nuevo descubrimiento sugiere que puede ser mucho más interacción entre los sistemas inmunes del cerebro y el cuerpo de lo que se pensaba. Esto se suma, a las numerosas líneas de evidencia científica que vincula el cerebro inmune a interacciones del sistema para la salud y el bienestar y aumenta el enfoque en cómo se relacionan con el autismo; esto lo comentó el neurocientífico Dan Smith (2015) de Autism Speaks vicepresidente de tecnologías innovadoras aunque éste no participó en el estudio.

Con respecto a esto, Jonathan Kipnis (2015) ha explicado que, es posible que para cada enfermedad neurológica que tiene un componente inmune a ella, estos vasos pueden jugar un papel importante.

El descubrimiento fue realizado por Antoine Louveau (2015), becario postdoctoral en el laboratorio Kipnis. Detectó los vasos linfáticos después de desarrollar un método para examinar las meninges de un ratón - las membranas que cubren el cerebro - en su conjunto. Esto le permitió ver los patrones de los buques como en la distribución de las células inmunes en las meninges. Un análisis posterior mostró, que las células inmunes se encontraban dentro de una red de vasos linfáticos.

Los vasos linfáticos recién descubiertas abren una nueva vía de investigación sobre el papel del sistema inmune en condiciones cerebrales como el autismo, el alzheimer, la esclerosis múltiple, entre otros.

La promesa de estos hallazgos es que va a llevar a una comprensión más profunda de cómo el cerebro y el sistema inmunológico interactúan en el autismo.

En consonancia con el comportamiento, el último estudio de este subapartado, lo encabeza un estudio relativo a la conducta alimentaria y Carol Curtin (2015) es su autor principal.

Los/as investigadores/as reclutaron a 53 niños con autismo y 58 con desarrollo típico entre las edades de 3 y 11 años. Sus padres completaron cuestionarios detallados que evaluaron los patrones de alimentación, la ingesta de alimentos y las interacciones de la familia en las comidas. Como grupo, los niños con autismo tenían significativamente más restricciones alimentarias autoimpuestos y sus padres reportaron más problemas de conducta a la hora de la comida, un mayor estrés conyugal y limitaciones significativas a lo que comía la familia.

Esto evidentemente se convierte en una tremenda dificultad en la dinámica familiar a la que debe enfrentarse muchas de las familias que tienen un hijo/a con TEA y, esto no sólo supone una problemática dentro de la casa sino a nivel social puesto que la comida es una actividad propicia para compartir con familiares y amistades y, ante un escenario de limitaciones y estrés muchas de las familias pueden verse obligadas a ausentarse de estos eventos que son tan importantes para muchas personas pues suponen compartir con seres queridos y relajarse durante un rato

de las actividades rutinarias. Estopor supuesto al margen del posible deterioro en las relaciones interpersonales que se podrían producir dentro del hogar

4.1.4. El uso de los fármacos en los TEA

Medline Pubme y Google Scholar (2011) hicieron una revisión sistemática en menores de 18 años entre 1996 y 2010. Se analizaron 31 ensayos clínicos aleatorios y controlados con placebo que cumplieron los criterios de inclusión. Los datos obtenidos confirmaron la asociación entre el uso de los antipsicóticos de segunda generación y los efectos adversos cardiometabólicos y endocrinos en la población estudiada, aumento de peso y trastornos metabólicos. El aumento de peso fue más frecuente en pacientes con autismo, más jóvenes y menos expuestos previamente a los antipsicóticos.

La conclusión de este estudio fue que, es necesario la motorización rigurosa de los efectos adversos así como la selección, en primer lugar, de los fármacos menos problemáticos. Además, los investigadores sugirieron que es esencial una buena colaboración entre psiquiatras infantiles, médicos de familia y pediatras para maximizar los resultados y reducir la morbimortalidad cardiovascular prematura. En pocas palabras, que no existe un procedimiento que, de forma rigurosa, controle los efectos a corto plazo de uso de estos medicamentos o de sus posibles inferencias a nivel global en la salud de los/as niños/as.

Otra investigación, está relacionada con la exposición del feto a fármacos antiepilépticos, se llevó a cabo en el Hospital Universitario de Aarhus en Dinamarca, encabezada por el Dr Jakob Christensen (2011). Se usaron datos de 650000 niños/as nacidos entre 1996 y 2006 de un total de 428000 mujeres que tomaban valproato. En este estudio se sugiere que, la exposición a ese medicamento, indicado para la epilepsia y para el trastorno bipolar, podría incrementar el riesgo de autismo. Los/as niños/as de este estudio que habían estado expuestos al fármaco en el período prenatal tenían un riesgo superior de casi tres veces de padecer trastornos del espectro autista y cinco veces más

probabilidades de presentar un cuadro temprano de TEA. Acotar que, no hubo asociación entre el autismo y otros fármacos antiepilépticos.

Siguiendo en la línea de los fármacos, el equipo de la división de Kaiser (grupo sanitario norteamericano de california) sobre el uso de antidepresivos durante el embarazo y la infancia con respecto a los trastornos del espectro autista.

Lisa Croen (2011) y su equipo, estudiaron 298 niños/as con TEA y 1507 niños/as representados como de grupo control. El hallazgo aquí fue que, las madres que toman antidepresivos en los doce meses previos antes de dar a luz tienen el doble de riesgo de que el/la niño/a tenga autismo que el resto de la población. El equipo señaló que, el riesgo más alto fue de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, como por ejemplo el Prozac durante el primer trimestre de embarazo. Aunque doblarlo parezca mucho, el riesgo de que el niño/a tenga autismo sigue siendo bajo. No hay que olvidar, sin embargo, y así lo recuerdan las/os autoras/es del estudio, que tanto las madres como el/la niño/a pueden estar sometidos a un riesgo mayor si ese trastorno depresivo queda sin tratar.

De acuerdo a esta investigación, habría que hacer otras investigaciones para indagar sí, todos los antidepresivos tienen este posible efecto secundario o, si hay alguno/s que no lo tenga.

En otro orden de ideas, la ingesta de ácido fólico es el protagonista del siguiente estudio, relacionándose con la prevención de los TEA donde, Pal Suren (2013) es uno de sus principales investigadores.

Se utilizó la cohorte de nacimientos de niños/as de madres noruegas con información proveniente de más de 85000 niños/as.

Los/as científicos/as encontraron que los/as niños/as cuyas madres tomaron ácido fólico tenían un 39% menos riesgo de desarrollar trastornos del espectro autista. Investigaciones en los Estados Unidos han encontrado una asociación similar.

Este fue un estudio bastante amplio con lo cual, abre un camino a las medidas de salud pública que se pueden tomar de carácter preventivo ante el riesgo de trastornos del neurodesarrollo como los TEA. Asimismo, es una medida que genera poco impacto económico tomando en consideración que el ácido fólico se encuentra en ciertos alimentos y, en el caso de su ingesta en pastilla regularmente tiene un costo reducido.

4.1.5. Factores medioambientales en los TEA

El primer estudio a destacar en esta área está vinculado a la genética y los factores ambientales compartidos entre los pares de gemelos con TEA. Hallmayer (2011) es el primer autor de este estudio.

La investigación se realizó con 192 pares de gemelos nacidos entre 1987 y 2004 que al menos uno de ellos tuviese un diagnóstico comprobado de autismo. La selección de gemelos no fue algo hecho al azar evidentemente, hay que recordar que los gemelos comparten el 100% de los genes y los mellizos 50% con lo cual, este estudio permitió ver el papel de la genética y los factores ambientales de forma rigurosa.

De los 192 seleccionados 45 resultaron ser niños gemelos, 9 niñas gemelas, 45 niños mellizos, 13 niñas mellizas y, los últimos 80 fueron mellizos niños-niñas.

Los resultados sugirieron que los factores ambientales, comunes a los gemelos y mellizos explican aproximadamente el 55% de los casos de autismo.

Con este estudio si bien se le sigue dando importancia a los factores genéticos en los TEA se sugiere que su relevancia es de una menor magnitud a las estimaciones de estudios anteriores. Este estudio aporta que al margen de la genética hay una influencia relacionada con el autismo y el proceso de embarazo que es ambiental.

Por otro lado, el centro La Belle Vie Research Laboratory de Tokio (2011) realizó una investigación que relaciona los niveles bajos de zinc y de vitamina D

asociados con el autismo. El equipo de investigación, liderado por Hiroshi Yesuda (2011) realizó una investigación basándose en la concentración de Zinc en el cabello de 1967 niños/as con un diagnóstico de TEA. La tasa de incidencia en la carencia del mineral fue de 43.5% en varones de 0 a 3 y de 52,5 en niñas en el mismo rango de edad. Han encontrado una posible relación causa efecto entre una carencia de Zinc en el organismo y los trastornos del neurodesarrollo asociados al autismo. Esta investigación apunta a que, una deficiencia de Zinc puede contribuir a la patogénesis del autismo.

Nos gustaría destacar que, en esta investigación no se usó un grupo control que les permitiera comparar, y se basaron únicamente en una prueba de cabello que resulta poco fiable.

El departamento de ciencias de salud pública de la Universidad de California Davis (2011) puso en marcha una investigación relacionada con las vitaminas prenatales siendo la científica Rebecca Schmidt (2011) una de las principales responsables.

La investigación se realizó con las familias inscritas entre 2003 y 2009 en el programa Cargo (Riesgo de autismo en la infancia procedente de la genética y el ambiente). El estudio fue realizado con madres de 141 niños/as con TEA y 278 sin el trastorno. Los/as niños/as tenían edades comprendidas entre los dos y los cinco años.

Lo primero que se hizo fue confirmar la presencia o ausencia de TEA. Luego, se hicieron entrevistas personales a las madres para determinar sus ingestas de vitaminas tales como, complejos multivitamínicos, suplementos, entre otros. Se estudiaron tres períodos, antes de la concepción, durante el embarazo y, durante la lactancia natural.

Las madres que tomaron las vitaminas prenatales tres meses antes de la concepción y, al menos un mes después, tenían como media la mitad de probabilidad de que ese hijo tuviera TEA comparado con las madres que no

tomaron vitaminas prenatales durante ese período. Por el contrario, no se vieron cambios si se tomaban complejos multivitamínicos o cereales reforzados con vitaminas.

La conclusión del estudio es que, el uso preconcepcional de vitaminas prenatales puede reducir el riesgo de tener hijos con autismo, sobre todo para las madres y los/as niños/as genéticamente susceptibles. No obstante, de acuerdo a estos datos conviene hacer una réplica de esta investigación.

Otro estudio medio ambiental realizado por Bellinger (2012) tuvo como objetivo medir el impacto que una familia de productos químicos producen en el desarrollo neurológico de los/as niños/as Tales como, metil-mercurio, pesticidas organosforados y plomo.

Se usaron diferentes pruebas que evalúan diferentes dominios del neurodesarrollo en una población de 25, 5 millones de niños/as de 0 a 5 años de edad de los Estados Unidos. Los resultados de este estudio son bastante evidentes en cuanto a la relación entre los tóxicos citados y la presencia de cardiopatías, partos prematuros, diabetes tipo 1, leucemia linfocítica aguda, tumores cerebrales, distrofia muscular, y Trastornos del Neurodesarrollo, tales como el Autismo, trastorno bipolar y el TDAH. La contaminación por productos tóxicos está demostrando las diferentes relaciones causales, ya está comprobado en el cáncer por ejemplo y lo acabamos de ver con los trastornos del neurodesarrollo, existen muchas más evidencias no obstante, todavía no se toman las medidas necesarias para un mejor control en el uso de estos tóxicos.

La siguiente investigación, está encabezada por el Instituto Mind de UC Davis en los Estados Unidos donde, han llevado a cabo un estudio vinculado con los problemas gastrointestinales que tienen algunos/as personas con TEA, con retraso en el desarrollo o con un desarrollo típico.

De entrada, la investigadora principal Virginia Chaidez (2013) estudiante de postgrado y directora del estudio, señaló que los niños con TEA sufren entre seis y

ocho veces más malestares gastrointestinales tales como, estreñimiento, diarrea, y sensibilidad a los alimentos en comparación a los/as niños/as con desarrollo típico y, esos síntomas se relacionan con problemas de comportamiento como aislamiento social, irritabilidad, conductas repetitivas, entre otros.

La investigación se realizó con aproximadamente 600 participantes. Se llevó a cabo entre 2003 y mayo de 2011 publicando los resultados en 2013. Los/as niños/as tenían entre veinticuatro y sesenta meses de edad al momento de inscribirse en el estudio. Los diagnósticos se confirmaron a través de evaluaciones realizadas en el instituto Mind. Alrededor de la mitad de la población del estudio eran personas nativas y, un tercio de origen hispano. El resto de los participantes provenían de otros orígenes étnicos y raciales.

Para dicho estudio, se le solicitó a los padres que completaran dos cuestionarios, uno referente a antecedentes gastrointestinales que mide trastornos como el dolor abdominal, diarrea, estreñimiento y dificultad para tragar. El otro, una lista de verificación de comportamientos aberrantes como comportamientos difíciles, irritabilidad, letargo, aislamiento social, comportamientos repetitivos, hiperactividad y trastornos del habla.

Los investigadores determinaron que, los padres de niños con autismo tenían entre seis y ocho veces más probabilidades de manifestar que sus hijos presentaban con frecuencia gases/inflamación, estreñimiento, diarrea y sensibilidad a los alimentos que los padres de niños/as con desarrollo típico. En forma similar, los padres de infantes con retraso en el desarrollo tenían cinco veces más probabilidades de manifestar que sus niños presentaban estreñimiento y muchas más probabilidades de que presentaran dificultades para tragar.

El equipo de investigación, afirma que estos datos corroboran claramente que los problemas gastrointestinales son muy comunes en los niños con TEA. Concluyendo así, la sugerencia que este estudio hace con respecto a los síntomas gastrointestinales crónicos pudiendo causar dolor, malestar y ansiedad y que podrían contribuir al aumento de la irritabilidad y el aislamiento social, en

particular entre los niños con déficits en habilidades sociales y comunicacionales. En el caso de niños/as con autismo, la hiperactividad y los comportamientos repetitivos podrían ser mecanismos para sobrellevar el malestar físico.

La próxima investigación, fue llevada a cabo también por el instituto Davis. En esta oportunidad el programa llevó a cabo un estudio que encontró asociación entre la exposición materna a los pesticidas agrícolas y el autismo.

El estudio fue realizado examinando la aplicación de pesticidas de uso comercial mediante el Informe de Uso de Pesticidas de California y vinculando los datos con las direcciones residenciales de aproximadamente 1000 participantes, se incluyeron a familias con niños/as de entre dos y cinco años diagnosticados con autismo o retraso del desarrollo o con desarrollo típico. Fue dirigido por Irva Hertz-Picciotto (2014) investigadora del Instituto MIND y profesora y vicepresidente del Departamento de Ciencias de Salud Pública de UC Davis. La mayoría de los participantes del estudio vivían en el Valle de Sacramento, el Valle Central y el Área de la Bahía.

Se identificaron veintiún químicos de la clase de los organofosforados (grupo de químicos usados como plaguicidas artificiales aplicados para controlar en las poblaciones las plagas de insectos) entre los químicos que se encontraron estaba el acefato, clorpirifos y diazinon.

Para el estudio, los investigadores utilizaron cuestionarios para obtener las direcciones residenciales de los participantes del estudio durante la preconcepción y el embarazo. Las direcciones luego se compararon con mapas con las ubicaciones de los sitios de aplicación de químicos agrícolas según los informes de uso de pesticidas para determinar la proximidad de las residencias. También examinaron, qué participantes estuvieron expuestas a químicos agrícolas.

Se hizo un mapeo de dónde vivían los participantes durante el embarazo y cerca del parto. En California los aplicadores de pesticidas deben informar qué están aplicando y dónde, las fechas en que se realizaron las aplicaciones y cuánto se

aplicó. Picciotto afirmó que observaron que existían ciertas clases de pesticidas que se utilizaron más comúnmente cerca de las residencias de madres cuyos hijos desarrollaron autismo o presentaron algún retraso cognitivo o de otras habilidades.

Uno de los hallazgos más importantes es que, durante el período del estudio aproximadamente un tercio de los participantes vivían cerca –dentro de un radio de 1,25 a 1,75 kilómetros– de los sitios de aplicación de pesticidas comerciales. Algunas asociaciones fueron aún mayores entre las madres que vivían a menor distancia de los sitios de aplicación y fueron menores a medida que aumentaba la distancia residencial respecto de los sitios de aplicación, según observaron los/as investigadores/as.

Los organofosforados aplicados durante el curso del embarazo se asociaron con un elevado riesgo del trastorno del espectro autista, en particular las aplicaciones de clorpirifós en el segundo trimestre. Los piretroides se asociaron moderadamente con el trastorno del espectro autista inmediatamente antes de la concepción y en el tercer trimestre. Los carbamatos aplicados durante el embarazo se asociaron con el retraso del desarrollo.

En definitiva, La exposición a insecticidas para quienes viven cerca de las áreas agrícolas puede ser un gran problema, en especial durante la gestación, porque el cerebro del feto en desarrollo puede ser más vulnerable que el cerebro de los adultos. Dado que estos pesticidas son neurotóxicos, las exposiciones intrauterinas durante la primera etapa del desarrollo pueden distorsionar los procesos complejos de desarrollo estructural y de señalización neuronal, y producir alteraciones en el mecanismo de excitación e inhibición que determinan el humor, el aprendizaje, las interacciones sociales y el comportamiento.

En otro orden de ideas, en las siguientes líneas se va a describir un estudio relacionado con las vacunas. Este tema tuvo mucha controversia años atrás considerándose como causante de trastornos del espectro del autismo. En específico la vacuna triple vírica que se utiliza para prevenir la rubéola, sarampión y paperas. Esto ha hecho que bajaran considerablemente las tasas de vacunación

por parte de los padres. No obstante, el estudio que se mencionará a continuación viene a demostrar que no existe relación entre el uso de las vacunas y la incidencia de TEA.

Anjali Jain (2015) fue una de las autoras principales de este estudio quien, junto al resto de participantes del equipo, realizaron una cohorte retrospectiva utilizando una base de registros de salud de 95.727 niños/as entre 2001 y 2012 incluyendo a más de 15.000 niños/as vacunados a los 2 años y más de 8000 todavía no vacunados con 5 años. Casi 2.000 de estos niños fueron considerados en riesgo de autismo porque nacieron en familias que ya tenía un hijo con este trastorno.

De los 95.727 niños/as con hermanos mayores, 994 que corresponde el (1,04%) fueron diagnosticados con TEA Y 1929 (2,01%) tenían un hermano mayor con TEA. De los que tenían hermanos mayores con TEA, 134 (6,9%) tenían TEA frente a 860 (0.9%) niños con hermanos no afectados.

Las tasas de vacunación de una dosis fueron del 84% (78. 564) a la edad de 2 años y el 92% (86. 063) a la edad de 5 años para los niños con hermanos mayores no afectados, frente a 73% (1.409) a los 2 años y el 86% (1660) a la edad de 5 años para los niños con hermanos afectados.

En esta gran muestra de niños/as con hermanos/as mayores, la recepción de la vacuna triple vírica no se asoció con un mayor riesgo de TEA, con independencia de que los hermanos mayores tenían este trastorno. Estos resultados indican que no hay asociación perjudicial entre la recepción de la vacuna triple vírica y TEA, incluso entre los/as niños/as con un mayor riesgo de desarrollar este trastorno.

Este recorrido por distintos campos de investigación nos muestra en balance, que existe un mayor interés en los hallazgos en el área de la genética que parece dar pasos agigantados- aunque no decisivos- a través de la inversión de distintas organizaciones que apuestan por descubrir los enigmas biológicos que hay detrás de los trastornos del espectro del autismo. No es una casualidad que esto sea así ya que, el estudio más grande hecho sobre el genoma del autismo mencionado en el apartado relacionado con la genética sugiere que cada niño con TEA es único,

e incluso su autor principal Scherer (2015) afirmó que “sabíamos que había muchas diferencias en el autismo y nuestro estudio lo corrobora. Creemos que cada niño con autismo es como un copo de nieve, único y diferente de cualquier otro”.

Esto hace que, el camino que conduce hacia una futura evaluación diagnóstica que no se limite nada más a los aspectos conductuales y del desarrollo sino que, además, se haga tomando en cuenta diferentes pruebas médicas como el análisis de sangre por ejemplo, antes de que aparezcan las características comportamentales, parece estar en un sendero lejano amén de los grandes esfuerzos que la ciencia se encuentra haciendo actualmente.

Por otra parte, no hay que subestimar los otros proyectos que se han puesto en marcha en otras áreas distintas a la genética ya que, como hemos visto, no es una condición que tenga una sola vía para ser explicada, lo que hace que tanto la complejidad en su investigación como en su abordaje sea de interés para cierta cantidad de científicos a nivel mundial.

Asimismo, hay que destacar que la mayoría de los estudios provienen de los Estados Unidos, Canadá y Reino Unido, lo que los convierte en países sobresalientes en el área de la investigación, países sensibles ante esta temática y que cuentan con un presupuesto que promueve a los/as investigadores/as a seguir adelante con los diferentes descubrimientos científicos. También, es digno de mencionar que, si bien los TEA se han convertido en un área investigativa muy demandada, los estudios relacionados con sujetos participantes son en su mayoría de niños/as en comparación con las de jóvenes y/o adultos. Siendo el foco de este trabajo un estudio de casos en jóvenes con Síndrome Asperger, resulta coherente recurrir a esta reflexión y todavía más, tomando en cuenta, otras de las variables de este estudio que son la inclusión socioeducativa.

De igual manera, las investigaciones se realizan para mejorar la calidad de vida de las personas. Por tanto, es probable que falte más sensibilidad hacia las personas adultas? es una interrogante en la que seguiremos indagando.

5.- Diagnóstico e intervención

Hemos querido hacer mención aparte de esta sección puesto que, las investigaciones científicas, como las que se presentaron en el apartado anterior, nos pueden servir para mantenernos actualizados, para saber los avances en las distintas áreas diferentes a la educativa lo que, indudablemente, puede ayudar a optimizar la práctica docente en la inclusión socioeducativa tomando en cuenta la relevancia que tiene la formación del profesorado ya que, como dice Santos Guerra (2010:176):

“Creo que nadie osará defender la tesis de que no se necesita la actualización en la formación específica que exige la actividad docente. Enumeraré una serie de razones, entre muchas otras posibles, que fundamentan esta exigencia imperiosa: los incesantes y acelerados cambios que se producen en la sociedad (Jaspers habla de “aceleración histórica”), las nuevas dimensiones del desarrollo humano, el avance inconmensurable de los conocimientos, la diversificación y profundización del saber pedagógico, las demandas éticas y políticas que conllevan las nuevas situaciones, la presencia masiva de inmigrantes en la escuela, la invasión de las nuevas tecnologías, las exigencias permanentemente modificables del mundo laboral”.

A esas razones, podríamos añadirle un elemento fundamental como es la diversidad. Francesco Tonucci en una entrevista a la fundación telefónica en (2015) nos ofrece una visión completa de esta palabra y de manera sencilla cuando nos dice que “las diversidades son la riqueza, la igualdad es la pobreza de la educación. A la diversidad de la raza, de las capacidades, del género, la diversidad de la educación de proveniencia, todo eso enriquece la escuela”.

Ahora, nos vamos a centrar en estudios importantes llevados a cabo en el campo del diagnóstico y la intervención, agrupados ambos en un mismo apartado ya que, la intervención representa el abordaje de esa detección. Además, los/as docentes aunque no puedan diagnosticar más no es su función, pueden contribuir durante el desarrollo de este proceso que, en ocasiones se convierte en una odisea para muchas de las familias.

El primer estudio lo lidera, investigadores de las universidades de Carolina del Norte, Colorado y Miami. Kara Hume (2011) fue la investigadora principal. Ella y su equipo, realizaron el primer estudio de evaluación del TEACCH (tratamiento y educación de niños con problemas de autismo y comunicación) y del LEAP (que se refiere a experiencias de aprendizaje y el programa alternativo para niños en edad preescolar y sus padres) para estudiar la fiabilidad y la validez de estos.

La validación de estos dos modelos de intervención en autismo se hizo de la siguiente manera, se elaboraron instrumentos de medición para definir con qué exactitud fueron implementados los modelos de intervención en las aulas, y cómo estas mediciones fueron capaces de discriminar entre los diferentes enfoques educacionales. Estos instrumentos permitieron controlar el grado de calidad y eficiencia del sistema en los centros educativos y dar a las familias un parámetro para evaluar la calidad de la enseñanza. Dicho estudio se llevó a cabo en 34 aulas durante cuatro meses del año escolar con cuatro observaciones programadas por cada clase. La respuesta de los niños permitió evaluar la eficacia de la intervención. Es así como, los primeros resultados mostraron que el modelo de evaluación es válido.

Esta primera fase tuvo una duración de cuatro años, las próximas investigaciones permitirán seguir validando o no, estos modelos de intervención.

En los últimos años y dado la complejidad de los TEA se han incrementado las terapias para abordar las dificultades educativas que repercuten en el proceso de aprendizaje de niños/as que tienen este diagnóstico no obstante, muchas de estas terapias se convierten en meras especulaciones por tanto, un sistema de validación es una buena iniciativa que le permitirá a las familias y educadores confiar en la intervención más allá de los resultados que puedan ser evidentes en el niño/a.

En (2011) fue un año clave para la terapia de integración sensorial puesto que, se realizó un estudio piloto acerca de la eficacia de la integración sensorial en personas con trastorno del espectro autista. Los responsables de este, fue el

departamento de terapia ocupacional de la Universidad de Temple en Filadelfia y Pfeiffer (2011) fue su principal investigadora. El propósito del estudio era establecer las bases para el diseño de un sistema de verificación de la eficacia de la terapia de integración sensorial en niños con Trastornos del Espectro del Autismo. Este hecho singular planteaba un reto inicial, ya que, casi podríamos decir que hay tantos modelos de intervención de integración sensorial como niños/as. Se seleccionaron a 37 niños de edades comprendidas entre los 6 y los 12 años de edad. De ellos 32 eran niños y 5 niñas. 21 niños tenían un diagnóstico previo de autismo y 16 de trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Se crearon dos grupos diferentes, en uno de ellos se realizó una intervención de integración sensorial y en el otro un programa de desarrollo de la motricidad fina. Los participantes del estudio se asignaron de forma aleatoria a cada uno de los grupos.

Los resultados del estudio, demostraron, que las técnicas de integración sensorial funcionan, ya que, los niños que siguieron este programa mejoraron más que los que siguieron el programa de motricidad fina.

Cabe señalar que, la terapia de integración sensorial parte de la teoría de que, muchos de los/as niños/as con TEA, TDAH -entre otros trastornos- tienen dificultades en integrar la información que procesan del medio ambiente lo que puede desencadenar en conductas disruptivas, autoagresividad, sensibilidad al ruido fuerte, intolerancia a la textura de ciertos alimentos, entre otros.

Hasta hace poco, en España, esta terapia ha sido poco conocida, todavía lo es pero, con los cambios en el manual de diagnósticos norteamericano (DSMV: 2013) se ha incluido dentro de los criterios diagnósticos la “hiper o hiporeactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno”. De esta manera, seguramente se abrirá un importante campo de investigación y de abordaje en la terapia de integración sensorial que dicho sea de paso, contribuye a la calidad de vida de las personas que presentan dificultades en los sistemas sensoriales.

La siguiente investigación quería comprender cómo ven los niños/as con autismo. Un grupo de investigadores de la Universidad de Yale liderado por Shultz (2011) seleccionaron a 93 niños de dos años, de los cuales 41 tenían un diagnóstico de TEA (36 niños y 5 niñas) y 52 sin ningún trastorno aparente (33 niños y 19 niñas). Todo ellos vieron por parejas un vídeo mientras eran analizados por un sistema de seguimiento ocular.

En el vídeo que los niños veían se apreciaban de forma clara dos tipos de contenido visual: El primer tipo estaba basado en movimientos físicos de objetos (un cochecito con puertas que se abren y cierran); y el segundo en acciones emocionales (un niño y una niña en una discusión). Y mientras los niños veían estos vídeos, se medía la cantidad de veces que parpadeaban. Los investigadores advierten que, quizá medir la cantidad de veces que alguien parpadea pueda parecer de lo más irrelevante, ya que normalmente el parpadeo es una acción involuntaria y encaminada a mantener el ojo hidratado y limpio; pero también sirve como un indicador de la atención. Y el resultado ha sido muy interesante. Los niños del grupo de control (Sin TEA), presentaban una frecuencia de parpadeo normal (de carácter involuntario) hasta que veían los vídeos con contenido emocional, donde la frecuencia de parpadeo decae. Esto es un signo claro de una mayor atención y focalización en lo que observan. Y, como es lógico, en los niños con TEA sucedió justo lo contrario, fue viendo los objetos en movimiento cuando fijaron más su atención y la frecuencia de parpadeo disminuyó y, aunque ambos grupos disminuyeron la frecuencia de parpadeo durante el visionado de los vídeos, la diferencia en la frecuencia del mismo es lo suficientemente significativa como un indicador claro de en qué los niños con TEA son capaces de fijar su atención, y esto a la edad de dos años. Esto está muy relacionado con el cómo nos involucramos ante los estímulos visuales, y marca evidentemente una diferencia. Pero además, los niños con un desarrollo normal disminuían la frecuencia de parpadeo antes que los niños con TEA. Es decir, su capacidad de focalizar la atención varía de un grupo a otro. Y nos reafirma la teoría de que los niños con TEA tardan más incluso a la hora de decidir qué información es susceptible de ser

procesada con un mayor nivel de atención, y que un objeto en movimiento genera más expectación que una persona.

Este tipo de estudios enfocados en el comportamiento de niños/as pequeño con TEA sirven de base para mejorar las intervenciones tomando en cuanto las peculiaridades en el proceso de atención en estos/as niños/as para optimizar el proceso de enseñanza y aprendizaje.

El próximo estudio, es sobre un tópico controversial en los TEA relacionados con el coeficiente intelectual. Este estudio fue puesto en práctica por la Universidad de Washintong y liderado por la investigadora Annette Estes (2011). Se quiso indagar entre los resultados de los test de inteligencia y el rendimiento académico de los niños/as con TEA.

Las habilidades sociales y los problemas de comportamiento se han encontrados como predictivos del rendimiento académico en niños/as con desarrollo normal pero, esto no ha sido estudiado en niños/as con TEA y es lo que han pretendido indagar estos científicos. Se encontraron grandes diferencias entre el Cociente intelectual y sus capacidades académicas en veintisiete de los participantes. Un 90% de discrepancia sobre el grupo de estudio. Dieciocho de los treinta presentaron a su vez valores inferiores a su capacidad intelectual real y su rendimiento académico, debido a los problemas en el aprendizaje. A mayor capacidad de habilidades sociales, mayor capacidad de rendimiento académico.

La investigación destaca además, que los/as niños/as que a partir de los seis años disponían de más habilidades sociales, a los nueve años presentaban mayor capacidad y comprensión lectora.

Esto deja de manifiesto una vez más, que una adecuada atención temprana es un buen predictor en el proceso de enseñanza y aprendizaje futuro y que, incidir en mejorar las habilidades sociales es una prioridad no sólo en lo referente a las convenciones sociales sino que, contribuyen a un aprendizaje más efectivo.

El estudio llevado a cabo por Geraldine Dawson (2012) sobre la intervención conductual temprana y su asociación con la actividad cerebral, es una interesante contribución a la atención temprana y que se describirá a continuación:

La intervención conductual a la que se hace mención se ha hecho a través del modelo de Denver, esta terapia está basada en el método ABA (análisis de la conducta aplicada) que realiza habitualmente una intervención cara a cara entre el niño/a y el terapeuta, pero, en el caso de Denver, en lugar de sentarse en una mesa a trabajar, donde el maestro/a desmenuza tareas en pequeños pasos y le da refuerzos tangibles, se sientan en el suelo y juegan con su terapeuta o con sus padres.

La investigación se inició con 48 niños/as en la ciudad de Seattle y en Sacramento que tenían entre 1,5 y 2,5 años de edad. La mitad de los niños recibió 20 horas semanales de terapia con el modelo de Denver durante los cinco días laborales pero además, como los padres pueden aprender los fundamentos básicos del método en unas pocas horas, pueden incorporarse y reforzar la terapia usando el mismo procedimiento. La otra mitad de los/as niños/as recibieron intervenciones comunitarias, que para algunos incluían sesiones individuales de terapia y, para otros, sesiones en la guardería. El número de sesiones con los terapeutas fue el mismo en ambos grupos.

Se analizaron las sesiones usando un electroencefalograma para ver qué partes del cerebro del niño/a estaban activas tras dos años de terapia frente a niños/as que no tenían TEA. En esta técnica se colocan en la superficie de la cabeza del niño/a unos electrodos que miden la actividad eléctrica en las zonas cerebrales por debajo del cráneo. No tiene ningún efecto secundario, no causa ninguna molestia, es una técnica rápida, barata y eficaz.

Si el/la niño/a se mueve mucho, las medidas son confusas y los datos son difíciles de interpretar por lo que algunos/as infantes con autismo y sin él, tuvieron que ser descartados del estudio. Al final, los investigadores pudieron incluir en el análisis de datos un 60% de los participantes tanto en el grupo que tenía TEA como en el

grupo control. Quince niños/as en el grupo tratado con Denver, catorce en el grupo de intervención comunitaria y 17 niños/as con un desarrollo típico participaron finalmente en el análisis de datos. A los/as niños/as se les enseñaban fotos de caras (estímulo social) y fotos de juguetes (estímulo no social) .El personal técnico que iba midiendo la actividad cerebral no tenía idea en los datos que iban observando, si pertenecían a un niño/a con TEA o no.

Según informó la profesora Dawson (2012) a los medios de divulgación científica, los/as niños/as que recibieron terapia con el modelo de Denver mostraban ahora una respuesta cerebral normal, similar a la de niños/as con un desarrollo típico desde el punto de vista estadístico. No así, los/as niños/as que dejaron de recibir esta terapia.

El siguiente estudio, consistió en un seguimiento que se les hizo a dos grupos de bebés de los cuales, uno tenía bajo y el otro alto riesgo de tener trastornos del espectro autista. El grupo de alto riesgo tenía un hermano mayor ya diagnosticado con TEA lo que aumenta el riesgo de tener también la condición por veinte veces más de probabilidad. Por el contrario, los bebés de bajo riesgo no tenían parientes ni de primero, segundo o tercer grado con autismo.

La investigación Fue llevada a cabo por un equipo de médicos investigadores/as de entre los que destaca Ami Klin (2013). Se encargaron de evaluar a los/as niños/as en sentido longitudinal y confirmaron sus resultados de diagnóstico a los 3 años. Asimismo, analizaron los datos de los primeros meses de los bebés para identificar qué factores separan a aquellos que recibieron un diagnóstico de autismo en concordancia a los que no lo hicieron. Se encontró una disminución constante en la atención a los ojos de otras personas, por parte de los recién nacidos de edades entre los dos y los veinticuatro meses que fueron diagnosticados más adelante con un TEA. Información confirmada por Ami Klim director del Centro de Autismo de Marcus en la ciudad de Atlanta.

Las diferencias fueron evidentes incluso dentro de los primeros 6 meses. Estos resultados ponen de manifiesto que existen diferencias medibles e identificables

presentes antes de los 6 meses. Los/as investigadores también observaron la disminución de la fijación del ojo con el tiempo, en lugar de una ausencia absoluta. Los/as responsables de este estudio advierten que lo que observaron no sería visible a simple vista, pero requiere tecnología especializada y mediciones repetidas del desarrollo del niño en el transcurso del mes.

Deborah Fein (2013) y otros investigadores de la Universidad de Connecticut estudiaron treinta y cuatro niños/as y adultos jóvenes en edades comprendidas entre ocho y veintiún años que habían sido diagnosticados con TEA antes de los cinco años pero los síntomas aparentemente ya no los tenían. Para comparar, incluyeron cuarenta y cuatro participantes con autismo de alto funcionamiento y treinta y cuatro compañeros de desarrollo típico. Cuando se diagnosticaron en un principio a estos treinta y cuatro niños/as que ahora parecen haber perdido los síntomas, mostraron tener retrasos en el lenguaje de forma significativa: ninguna palabra a los dieciocho meses y ni siquiera frases simples a los dos años, los investigadores confirmaron la exactitud de los diagnósticos originales de los/as niños/as.

Durante el estudio, los participantes se sometieron a otra evaluación completa. Esto incluyó las pruebas estandarizadas de lenguaje, comunicación, reconocimiento facial y la interacción social. En general, el grupo con resultados óptimos tuvieron resultados similares al grupo de desarrollo típico y significativamente mejor que el grupo de autismo de alto funcionamiento.

Los investigadores concluyeron que, los/as niños/as del grupo óptimo en los resultados iniciales tenían déficits sociales más leves y un coeficiente intelectual ligeramente más alto que el grupo de autismo de alto funcionamiento Pero, en el momento del diagnóstico, los problemas de comunicación y comportamientos repetitivos sí que eran graves.

Es importante destacar que no parece que estos/as niños/as simplemente sobrepasaron su autismo por casualidad, la Dra. Elder (2013) investigadora

también de este estudio, señaló que la mayoría de los del grupo de resultado óptimo tenían alguna forma de terapia de intervención temprana.

Con todo, la Dr. Fein (2013) ya ha iniciado un estudio de seguimiento para determinar si ciertos tipos de intervención temprana pueden ser clave. Esta técnica podría convertirse en un gran aporte en el área de atención temprana donde siempre se hace hincapié en lo esencial que resulta un abordaje a tiempo para mejorar el pronóstico del trastorno. En este caso, se podría identificar antes de que los síntomas se hicieran más visibles con lo que, se ganaría tiempo y con ello, se optimizaría entre otra cosa, la calidad de vida de estos/as niños/as.

A continuación se presenta una investigación que vincula el área de la intervención de la mano de las nuevas tecnologías y dirigida por Connie Kasari (2014) en la Universidad de California.

Se estima que alrededor del 30 % de los/as niños/as con TEA no desarrollan un lenguaje fluido como para poder tener una interacción verbal funcional en aspectos sociales complejos. El estudio tuvo una duración de tres años, destinado a descubrir si el uso de tablets potenciaba o no el desarrollo del lenguaje verbal y por tanto mejoraba la interacción social.

El estudio incluyó a 61 niños/as con TEA de entre 5 y 8 años. Durante seis meses, cada infante recibió terapia basada en comunicación con un objetivo social, interacción, juego y desarrollo verbal. La mitad de los sujetos participantes que fueron seleccionados aleatoriamente, recibieron también el apoyo mediante una tablet. Los/as investigadores/as encontraron que, los/as niños/as que utilizaron tablets fueron más propensos al uso de un lenguaje espontáneo y desarrollaron más habilidades sociales que los que no la usaron, a pesar de que en ambos grupos la metodología era la misma, salvo por la introducción o no del dispositivo tecnológico. Importante destacar que, las visitas de control y seguimiento que el equipo investigativo realizó a los/as niños/as tras el periodo de intervención confirmaron que estos aprendizajes se habían consolidado.

En ese sentido, los/as investigadores/as están conscientes de que el mero uso de una tableta por parte del niño/a no desarrolla nada por sí solo, se requiere de una metodología de trabajo que fomente el uso conjunto de la misma, encaminado a potenciar no solo la comunicación verbal, sino también, la interacción social. Concluyen que los estudios futuros deben explorar más a fondo el diseño de la investigación para comprender mejor la respuesta de los participantes al tratamiento.

Otro estudio llevado a cabo por el departamento de pediatría del Hospital infantil de Hershey en Pensilvania liderado por Cheryl Tierney (2015) encontró que el relativamente raro trastorno de apraxia del habla afecta a casi el 65 por ciento de los/as niños con autismo. El hallazgo es importante porque la apraxia requiere un tipo específico de terapia que no forma parte de un programa de intervención para el autismo.

Los/as niños con apraxia tienen dificultad para coordinar el uso de su lengua, los labios, la boca y la mandíbula para producir con precisión los sonidos del habla, de modo que, cada vez que dice la misma palabra, se trata de manera diferente, e incluso sus padres tienen dificultades para entenderlos a ellos; esto lo explicó Tierney (2015) pediatra del comportamiento del desarrollo.

El equipo investigativo hace hincapié en la importancia de mantener ambas condiciones en cuenta al momento de evaluar a un niño/a para cualquiera de los dos posibles diagnósticos. En concreto, estos evaluaron a 30 niños/as de edades entre quince meses y cinco años, atendidos en su clínica de comunicación en el desarrollo. Sus pruebas de seguimiento mostraron que el 64 por ciento de los/as participantes inicialmente diagnosticados con autismo también tenían apraxia, y el 37 por ciento de los niños inicialmente diagnosticados con apraxia también tenía autismo. Por el contrario, la apraxia se produce en sólo uno o dos de cada 1.000 niños/as de la población general. Por su parte, el autismo afecta a uno de cada 68 aproximadamente.

Expertos del desarrollo han notado una incidencia considerable entre el autismo y la apraxia, coincidiendo frecuentemente de acuerdo a lo que comentaron los

responsables de esta investigación. Este estudio, aunque pequeño, pone de relieve hasta qué punto se puede producir este solapamiento.

Ambas condiciones pueden mejorar con la intervención temprana, aunque cada una merece una intervención diferente. En particular, los/as investigadores/as destacaron que los niños/as no verbales diagnosticados ya sea con autismo o apraxia deben seguir un cribado para la otra condición, hasta que empiezan a hablar.

Como ya se resaltó líneas arriba, este fue un estudio pequeño, no obstante, existiendo evidencia de que esto suele suceder con cierta frecuencia, se convierte en un llamado de atención hacia el proceso que conlleva un diagnóstico.

Ahora nos encontramos con una investigación acerca de la identificación temprana de los trastornos del espectro autista.

El Grupo de Trabajo encabezado principalmente por Zwaigenbaum y Bauman (2015) llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en PubMed para identificar artículos relevantes en las características iniciales de los TEA. La búsqueda en esta base de datos se realizó el 30 de junio de 2010, y utilizó los términos de búsqueda ("trastornos del desarrollo infantil" o "autista trastorno, o autismo Y/ autista") y ("detección temprana" o "principios diagnóstico "), con el filtro de ("edad", "bebé", "nacimiento-23 meses ") y se limitó a los documentos en idioma Inglés. Esta búsqueda arrojó 341 referencias, que fueron revisadas por los doctores mencionados líneas arriba, quienes seleccionaron los artículos que se centraron en los estudios que examinaron la relación entre marcadores tempranos comportamentales o biológicos en los primeros 24 meses de vida y diagnóstico de TEA. Los resultados de búsqueda se complementaron con publicaciones adicionales identificadas por los miembros del grupo de trabajo. Por lo tanto, aunque la estrategia de búsqueda fue exhaustiva, la selección de artículos no fue sistemática, lo cual es una limitación importante. Un enfoque de alcance, con un margen de apreciación por el grupo multidisciplinario de trabajo compuesto por

diferentes expertos fue lo que utilizaron, en lugar de seleccionar los artículos de mayor relevancia y calidad metodológica.

De esta búsqueda se ofrecieron las siguientes conclusiones que enumeraremos a continuación:

- 1) La evidencia indica una heterogeneidad significativa en la presentación y la historia natural de las características clínicas asociadas con trastornos del espectro autista. Dicha heterogeneidad tiene ramificaciones para la interpretación de la literatura de investigación, así como para la práctica clínica.
- 2) Hay evidencia de que se reducen los niveles de atención social y de la comunicación social, así como el aumento de comportamientos repetitivos con los objetos; estos son marcadores tempranos de TEA entre los doce y veinticuatro meses de edad. Marcadores potenciales adicionales incluyen movimientos corporales anormales y desregulación del temperamento.
- 3) Existen marcadores reales de comportamiento para los TEA en niños/as pero que, a los doce meses aún no se han identificado consistentemente.
- 4) Las trayectorias de desarrollo también pueden servir como indicadores de riesgo de TEA. La trayectoria se refiere al grado, la velocidad y dirección de los cambios en los comportamientos o hitos del desarrollo. En concreto, hay evidencia de que tanto el desarrollo temprano (por ejemplo, el lenguaje, la cognición no verbal) y las conductas de comunicación social pueden seguir trayectorias diferentes en niños/as con TEA.
- 5) Se debe tener precaución al sacar conclusiones sobre los marcadores de riesgo tempranos de TEA de los estudios que no incluyen datos de los resultados a nivel individual ya que, las correlaciones a nivel de grupo no siempre reflejan correlaciones a nivel individual. Aunque algunos hermanos de alto riesgo pasarán a recibir un diagnóstico de los TEA, otros serán diagnosticados con otros trastornos, y la mayoría no lo hará. Por lo tanto, el riesgo en trastornos del

espectro autista no debe ser tomado como evidencia de que el marcador predice el riesgo a nivel individual sin conocer el estado de resultados de los individuos.

6) Se debe tener precaución al generalizar las conclusiones de los estudios de los niños de alto riesgo. Es decir, aun cuando los marcadores de riesgo y resultados de trastornos del espectro autista están disponibles en muestras de alto riesgo y los marcadores predictivos de los TEA son reportados, tales conclusiones no se pueden generalizar a la población en general ya que, las cohortes de hermanos de alto riesgo son únicas y el riesgo que se ha obtenido como resultado es muchas veces mayor que en otras poblaciones similares.

7) De último lugar, los investigadores señalaron que, la investigación sobre marcadores tempranos de los TEA deben incluir diversas muestras de alto y bajo riesgo ya que, de esta manera, se podrían detectar con el menor sesgo posible incluso los casos de menor riesgo.

Cabe indicar que los esfuerzos futuros deben tratar de identificar los marcadores tempranos que se pueden medir en la práctica clínica habitual, que implican la observación directa y el informe de los padres, los procesos biológicos primarios medibles con marcadores conductuales abiertos; y los enfoques combinados.

La siguiente investigación, referente al momento de diagnóstico de déficit de atención/hiperactividad y trastorno del espectro autista, fue encabezado por el pediatra Amir Miodownik (2015). En el estudio participaron 1496 niños/as con un diagnóstico actual de TEA en edades comprendidas entre los dos y los diecisiete años. Asimismo, los datos fueron extraídos entre 2011-2012 a través de una encuesta nacional de salud de los niños en el Hospital infantil de Boston, pidiendo a los padres que proporcionaran la información sobre las edades en las que su hijo/a recibió un diagnóstico de TDAH y /o TEA. Utilizando las estimaciones de prevalencia ponderada, se analizó la asociación entre un diagnóstico previo de TDAH y la edad al momento del diagnóstico de TEA, así como los factores que influyen en el momento del diagnóstico de un TEA.

Los hallazgos más importantes fueron los siguientes: Aproximadamente uno de cada 5 niños diagnosticados con autismo tenían un diagnóstico más precoz del TDAH. En promedio, los niños inicialmente diagnosticados con TDAH recibieron su diagnóstico de autismo 3 años más tarde que los niños que tenían autismo pero sin diagnóstico de TDAH antes. En general, los niños con TDAH eran casi treinta veces más probables de recibir su diagnóstico de autismo después de los seis años. Y, por último, el retraso en el diagnóstico resultó ser cierto sin importar la edad o la gravedad de los síntomas del autismo del niño.

Los autores sugieren, que:

“Parte de este problema es, que los síntomas de falta de atención e hiperactividad tienden a ser evidentes antes que las dificultades en la comunicación social y las conductas repetitivas propias de muchos casos con TEA. De esta manera, los síntomas del TDAH pueden “eclipsar” los síntomas centrales del autismo”.

Esta investigación demuestra que todavía se debe incidir en el hecho de perfilar los diagnósticos de TEA de forma temprana para que los/as niños/as se beneficien de la intervención cuanto antes.

6.- El funcionamiento del cerebro de las personas con TEA a la luz de las distintas teorías más preponderantes.

Las personas que los acompaña un trastorno del espectro autista a su vez, tienen una forma diferente de procesar la información que perciben del medio ambiente lo que, evidentemente, repercute tanto a nivel comportamental como educativo. Han surgido cierta cantidad de teorías de todo ello sin embargo, en este apartado sólo aludiremos a las que han tenido y tienen más divulgación y credibilidad dentro del mundo científico.

6.1. La teoría de la mente.

En mi experiencia como maestra de pedagogía terapéutica, muchas veces me hago ciertas reflexiones relacionadas con la teoría de la mente y me planteo preguntas tales como “¿Sabrá Juan lo que Laura piensa de los sentimientos de

Sofía? Este tipo de reflexiones pueden sucederle también a otros/as maestros/as e incluso, se puede evidenciar en los diferentes contextos sociales o quizás, cabe decirlo, es algo más propio del mundo occidental donde se viven casi a diario. Lo hacemos de forma natural e intuitiva sin embargo, este tipo de pensamientos requieren habilidades de mentalización, de empatía, de ponerse en el lugar del otro y de estar consciente de que los pensamientos de otras personas son diferentes a los nuestros.

Al parecer, estas habilidades están alteradas en las personas con TEA y es lo que viene a explicarnos a continuación, la siguiente hipótesis.

Esta teoría primero fue usada con los primates. A finales de los años setenta David Premack y Guy Woodruff hicieron experimentos con chimpancés usando vídeos. Le interesaba apreciar la capacidad de estos animales para predecir la acción humana. Estos demostraron que los chimpancés tenían una teoría de la mente lo que significa que son capaces de atribuir estados mentales así mismo y a los demás.

Simón Baron-Cohen, Alan Leslie y Uta Frith (1985) se plantearon en un trabajo investigativo la siguiente interrogante ¿Tienen los niños con autismo teoría de la mente? Y, se encargaron de llevar a cabo un experimento a través de una situación concreta con diferentes niños/as. Esta consistía en que, la creencia que tenía un niño era diferente a la creencia del protagonista de la historia. Según muestran a dos muñecas Sally y Anne. Sally tiene una cesta y Anne una caja. Sally coloca dentro de su cesta, en presencia de Anne, una canica y, posteriormente sale de la escena. Mientras Sally está fuera, Anne saca la canica de la cesta y la guarda en su caja, cerrándola a continuación; cuando Sally regresa se le plantea al niño observador la pregunta crítica de creencia ¿Dónde buscará Sally su canica? si el niño/a es capaz de hacerse una representación mental, del estado de conocimiento en este caso de Sally, responderá que en la cesta. No obstante, si solo tiene en cuenta su propio estado de conocimiento, dirá que en la caja.

En este célebre experimento se muestra la capacidad que puede tener una persona con respecto a estados mentales de otra persona, lo que conoce, cree, piensa, entre otros. Este estudio se realizó con Niños/as con TEA, con discapacidad intelectual y niños sin ningún tipo de discapacidad.

En el caso de los/as niños/as con TEA se comportaron de forma diferente (80% de fallo en la respuesta) mientras que la mayoría, el 85% de los que tenían discapacidad intelectual y el 86% de los que no tenían discapacidad respondieron correctamente.

De acuerdo a esta teoría los/as niños/as y personas con TEA en general tienen ciertas dificultades en comprender los estados mentales de otras personas aunque, esta situación puede mejorar con el tiempo sobre todo en casos donde existen buenas capacidades cognitivas como es el caso del Síndrome de Asperger. Esto claro, manteniendo diferencias con respecto a las personas que no tienen este síndrome.

En palabras de Baron-Cohen (1985:1) “tener una teoría de la mente es ser capaz de reflexionar sobre el contenido propio y ajeno de las mentes”.

Estos problemas que puede ocasionar el tener dificultades para leer las mentes, como suele ser llamado habitualmente, evidentemente desencadenan inconvenientes relacionados con la empatía y afecta el comportamiento de las personas tomando en cuenta que nos desenvolvemos en un mundo social.

Autores como Howlin y otros (2006: 3) resaltan el debate que se ha cuestionado con respecto a que, si esa comprensión de la mente debería de llamarse “teoría de la mente”. No obstante, y sin ánimos de entrar en conflicto, esta investigadora se refiere a un término más neutral como lo es “comprensión de la mente”.

Lo importante de realizar intervención específica en teoría/ comprensión de la mente es que, desde el punto de vista científico se ha observado que “resulta mucho más eficaz aquellas intervenciones que se llevan a cabo con un elevado

grado de estructura y que se concentren en el desarrollo de las habilidades sociales y de comunicación más apropiadas” (Howlin y otros 2006: 4).

Al hilo de una estructura que condense los aspectos más importantes en la comprensión social, Barón- Cohen (2008) indica que la teoría de la mente sigue unas pautas a medida que los/as niños/as van creciendo:

De esa manera, hacia los catorce meses empiezan a mostrar atención conjunta, esto es que, el/ la niño/a no solamente es capaz de mirar a la persona que está con él sino que también, dirige su mirada hacia donde tiene la mirada esta persona. A los dos años ya empieza a entender las simulaciones, es decir, que el/ la niño/a es capaz de entender cuando la otra persona está simulando una situación o acción y participar en este juego. A los tres años, empieza a comprender verbos mentales. Suele entender que ver es conocer, que si una persona ve algo, sabe que aquel algo está allí. Llegado a los cuatro años, pasan la prueba de la falsa creencia representada en la situación de Sally y Anne, -la misma situación que se utilizó para el experimento con niños/as con TEA que se mencionó en otro lugar de este apartado-. En ese sentido, a esta edad, los/as niños/as entienden que los personajes de los cuentos a veces dicen cosas que no son ciertas para engañar a otras personas, un ejemplo de ello, lo tenemos en el cuento de la caperucita roja cuando el lobo se disfraza de la abuela. Esto lo podemos ver en la vida real cuando un niño/a es capaz de engañar a sus padres con la finalidad de que no le castiguen. Hacia los seis años, se suele alcanzar la mentalización que es llamada de segundo nivel. Aquí el niño/a es capaz de imaginar que un/a compañero/a cree (primer nivel de mentalización) que otro/a niño/a sabe (segundo nivel) algo y actuará en consecuencia.

Finalmente, a los nueve años los/as niños/as son capaces de saber que según lo que diga puede herir los sentimientos de otra persona o ser interpretado mal.

Estos pasos por los que suelen pasar los/as niños/as generalmente parecen que están alterados en personas con TEA. Sin embargo, dada la consideración de estos trastornos como un espectro, la afectación en cada niño/a puede variar.

De hecho, existen terapias para desarrollar la teoría de la mente y en los colegios es muy habitual que las/os maestros/as de inclusiva trabajen este aspecto ya que les permite que estos/as niños/as desarrollen la empatía y mejoren su desenvolvimiento en el área social. Ya que, el problema no es, que estas personas no puedan ser empáticas pero, simplemente, necesitan ayuda para estar consciente de las emociones ajenas tomando en cuenta los patrones culturales de la socialización.

Hobson (1986), realizó un estudio muy interesante con niños/as que tenían autismo y, en este se demostró que estos niños/as eran capaces de juzgar la emoción del personaje de una historia cuando ésta era causada por una situación, y lo hicieron tan bien como un grupo de niños/as que tenían dificultades de aprendizaje a la hora de predecir la emoción del personaje teniendo en cuenta su deseo. Sin embargo, fueron significativamente peores al predecir la emoción del personaje cuando ésta estaba producida por su creencia, en comparación con niños/as con un desarrollo considerado típicamente “normal” de cinco años o con niños/as que presentaban dificultades de aprendizaje. El hallazgo de este estudio es que, las emociones simples pueden encontrarse dentro de la comprensión de las personas con TEA, mientras que en las complejas presentan considerables dificultades.

Hace unos años, un estudio llevado a cabo en Copenhague liderado por Kaland (2002) se pretendió evaluar la capacidad de los/as niños/as y adolescentes con Asperger para inferir estados físicos y mentales en una nueva prueba de teoría de la mente usando historias de la vida cotidiana. Se llevó a cabo con un grupo control de veinte participantes y veintiuna personas con Asperger.

En definitiva, el estudio apoyó los hallazgos anteriores de que las personas con Asperger tienen dificultades para atribuir estados mentales en el contexto, pero, tienen menor dificultad en inferir estados físicos.

La teoría de la mente en las personas con TEA es una de las explicaciones más sólidas con respecto a lo que sucede en el cerebro de estas personas. Se han efectuado numerosos estudios que los confirman. Por ejemplo, Uta Frith y Happé

(1996) -ambas especialistas que avalan esta teoría y Frith una de las autoras principales del estudio inicial sobre teoría de la mente con el experimento de Sally y Ann (1985)- publicaron un estudio referente a la evidencia de la teoría de la mente en el cerebro a través de un estudio PET en personas con Síndrome de Asperger.

El PET se refiere a las tomografías por emisiones de positrones. En este estudio, previo a realizarse con personas sin el síndrome, consistió en pedirles a los participantes llevar a cabo tareas de teoría de la mente mientras se les estaban realizando una tomografía. Anticipadamente, cuando se realizaron estas pruebas con personas sin TEA se produjo una activación en el área de la corteza prefrontal izquierda. No obstante, cuando esto se aplicó a personas con Síndrome de Asperger hubo poca actividad en esta región y en su lugar se activaron otras.

Este estudio por un lado, sugirió el hecho de que el área prefrontal izquierda se encuentra asociado a tareas de mentalización y, por el otro, comprueba la teoría de las dificultades en lectura de mentes en las personas con Síndrome de Asperger.

En resumen, con respecto a esta teoría, nos gustaría resaltar que es una de las teorías neurocognitivas más significativas. Uta Frith y Elizabeth Colina (2003: 3) publicaron un artículo y en este finalizan diciendo que” esta teoría a veces denominada ceguera mental o fracaso en la mentalización ha sido ampliamente probada y ha demostrado ser bastante consistente”.

Ya para concluir con la síntesis de esta teoría es interesante subrayar lo que Howlin y otros (2006: 17) afirman y es que:

“Los programas eficaces de educación e intervención dirigidos a niños/as con autismo requieren muchas estrategias y enfoques distintos. Además, los procedimientos de enseñanza siempre necesitarán ser modificados según las habilidades individuales, los intereses y las dificultades de cada niño. No existen libros de recetas simples que se puedan utilizar para vencer las discapacidades fundamentales del autismo”.

6.2. La coherencia central.

Un día escuché en uno de los colegios en los que he trabajado a un niño que decía “¿Mamá por qué ese niño se ha fijado en el pequeño detalle de ese cuadro? ¡Era imposible verlo!” Esta pregunta, representa a las tantas interrogantes sobre diferentes temas y contextos y con diferentes argumentos que pueden hacer los/as infantes a sus padres cuando observan el comportamiento de niños/as con autismo. Esto está relacionado con el hecho de que muchas personas con TEA suelen fijarse en detalles que los demás probablemente no toman en cuenta, en partes de juguetes, objetos, fotografías, Entre otros. Esto parece estar relacionado con la forma en cómo procesamos la información que percibimos.

Desde el punto de vista neurocognitivo hay aspectos que no son explicados por la teoría de la mente. Esto precisamente es lo que resaltaron Frith y Happé (1994). De acuerdo a estas autoras, parece que las personas con TEA tienen dificultades para el procesamiento global de las percepciones sensoriales que es lo que permite tener el sentido global de las cosas y, en su lugar, tienen un procesamiento más bien local, lo que explicaría la atención al detalle que suelen mostrar muchas de estas personas. Esta dificultad la denominan las investigadoras como una coherencia central débil.

Happé (1997) Publicó un artículo donde planteó dos interrogantes interesantes que fueron el hilo conductor de este estudio. En primer lugar, se preguntó ¿cómo es posible que algunas personas con autismo superen los tests sobre teoría de la mente? En segundo lugar, ¿cómo podemos explicar los déficits (y las habilidades) no sociales que muestran muchas personas con autismo?

Happé destaca en este artículo, que las primeras evidencias de esta teoría de la coherencia central débil se encontraron en 1983 cuando Frith y Shah realizaron un estudio sobre el test de las figuras enmascaradas, en esta prueba se encontraban figuras escondidas dentro de un dibujo más amplio. Los/as niños/as con TEA mostraron ser casi mejor que la experimentadora comentó Happé. Este estudio sugirió que las personas con TEA tenían más capacidad para ver mejor las partes que el todo.

En este trabajo también se destacó la posibilidad de que los niveles de coherencia central pueden ser relativos.

En resumen, se han publicado numerosas artículos con respecto a esta teoría y a lo largo de los años sus creadoras han realizado ciertas modificaciones. Por ejemplo, Frith y Happé (2006) hablaron de que, quizás lo que existe es un énfasis en la superioridad del procesamiento local, es decir a los detalles, en lugar de un déficit en el procesamiento global. De esta forma, consideran que no necesariamente se trata de una deficiencia en el procesamiento central sino más bien de un estilo cognitivo diferente.

Por último, resaltar que esta teoría explica comportamientos no explicados por la teoría de la mente como el repertorio restringido de intereses que desencadenan muchas veces en obsesiones, los llamados islotes de capacidad como el savantismo por ejemplo (significa literalmente “sabios” y se refiere a aquellas habilidades excepcionales que tienen algunas personas) preocupación por parte de los objetos, entre otros.

6.3. Disfunción en las funciones ejecutivas.

En cierta ocasión, mientras estaba en uno de los coles en los que he trabajado, un niño me sorprendió con la siguiente pregunta: ¿Seño por qué Felipe lleva repitiendo los mismos movimientos toda la mañana. Será que no se cansa?”

¿Cuántos docentes han escuchado a niños decir esta frase en sus aulas? Es probable que a más de uno/a le haya sucedido este episodio o al menos parecido. Los movimientos repetitivos, pensamientos generalmente rígidos, configuran otras de las características que suelen presentar las personas con TEA y que no son explicadas por las teorías abordadas líneas arriba. De esa manera, parece haber una disfunción en las funciones ejecutivas. Esta hipótesis nos habla de este aspecto en particular.

Antes de comenzar a describir esta teoría es importante aclarar que las dificultades en las funciones ejecutivas no son exclusivas en personas con TEA ya

que, se ha reportado en casos de TDAH, trastornos obsesivos compulsivos, esquizofrenia, entre otros.

Las funciones ejecutivas son una especie de paraguas de distintas funciones que realizan los seres humanos. Este conjunto de funciones están “vinculadas históricamente al funcionamiento de los lóbulos frontales”. (Luria, 1980; Burgess, 1997)

Los lóbulos frontales del cerebro tienen como función controlar los procesos cognitivos, el razonamiento e intervienen en el aprendizaje. Es aquí donde se llevan a cabo aquellas funciones que sirven como una especie de regulador de la conducta.

En la década de los ochenta comenzaron a proliferar estudios que vinculaban a las personas con autismo y las disfunciones ejecutivas. Una de las primeras en hacerlo fue Judy Rumsey quien demostró a través de un experimento que las personas con autismo tenían esta alteración. En (1988) esta investigadora hizo un estudio con diez personas

Este estudio se hizo con diez personas entre 18 y 39 años que tenían autismo de alto funcionamiento, ahora TEA y con una inteligencia verbal y no verbal media. Se les aplicó una amplia batería de pruebas neuropsicológicas. Se compararon con diez participantes controles. Los participantes con autismo tuvieron un resultado con un déficit dramático aseveró Rumsey. Esto se evidenció en tareas de resolución de problemas simples y complejos, verbales y no verbales. Así, la autora concluyó afirmando que los resultados eran compatibles con la disfunción del sistema frontal o con una patología más generalizada.

Ozonoff, Penninnton y Rogers en (1991) publicaron un estudio empírico que se ha considerado como uno de los más importantes donde se correlacionó las funciones ejecutivas y el TEA. Aquí se demostró que las medidas ejecutivas son iguales o más eficaces que las pruebas de teoría de la mente para discriminar a personas con TEA de grupos controles.

Martos y Pérez (2011) son investigadores españoles de los TEA y, en ese año, divulgaron un artículo que relaciona las funciones ejecutivas con el trastorno del espectro autista. En este trabajo, los autores conciben a las funciones ejecutivas como (2011: 1-2)

“Un constructo, un paraguas bajo el que se cobijan muchas y distintas funciones como las habilidades de planificación, memoria de trabajo, inhibición y control de impulsos, cambio de foco atencional, flexibilidad, generatividad, iniciación y autorregulación de la acción, entre otras”.

Estos autores advierten que, cuando se revisan los trabajos que existen sobre funciones ejecutivas parece haber una imagen general borrosa y, de acuerdo a ellos, esto se debe a dos razones, la primera es que, se han realizado investigaciones con niños/as y adolescentes de diferentes edades y con un coeficiente intelectual por debajo del rango normal y la segunda, a que los distintos grupos controles no siempre son los más apropiados para comparar con personas con TEA.

Cabe destacar que el constructo de funciones ejecutivas, en un tema muy debatido en el ámbito científico puesto que, de acuerdo a algunos autores este carece de especificidad. No obstante, aunque las dificultades en las funciones ejecutivas no sea algo nuclear en las personas con TEA puesto que, estas alteraciones surgen después de que hayan aparecido los síntomas, no siendo por sí mismas una explicación a los problemas de comunicación; viene a completar lo que se conoce como la triada de las explicaciones neuropsicológicas de la mano de la teoría de la mente y las dificultades en la coherencia central tomando en consideración que ninguna de estas es mutuamente excluyente

6.4. La teoría del cerebro masculino extremo en el autismo.

¿Carlos por qué prefieres jugar en tu ordenador que jugar conmigo? Pregunta que le hizo Daniel a su hermano Carlos mientras su madre los observaba y, tiempo después, ésta lo comentó en una entrevista que le realicé en un centro educativo donde trabajé.

La hipótesis del cerebro masculino extremo fue propuesta principalmente por Simón Barón-Cohen (2005) de manera formal hace una década aunque el mismo autor ha sugerido que esta fue propuesta de forma informal primero por Hans asperger. Éste hace énfasis en que “las diferencias sexuales en la empatía y sistematización son debidas a factores sociales como biológicos” (2005:135). Esto se debe a que, entre otras cosas, los varones tienen algunas partes del cerebro que se desarrollan antes y más que en las mujeres, como la amígdala, así como también presentan menos conexiones entre los dos hemisferios lo que se traduce en un cuerpo calloso más pequeño.

De esa manera, Barón-cohen expone que, frecuentemente las mujeres suelen ser más empáticas que los hombres. Es decir, que tienen una mayor capacidad para “Identificar las emociones y pensamientos de otra persona y para responder con una emoción apropiada”. (2005: 16)

En el caso de los hombres, Barón-Cohen habla de la sistematización, como (2005:17):

“La capacidad para analizar, explorar y construir un sistema. El sistematizador es capaz de averiguar intuitivamente cómo funcionan las cosas o de extraer las reglas fundamentales que gobiernan el comportamiento de un sistema. Esto se hace con el fin de entender o predecir un sistema o de inventar uno nuevo”.

Ahora bien ¿cómo funciona esta teoría en los TEA? Para los defensores de esta hipótesis, la personalidad autista es una variante extrema de la inteligencia masculina. En el coeficiente de empatía (CE) – Instrumento desarrollado por Baron-Cohen y otros investigadores del centro de investigación para el autismo de la universidad de Cambridge- las mujeres puntúan más alto que los hombres, pero las personas con Síndrome de Asperger o con autismo de alto funcionamiento puntúan aún más bajo que los hombres. Cabe acotar que, ambos instrumentos, han sido aplicados a una gran cantidad de hombres y mujeres con y sin Síndrome de Asperger.

Por su parte, el cociente de sistematización (CS)- también creado por Barón-Cohen y sus colegas de la Universidad de Cambridge y que mide la sistematización y la comprensión del mundo físico- ha sido aplicado en personas con Síndrome de Asperger y, se han obtenido puntuaciones bastante altas en estas personas.

Asimismo, en “los test sociales como el leer la mente a través de los ojos o de las expresiones faciales, las mujeres puntúan más alto que los hombres, no así las que padecen el síndrome de Asperger. Barón- Cohen (2005:171).

Del cociente de empatía y de sistematización surgió la hipótesis de los distintos cerebros (creada por Barón-Cohen) y que se detallan a continuación:

- Tipo E. Cerebro de tipo femenino, más empático que sistematizador.
- Tipo S. Cerebro de tipo masculino, más sistematizador que empático.
- Tipo B. Cerebro balanceado, con los dos valores equilibrados.
- Tipo E extremo. Según Símon Barón-Cohen este tipo de cerebro no está todavía definido.
- Tipo S extremo. El cerebro extremadamente masculino podría apuntar a una manifestación de autismo.

La personalidad autista en concordancia a esta teoría, se caracteriza por personas más sistematizadoras que empáticas lo que implica, entre otras cosas, actividades cotidianas que conlleven a la comprensión de maquinarias, sistemas binarios como los ordenadores, programas informáticos, la lógica, las matemáticas, la física y la ingeniería. Lo que además, genera una mejor relación con estos sistemas que con las personas en general, explicando por ejemplo, las dificultades en las interacciones sociales y la comunicación, la atención conjunta, la fijación por ciertos objetos y/o temas, etc.

Esta teoría tiene implicaciones éticas reconocidas por el mismo Barón-Cohen puesto que, de acuerdo a ésta, los trastornos del espectro autista tendrían su origen en las diferencias anatómicas cerebrales, esto se podría saber a través de un test prenatal que detectara el trastorno y, si la medicina quisiese alterar “el desarrollo fetal del cerebro con algún tratamiento bioquímico podríamos perder algo de un valor incalculable”. (2005:202)

6.5. Las neuronas espejo en los trastornos del espectro autista

Probablemente uno de los más grandes descubrimientos de la neurociencia en los últimos años han sido las llamadas neuronas espejo, que dicho sea de paso, fueron descubiertas de forma casual por el grupo de investigación de Giacomo Rizzolatti (1991).

En la década de los ochenta y principio de los noventa, como bien nos explica Cererols (2011:85):

“Un grupo de neurofisiólogos dirigido por Giacomo rizzolatti realizaba experimentos con macacos. El objetivo era estudiar una zona del córtex premotor, conocido como F5, que se activa durante la ejecución de movimientos dirigidos a un objetivo- por ejemplo coger un objeto, manipularlo, llevarlo a la boca para comer-.”

Durante el transcurso de una serie de experimentos, un día, de forma inesperada, mientras que uno de los macacos se encontraba conectado a unos electrodos uno de los científicos manipulaba un objeto que era visible en el campo visual de dicho mono y, de forma casi sorprendente se percató de la crepitación de los altavoces del ordenador indicando que se estaban activando ciertas neuronas en el macaco. Como éste no estaba realizando ningún movimiento pensaron que se trataba de un error. No obstante, los científicos se mostraron dispuestos a seguir indagando y lo hicieron a través de situaciones similares con ello, constataron que las neuronas se activaban no sólo cuando el mono realizaba alguna acción sino también cuando la observaba. A estas neuronas les han dado el nombre de “Neuronas espejo” y, se encuentran relacionadas con la empatía puesto que – a modo de ejemplo- si una persona está recibiendo una caricia y otra persona lo observa, es capaz de

que el/la observador/a sienta como si le estuviesen realizando esa caricia porque es capaz de vivir la realidad de esa otra persona, como una realidad virtual, que diría el neurocientífico Vilayanur Ramachandran (2012) Y, entonces ¿Cómo es que no se produce la confusión de pensar que se nos está acariciando realmente? Pues bien, así como existen esas neuronas espejo que nos permite empatizar, también se encuentran otros receptores- en este caso en la piel- que mandan información al cerebro y que nos dice ¡calma! Para estar conscientes de que al margen de esa empatía no estamos siendo acariciados, al menos no de forma real. Esto es posible gracias a los receptores de retroalimentación como nos aclara Ramachandran (2012).

En relación con los TEA parece que las personas que tienen este trastorno presentan dificultades en el funcionamiento de las neuronas espejo y, como afirma Cererols (2011: 88):

“Este hecho podría estar en el origen de sus carencias en la teoría de la mente”. Las personas con TEA tienen disminuida en mayor o menor grado, la capacidad de resonancia que llamamos empatía emocional. Esto puede causar la sensación de que no tienen sentimientos, pero no es así. Muchos de ellos demuestran tener una elevada empatía cognitiva, a veces por encima de los neurotípicos”.

Esta teoría evidentemente es muy innovadora y es una de las aportaciones más revolucionaria de los últimos años. No sólo para explicar las dificultades en la interacción social y comunicación en los trastornos del espectro autista sino porque, explica muchas de las conductas que emitimos como seres humanos, bien sea como el ejemplo de la caricia que se mencionó líneas arriba, como conductas que se refieren a emular o imitar a otras personas.

6.6. La percepción sensorial en las personas con Síndrome de Asperger.

Como dijo en alguna oportunidad Temple Grandin “aún estoy perpleja por cuanto gente no tiene conocimiento de los temas sensoriales y el dolor y malestar que pueden causar...los temas sensoriales son muy reales y son más una cuestión de grado que de estar presentes o ausentes en la gente”.

Desde hace muchos años se viene comentando las dificultades sensoriales que tienen muchas personas con TEA sin embargo, no se le ha dado la importancia que merece. Han tenido que pasar muchos años para que esta situación cambiara.

En la última versión del DSM-V se menciona, en uno de los dos criterios diagnósticos el síntoma “Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (ejemplo: indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran)”. Esta descripción hace alusión a la percepción sensorial, que suele ser una de las características que se reporta en muchas personas con Síndrome de Asperger a través de los diferentes sentidos.

La divulgación de las investigaciones en los temas sensoriales y su uso en la intervención si bien es reciente en cuanto a su promoción no quiere decir de ninguna manera que ésta sea nueva, como apunta Daniel Comín (2015) presidente de la organización Autismo Diario. Ya en 1973 la Dra Jean Ayres terapeuta ocupacional estadounidense, fue la primera en describir un conjunto de conductas atípicas relacionadas con un procesamiento sensorial deficiente. Fue ella la que en 1972 definió la integración sensorial como “la organización de la información sensorial”. Es un proceso neurológico que nos permite dar sentido a nuestro mundo, al recibir, registrar, modular, organizar e interpretar la información que llega a nuestro cerebro desde nuestros sentidos. Ayres se basó en la hipótesis de que algunos niños/as tienen un déficit en la integración sensorial que se manifiesta en las dificultades observadas en el comportamiento intencional. Esta disfunción en la integración sensorial, puede explicar por qué algunos niños tienen problemas para aprender nuevas habilidades, para auto-organizarse, regular su atención, participar en las actividades y juegos en la escuela o en experiencias sociales positivas. Ayres, y otros investigadores, han trabajado para establecer la validez de esta teoría a través de la investigación en ciencias clínicas y básicas.

El TPS (trastorno de procesamiento sensorial) es un trastorno complejo del cerebro que afecta la manera en que se experimentan las sensaciones (vista, sonido, tacto, olfato, gusto y movimiento) y su organización dentro de un comportamiento. El TPS puede afectar a uno o varios sentidos (vista, gusto, tacto, olfato, oído, propiocepción y/o sentido vestibular/equilibrio). Algunos niños/as con este trastorno se sienten bombardeados por la información sensorial y la evitan. Otros, al contrario, parece que no se dieran cuenta de los estímulos que los rodean y se muestran indiferentes. El procesamiento sensorial es un término utilizado principalmente por los terapeutas ocupacionales para describir a infantes que tienen problemas para integrar diferentes tipos de información sensorial, tales como imágenes, sonidos, sabores y olores.

En resumen, es una falta de sincronización y/o regulación de los diferentes sentidos, ya sea de forma individual o de forma conjunta. De manera que la información sensorial no se procesa de forma adecuada y las interacciones entre los diferentes sentidos están alteradas. Esto provoca que ya sea por exceso o por defecto, la información no se procesa de forma adecuada y la respuesta es por tanto incorrecta. Según algunos estudios se estima que entre el 60 y el 95 % de las personas con autismo presentan un TPS.

Barón- Cohen publicó un estudio en (2013) relacionado con la tasa de la sinestesia en adultos con Síndrome de Asperger y detectó lo siguiente:

-Casi tres veces más fenómenos de sinestesia que el grupo de control. Barón- Cohen comentó que la sinestesia implica una mezcla de los sentidos y es una experiencia muy privada y subjetiva, por tanto, la única forma de saber si está ocurriendo es si preguntas a las personas por sus experiencias.

-El incremento significativo de la prevalencia de la sinestesia en la condición del autismo sugiere que las dos condiciones pueden compartir algunos mecanismos subyacentes.

-La proporción de sinestesia en adultos con autismo fue:

con autismo 18,9% (31 de 164) controles 7'22% (7 de 97).

Este tipo de estudios dan validez a la intervención en integración sensorial. En España, esta teoría no está tan difundida entre los profesionales en comparación a otros países tanto desarrollados como subdesarrollados. No obstante, esta terapia ha ido demostrando su efectividad en la mejora de la calidad de vida de muchas personas con TEA y, a su vez, se ha convertido en un hecho ineludible las dificultades sensoriales que presentan muchas de estas personas.

En esta tabla también se exponen las teorías que explican los TEA y sus implicaciones:

| Teoría | Manifestaciones | Implicaciones sociopedagógicas |
|----------------------------------|--|--|
| Teoría de la mente: | -Dificultades para representar los estados mentales de otros | -Dificultades para comprender las convencionalidades sociales -Anticipar y predecir conductas -Dificultades del lenguaje a nivel pragmático. |
| Teoría de la coherencia central: | Procesamiento centrado en los detalles a expensas del procesamiento global | -Comentarios o conductas inadecuadas -Persistencia hacia ciertos objetos y/o temas |

| | | |
|---|--|--|
| Teoría de las dificultades en las funciones ejecutivas: | Están alteradas las funciones ejecutivas implicadas en las conductas para alcanzar una meta mediadas por los lóbulos frontales | -Dificultades para organizar, planificar, anticipar, inhibir respuestas no deseadas - Dificultades en motivación y atención |
| Teoría de la empatización-sistematización: cerebro masculino extremo: | Baja capacidad para empatizar y capacidad por encima de la media en la capacidad para sistematizar | -Dificultades para relacionarse -Obsesiones -Movimientos repetitivos |
| Las neuronas espejo en los TEA: | Dificultades en el sistema de las neuronas espejo | -Dificultades para sentir empatía - Dificultades para comprender estados emocionales -Dificultades en las funciones ejecutivas |

Tomada de Guerra, P. (2015) y reestructurada para esta investigación.

7.- Hacia la búsqueda de la identidad entre el Síndrome de Asperger o Síndrome de Kanner, he ahí la cuestión...

En el largo proceso de diferenciación entre el síndrome de Kanner y el Síndrome de Asperger tuvieron que pasar muchos años de incompreensión en los cuales parecía que el Síndrome de Asperger carecía de identidad propia.

Se tuvo que esperar hasta la d écada de los ochenta para ganar terreno en lo concerniente a la idiosincrasia propia del Síndrome de Asperger al menos en la opinión pública y en los medios de comunicación.

Lorna Wing fue la encargada de dar a conocer el trabajo publicado por Hans Asperger en 1944. Lo hizo basándose en su propio estudio de 34 casos en edades comprendidas entre los cinco y los treinta y cinco años. Una de las tantas curiosidades del Síndrome de Asperger es que, si bien Wing se encargó de reivindicar el minucioso trabajo de las descripciones realizadas por Hans Asperger; sus propias investigaciones la llevaron a decantarse por la concepción de “espectro autista” tal y como se considera en la actualidad. Sin embargo, Wing no fue la primera en inclinarse por la concepción del autismo como un espectro ya que, los psicólogos Folstein y Rutter (1977) en un estudio realizado con once pares de gemelos idénticos (monocigotos) indicaron en la investigación que cuatro de los participantes correspondientes al 36% concordaban para un diagnóstico estricto de autismo. Este estudio tuvo dos hallazgos fundamentales, primero, el demostrar la influencia de los factores genéticos donde además, los autores se anticiparon a que esta influencia genética probablemente no era de un solo gen porque de ser así, la concordancia entre hermanos sería aún mayor; segundo, sugirieron el concepto de trastornos del espectro autista como una gama de variabilidad del trastorno.

Volviendo a Lorna Wing, en una entrevista que se le hizo en 2011 a la psiquiatra inglesa en el diario The guardian manifiesta que, no es posible trazar líneas claras entre los subgrupos explica. Siento que va a mejorar la comprensión y el apoyo y, añade diciendo, siento que es más seguro el uso del espectro autista que se basa en la única cosa constante: problemas con el instinto social. Debemos mantener las descripciones de los diferentes grupos, pero menos rígidas”.

Otra autora importante reconocida en el mundo científico por sus trabajos en lo relacionado al síndrome de asperger y/o autismo es la psicóloga Uta Frith que, en (1989) publicó un libro que se ha convertido en un clásico en la lectura a nivel mundial puesto que, esta investigadora, aborda con un lenguaje asequible para el

gran público, aspectos psicológicos de las personas con autismo/síndrome de asperger.

Frith se situó básicamente en dos teorías que explican el funcionamiento del cerebro (ambas abordadas en el apartado referente al funcionamiento del cerebro de las personas con TEA):

De un lado, la teoría de la mente que se refiere a una comprensión de los propios pensamientos y el de los demás. Del otro, la falta de coherencia central, esta se refiere a que la función de las percepciones sensoriales para obtener un sentido global de las cosas y que al parecer, estaría disminuida en las personas con Asperger.

De entre los hallazgos más resaltantes de este libro está el hecho de que Frith excluye como posibles causas del autismo a las teorías psicodinámicas afirmando que “carecen de sentido dado que sabemos su origen orgánico, aunque no conozcamos todavía su naturaleza exacta”. Frith (1989: 265)

Otro aporte importante es que, hace un recorrido por las distintas teorías desde que se ha dado a conocer el autismo. Primero, nos habla de un período especulativo (1943-1963) a través de estudios clínicos muy subjetivos como describe la autora. El segundo, abarca desde (1963-1983). En este, se encontraron causas biológicas aunque carentes de cualquier tipo de especificidad. El precursor más importante de este cambio de dirección en cuanto a las causas del autismo fue el doctor Bernard Rimland (1964) que planteó la posibilidad del origen orgánico desplazando así el mito del origen emocional .

Y, por último, lo que Frith denomina el tercer período, ubicando al autismo dentro de las nociones de la comunicación e interacción comunicativa. Este tercer período se mantiene aún vigente, años después de la publicación de su libro ya que, la primera edición es de 1989. Sin embargo, tuvo una última revisión en 2004. Lo más importante de los hallazgos de esta autora es que, desde el principio ha querido indagar en esa esencia, ese enigma a la luz de un riguroso trabajo

científico que, en cierta manera, es lo que ha hecho que Frith se considere como una de las autoridades mundiales en esta temática.

En 1991 esta investigadora editó un libro sobre el Síndrome de Asperger donde incluyó la primera traducción al inglés del trabajo de Hans Asperger.

Sin duda, la década de los noventa se configura como la década donde, se empezó a dar el reconocimiento que merece a la obra de Asperger. Este hecho ha supuesto que, en dicha década hayan empezado a surgir múltiples trabajos enfocados en el síndrome de asperger. La reivindicación al fin tuvo su momento, no es coincidencia que, en este momento es cuando empezó a surgir el movimiento del orgullo aspergeriano denominado Cultura Aspie por ello, empezaron a proliferar libros escritos por las mismas personas que viven en carne propia el síndrome como es el caso muy conocido de Temple Grandin donde su libro más conocido “pensamiento en imágenes” (2006) ha tenido una espectacular repercusión Grandin afirma en dicho libro que:

“Al fin y al cabo, no fueron los individuos realmente sociales los que inventaron la lanza de piedra. Seguro que fue un Aspie que se dedicaba a limar piedras mientras los otros sociabilizaban alrededor del fuego. Es posible que sin rasgos autistas aún siguiéramos viviendo en cuevas”.
(2006:166)

7.1. Características del Síndrome de Asperger.

Después de la divulgación del síndrome de asperger iniciada por Lorna Wing y continuada por Uta Frith; en la década de los noventa dio pie a la proliferación de investigaciones relacionadas con el síndrome. Pues bien, el DSM no estuvo ajeno a este proceso y se sumó a este reconocimiento concediéndole así al Síndrome de Asperger una categoría diagnóstica dentro del autismo que, ya había tenido su reconocimiento de forma oficial como entidad separada de la esquizofrenia en 1980 como “autismo infantil”.

Es así como en 1994 se publica el DSM-IV donde, el autismo incluye 5 categorías: trastorno Autista, trastorno desintegrativo infantil, trastorno generalizado del desarrollo no especificado, trastorno de rett y trastorno de asperger.

Posteriormente en el año 2000 se realizan modificaciones con lo cual, surge el DSM-IV- TR. En esta nueva versión se aprecian cambios sustanciales. Por ejemplo, en el DSMIII con fecha de 1987 cuando aún no estaba incluido el Síndrome de Asperger se diagnosticaba el autismo tomando como referencia 18 criterios de evaluación de los cuales, se redujeron a un mínimo de 6 manifestaciones. Como es de esperar esto provocó un diagnóstico menos restringido y, con ello, un aumento de casos.

La última versión del manual salió en 2013, se trata del DSM-V. Cabe indicar que, esta nueva revisión ha tenido una gran cantidad de críticas que provocaron consternación entre las comunidades científicas, terapeutas, educadores y, en las propias personas que tienen este diagnóstico. Esto se debe a que, fue eliminada la categoría de Síndrome de Asperger. Francesca Happé, profesora de la Universidad de Londres es quien lideró el grupo de trabajo sobre autismo en el DSM-V. En un artículo publicado en el diario británico referido a divulgaciones sobre los TEA "Spectrum New" en marzo del 2011, la neurocientífica en referencia al Síndrome de Asperger expresó que la categoría trastorno del espectro autista (TEA) busca reconocer el consenso generalizado de que el Síndrome de Asperger es parte del espectro del autismo y, así acabar con las distinciones que se hacen idiosincráticos y poco fiables en los diferentes centros de diagnósticos. También comenta que, se han realizado estos cambios porque, considera que los criterios anteriores eran menos eficaces para niños menores y mayores y difíciles de llevar a la práctica. Con ello, incide en que, el nuevo modelo busca ser eficaz en todo el desarrollo y favorecer el reconocimiento en grupo pocos estudiados y que quedan fuera a menudo; buscando diagnósticos acertados.

Asimismo, el otro gran problema con la aplicación de los criterios del DSM-IV según Happé con respecto al Asperger es que se tiende a diagnosticar el trastorno de Asperger sólo si la persona no cumple con los criterios para el trastorno autista.

Para finalizar, la neurocientífica indica que una de las preocupaciones para el grupo de trabajo que ella lidera es que, ningún individuo con Síndrome de Asperger que necesite apoyo lo pierda debido a esos cambios y que por ello, los criterios intentan ser reflexivos y exhaustivos teniendo en cuenta toda la gama de manifestaciones en todas las edades y niveles de desarrollo intelectual.

Uno de los grandes críticos de esta nueva versión del DSM-V es Fred Wolmark de la Universidad de Yale quien participó como líder en la definición de autismo en el DSM-IV. De acuerdo a Wolmark, el diagnóstico de los trastorno del espectro autista dará una imagen más amplia e inclusiva pero, de acuerdo a éste es todo lo contrario, puesto que, se toman en cuenta criterios más estrictos y con ello, habrán menos número de personas afectadas por dicho trastorno.

Uno de los investigadores que más se ha dedicado a estudiar el autismo, Síndrome de Asperger y ahora TEA, es Simón Barón Cohen, profesor de la Universidad de Londres y miembro del Autism Research Centre (Centro de investigación del autismo). Pues bien, este investigador dio su opinión en el diario Spectrum News en mayo de 2013 año cuando se publicó de forma oficial el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. En éste Barón-Cohen asegura que él fue uno de los que planteó ciertas preocupaciones con la exclusión del Síndrome de Asperger pero que, sin embargo, ahora que se ha publicado pareciera que hay poco que temer. Indica así, que, una de las mayores preocupaciones era el hecho de que muchas personas que calificaban para un diagnóstico de Autismo en la anterior edición (DSM-IV) podrían dejar de cumplir con los criterios y que esto podía representar un riesgo en lo relacionado a los servicios de atención. No obstante, aseveró que, esto desde luego no es así puesto que el DSM-V incluyó la siguiente nota dentro del manual “Los individuos con un diagnóstico en el DSM-IV bien establecido de Trastorno Autista, Trastorno

Generalizado del desarrollo no especificado o, Trastorno de Asperger, se les debe dar el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista”.

Barón-Cohen también comentó en la citada entrevista, que le parecía comprensible que algunas personas con Síndrome de Asperger se sintieran amenazados/as por la pérdida en el DSM-V de dicha categoría pero que, en la práctica ésta no ha perdido significado ya que, regularmente se necesita información sobre la historia del desarrollo como la edad en la que el/ la niño/a haya dicho su primera palabra, frase y, el evaluador, puede diferenciar perfectamente con base a estos datos en qué categoría diagnóstica se encontraba el/la niño/a, adolescente y adulto con respecto a los criterios del DSM-IV.

Asimismo, el investigador celebra el enfoque dimensional de los trastornos del espectro autista donde, los tres niveles son el reflejo de la severidad del trastorno siendo esto positivo no sólo para las prácticas clínicas sino para la investigación.

Como se ha podido ver, a la luz de estos tres importantes investigadores en el mundo del autismo, que han dado sus opiniones sobre los cambios generados en esta nueva versión del DSM, los cambios siempre provocan críticas tanto positivas como negativas, lo que lleva a un inevitable debate pero que, lejos de ser algo perjudicial resulta absolutamente positivo puesto que, fruto del debate, se pone sobre la mesa las distintas perspectivas, lo que permite contrastar y reflexionar. No obstante, se debe procurar de que dichas reflexiones se hagan conservando el respeto y manteniendo la profesionalidad.

A continuación, vamos a ver de manera muy simple una tabla con los criterios de severidad para diagnosticar los trastornos del espectro autista:

| Nivel de severidad | Comunicación social | Intereses restringidos y conducta repetitiva |
|--|---|--|
| Nivel 3: requiere un apoyo muy substancial | Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el | La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, |

| | | |
|---|---|--|
| | <p>funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.</p> | <p>interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.</p> |
| <p>Nivel 2: requiere un apoyo substancial</p> | <p>Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficits sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.</p> | <p>El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.</p> |
| <p>Nivel 1: requiere apoyo</p> | <p>Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por</p> | <p>La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.</p> | |
|--|--|--|

Extraído de la página web Espectroautista.Info/2016

7.2. Perfil de las habilidades sociales en el Síndrome de Asperger (SA).

El psicólogo australiano Tony Atwood mencionado en otro momento en este trabajo, es uno de los profesionales con más reconocimiento a nivel mundial especialista en el Síndrome de Asperger y escribió sobre las diferencias cualitativas que existen en esta población con respecto a su grupo de pares y, lo ha clasificado de acuerdo a las diferentes etapas del ciclo vital y que se describen a continuación:

Primera Etapa. En esta etapa Atwood (2011) afirma que puede haber una diferencia entre la percepción y el orden de prioridades. Un niño con Síndrome de Asperger puede entrar en una sala y centrarse en jugar con unos juguetes en vez de hacerlo con compañeros de juego. De acuerdo a las observaciones que ha hecho este psicólogo, en su amplia experiencia con estos/as niños/as el juego es constructivo pero no es interactivo socialmente, es decir, para estos/as infantes los/as amigos/as son vistos como objetos.

En esta etapa además, los juegos en grupo pueden resultar desagradables para el/la niño/a con SA. Ya que, presentan dificultades ante las interrupciones, las propuestas de los compañeros de juego y puede llegar a convertirse en un caos. En cambio, un solo compañero de juegos puede provocar una situación más tolerante e interactiva.

Los/as niños/as con SA tienen claro en su mente como ha de ser el modelo de juego cuando usan juguetes, pero el no saber comunicar de forma efectiva estas ideas a otros/as niños/as, o tolerar o incorporar al juego nuevas sugerencias pueden llegar a producir un resultado no deseable o imprevisto. Mientras los/as niños/as con SA quieren previsibilidad en el juego, el resto de niños/as prefieren espontaneidad y variedad.

Esta etapa la hemos podido apreciar desde nuestra experiencia con estos/as niños/as. Traemos como ejemplo, a Carlos, un niño de 4 años que, cuando iba al recreo no quería jugar con un grupo de niños/as sino concretamente con dos compañeros y, cuando lo lograba, quería que estos jugaran exactamente de la forma que él quería y, cuando jugaban al “pilla pilla” él solo quería que sus compañeros lo atraparan a él no así él a ellos.

Liane Holliday-Willey (1999) una joven con Síndrome de Asperger, explica en su autobiografía que, en vez de jugar con los juguetes disfrutaba organizándolos y no tenía gran interés por sus compañeros/as. Cuenta que, ellos/as siempre querían jugar con los juguetes que tan cuidadosamente ella había organizado. Querían reorganizar y rehacer. Y no la dejaban controlar su entorno.

Retomando a Atwood, Los/as niños/as con SA presenta una clara determinación de control de las actividades. Los conceptos relativos a compartir, esperar, guardar turno, no aparecen en sus juegos con sus compañeros/as en esta etapa, pero si puede ponerlos de manifiesto en las interacciones con adultos. Sus juegos pueden ser considerados como egocentristas en vez de egoístas, evitando el juego en grupo para poder mantener el control. Tienden a no verse a sí mismos/as como parte de un grupo, sino como una persona que prefiere relacionarse con adultos. Tomás, un niño con el que trabajamos hace ya algunos años, cuando se encontraba en Educación Infantil, tenía cierta fijación por los camiones de basura y, durante el recreo, le gustaba observar a los que pasaban por el parque de su colegio, se quedaba embelesado y, la mayoría de las veces, invitaba a sus amigos que estaban en primaria.

Otros niños/as pueden ser considerados como irritables o desconcertantes. El desconcierto se debe a las dificultades del niño/a con SA para comprender las señales sociales de sus compañeros/as puesto que, se le dificulta leer las expresiones sociales o el lenguaje corporal, y por tanto, no reconoce las señales, algo que un niño neurotípico reconoce de forma innata. Otros niños/as sí reconocen de forma instantánea señales sutiles de ira, miedo, alegría, disgusto, sin embargo, el reconocimiento de estas señales no pueden ser percibidos o considerados como factores que modifican la interacción del niño con Síndrome de Asperger.

En resumen, Los/as niños con síndrome de Asperger tienen dificultades para saber con claridad cómo socializar con sus compañeros. Su frustración puede conducir a la agresión, pero también puede conducir a la ansiedad. En casos severos el/la niño/a puede desarrollar mutismo selectivo en la escuela o un rechazo a la misma. Por ello, son esenciales los programas para fomentar las habilidades sociales y que trabajen el control de la ira, la gestión de la ansiedad y la interpretación literal de los comentarios o peticiones de otras personas.

Segunda Etapa. En esta etapa, según Atwood, los/as niños/s han dejado atrás su motivación limitada a la hora de jugar con su grupo de pares y tener amigos/as, ya que, para este momento, el/la niño/a quiere unirse a los grupos, pero carece de las habilidades sociales necesarias. Aunque los otros/as compañeros/as deseen interactuar con él/ella, no está seguro/a de qué tiene que hacer o cómo debe comportarse. Algunas veces son conscientes de esta carencia de amistades y pueden sentir mucha angustia cuando sus intentos de interacción social no dan resultados. En estos casos, pueden desarrollar mecanismos compensatorios que van desde la negación y la arrogancia a una baja autoestima y un retraimiento.

Este optimismo “miope” inicial sobre la amistad puede convertirse en una paranoia, sobre todo si no son capaces de discernir entre actos “accidentales” o intencionados. La investigación sobre el Síndrome de Asperger ha establecido una dificultad con la teoría de la mente -mencionado aquí en el apartado referente al funcionamiento del cerebro en las personas con TEA- tiene que ver con la conceptualización de los pensamientos, sentimientos, conocimientos y creencias

de los demás. Algunos/as niños/as sin embargo, si pueden reconocer desde un conocimiento previo del contexto, si la acción de la otra persona ha sido bienintencionada o malévolas. Por ejemplo, los/as niños/as saben cuando alguien se burla con intenciones amistosas u hostiles. Este conocimiento no suele aparecer en los niños con SA. Nosotros agregaríamos que, incluso a algunos jóvenes esto les sigue sucediendo.

Siguiendo las etapas planteadas por Atwood, éste afirma que, suelen tener una capacidad limitada para la elaboración de juicios morales. Los/as niños/as, por norma general, saben qué tipo de malos modelos no deben ser imitados y tienden a evitarlos. Pero un infante con SA es mucho más ingenuo en la elaboración de juicios morales y tiene cierta tendencia a imitar modelos inadecuados para establecer relaciones amistosas con su grupo de pares.

Otro aspecto de esta etapa es una tendencia a ser posesivo en la amistad con un nivel de intensidad que puede llegar a ser intolerable para su amigo/a elegido/a. No pueden entender que el/la amigo/a en ocasiones quiere jugar con otras personas y puede rechazar una invitación a jugar. Cuando se dan este tipo de situaciones, el niño/a con SA puede rechazar cualquier otro contacto futuro de este amigo, entendiendo que ha roto la regla social de que un amigo siempre ha de querer jugar con él/ella.

También pueden ser intolerantes con los errores de sus amistades y criticarlos rápidamente, aunque por otro lado, odian que los critiquen a ellos. Hay niños/as que utilizan mentiras piadosas para no herir los sentimientos de los niños/as con SA. Pero los niños con SA no entienden este aspecto de la mentira piadosa, ya que para ellos la honestidad y la verdad absoluta está por encima de los sentimientos de los demás. Ni siquiera suelen darse cuenta de que muchas veces sus comentarios resultan molestos para sus amistades.

En esta etapa de la infancia, se suele tener juegos mucho más complejos e interactivos, y los/as niños/as con SA pueden ser excesivamente emocionales si pierden. Tienen un concepto egocéntrico de la justicia. Siempre quieren ganar o ser el primero, no necesariamente por el ansia de ganar, sino para conocer el resultado, ya que no les gustan las sorpresas ni lo desconocido. En juegos

competitivos de resultado incierto, el niño/a con SA quiere conocer el resultado y, de lo contrario la situación le genera mucha ansiedad.

Considerando el perfil de amistades del/ la niño/a con SA en esta etapa y en comparación con su grupo de pares, lo normal es que tengan menos amigos/as y no suelen buscar el contacto con otras personas de su edad fuera del horario escolar. Este contacto fuera del horario escolar ha de ser organizado por los padres, ya que el niño/a no lo planteará de forma espontánea.

Con respecto a esta última reflexión de Atwood creemos que, si bien existe una tendencia a que los/as niños/as con Síndrome de Asperger tengan menos amistades debido a sus dificultades en las interacciones comunicativas, creemos que, en algunos casos, el contacto fuera del horario escolar si puede ser planteado por algunos/as niños/as sobre todo cuando, conecta con otro compañero/a y logran establecer una conexión empática muy especial.

Tercera Etapa. En esta etapa Atwood comenta que, los problemas del/la niño/a en las relaciones con sus pares pueden ser también representadas en casa, asumiendo un papel antagonista con sus hermanos menores. A semeja sus conductas a los famosos personajes del Dr Jekyll y Mr Hyde, presentando un comportamiento socialmente tranquilo con sus compañeros/as de clase pero ser muy intolerante en la relación familiar, e incluso negar de forma vehemente que tenga ningún problema. Cuando en casa o en el colegio se aborda el tema de la amistad, el/la niño/a está convencido que tiene buenas relaciones de amistad y compañerismo. El psicólogo también explica que, durante este período, pueden retraerse socialmente y reaccionar con un estado de depresión como una reacción a sus dificultades en el establecimiento de relaciones sociales y de amistad. También, presentan dificultades en el arte de la persuasión, en negociar y complacer a un amigo/a (debido probablemente a la inflexibilidad cognitiva). Se requiere de muchas habilidades sociales para establecer lazos de amistad ya que, precisan de una comprensión global de los pensamientos de la otra persona y de sus sentimientos.

Los/as compañeros/as esperan un compromiso con el grupo, pero para el niño/a con SA, su lealtad es hacia las normas. Pudiendo, por tanto, ser percibido como el policía de la clase, situación que no lo convierte en el más popular. En lo relativo a la elección de una amistad, la convención normal es elegir a alguien del mismo sexo, edad, intereses, convenciones sociales que no son bien entendidas por la persona con SA. Desde la perspectiva de sus compañeros/as el/la niño/a con síndrome de Asperger es “pobre” en términos de amistad. Que no se viste a la moda, o no está interesado en programas de TV. A cambio, el/la niño/a con SA piensa que sus compañeros/as están limitados en lo referido a cultura y conocimiento. Esta afirmación de Atwood nos resulta totalmente cierta y, lo hemos podido constatar en conversaciones con distintos niños/as de edades comprendidas entre los 9 y los 12 años que, frecuentemente presentan fijaciones por algunos temas en particular como, los dinosaurios, el universo, distintas culturas y, profundizan tanto en ese tópico que para la mayoría del grupo de pares sería difícil entender con lo cual, encuentran una mayor comprensión por parte de personas con más edad que ellos/as.

Cuarta Etapa. Esta última etapa descrita por Atwood comienza en la adolescencia y transita a lo largo de la edad adulta. El autor nos habla de que, las dificultades encontradas por alguien con Síndrome de Asperger son los aspectos prácticos de encontrar a alguien con los mismos intereses, experiencias y procesos de pensamiento. Se pueden generar fuertes sentimientos de soledad y necesidad de tener un verdadero amigo. Otra característica puede ser una falta de higiene personal (no afeitarse, no depilarse, no llevar un buen peinado, no hacerse manicura,...) y un aspecto excéntrico, que obviamente tiene un efecto negativo sobre la percepción de los demás de ellos. Durante esta etapa, debe existir una habilidad y fluidez para determinar conceptos sobre sí mismos y, parece haber una dificultad en conceptualizar los pensamientos y sentimientos de los demás, esto se refiere a la teoría de la mente. Además, estos obstáculos no solo pueden llegar a producirse con respecto a los demás sino también, con respecto a ellos/as mismos/as evidenciándose cierta dificultad para verbalizar sus propios pensamientos y sentimientos.

Las personas con SA experimentan emociones que serían relevantes para incluir en una conversación, pero no el vocabulario o la elocuencia de transmitir esos sentimientos mediante el habla. En esta etapa la persona con Síndrome de Asperger puede ser muy consciente de sus problemas y errores en la interacción social, pudiendo conducirla a un estado de ansiedad y fobia social. Necesitan verificar de forma insistente que su intención es comprendida y tratar de no pensar en errores sociales. Pueden parecer ingenuos o ser vulnerables ante una mala interpretación de señales o signos sociales. Un comentario o un gesto amable pueden ser mal entendidos fuera de un contexto habitual. Una sonrisa amable o tocarte durante la conversación podría ser concebido como una indicación de que la persona quiere avanzar hacia una relación más íntima, mientras que el resto del grupo las interpreta como una personalidad más abierta o efusiva. Malinterpretar ese tipo de gestos puede desarrollar un vínculo emocional que se desarrolle como un interés especial hacia esa persona y que se interprete por los demás como un capricho. A su vez, la desesperación por la permanencia a un grupo, puede llevar a la persona con SA a entrar en un grupo de personas no recomendables socialmente que estén desempeñando un papel de marginados sociales.

Cuando una amistad se convierte en noviazgo, también se pueden malinterpretar los sentimientos y expresión corporal de la otra persona. Si las personas con Síndrome de Asperger no tienen éxito en la búsqueda de un amigo, pueden desarrollar una amistad con animales que los aceptan por lo que son, cuyos sentimientos son más fáciles de entender y es muy improbable que se sienten ofendidos. Y acaban substituyendo a amigos y familia por mascotas. Hasta que en algún momento se encuentran con alguien que comparte algunas de las características del síndrome de Asperger.

Atwood reflexiona sobre un aspecto muy importante, él expresa que, si las personas con Asperger tienen dificultades para integrarse en la sociedad y socializar, podría tener mucho que ver con la discriminación por parte de los demás y que con una comprensión mutua puede haber verdadera amistad, reciprocidad, libre de ignorancia y discriminación.

La discriminación, la interpretación inadecuada de la información social y emocional en las relaciones interpersonales de amistad y noviazgo, la ansiedad y la fobia social de la que nos habla Atwood en esta etapa la hemos visto en diferentes chicos/as de la asociación AMSA en donde hemos desarrollado nuestra investigación. Información que estas personas han verbalizado en los grupos de habilidades sociales .Por ejemplo, Rubén apenas tiene amistades, no sale prácticamente de su casa en el verano y, cuando lo hace es en compañía de su padre o abuelo; Salvador se ha sentido discriminado por algunos compañeros/as aunque su actitud resiliente lo ha salvado de caer en esa fobia social y Daniel, nos comentó en una oportunidad, que quería tener pareja pero no lograba entenderse con las chicas que le gustaban. Es decir, existe un abanico de posibilidades y, aunque en algunos casos jóvenes y adultos/as con Asperger logren vencer la injusticia que muchos sufren a causa de este “mundo social” no deja de ser una continua lucha por parte de ellos/as para su reivindicación. Sin embargo, puede llegar a convertirse en indefensión aprendida en determinadas personas y desistir ante la lucha. Al hilo de la justicia es digno de mencionar a la Filósofa especialista en este tema Martha Nussbaum (2006:12) que, reflexionando sobre la igualdad afirma que:

“Para resolver este problema hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la finalidad de la cooperación social (ya no basada en el beneficio mutuo), así como también, un mayor énfasis en la asistencia como bien social primario, por lo que cabe esperar que su solución no va a consistir en una nueva aplicación de las viejas teorías, sino en una reformulación de las propias estructuras teóricas”

De acuerdo a estas sabias palabras que reflexiona Nussbaum, podemos comprender lo difícil que es, materializar la palabra justicia e igualdad en su totalidad y extenderlo hacia todo el mundo, un mundo separado por sus propias fronteras.

Volviendo al perfil de habilidades sociales planteadas por Atwood que, además de ser orientativas ayudan a comprender por donde se debe conducir la intervención en habilidades sociales de acuerdo a las diferentes etapas. Esto es muy útil por ejemplo, para los/as profesores/as en las escuelas, institutos e incluso la

universidad ya que, el contexto educativo por ser un entorno natural donde los estudiantes pasan una gran cantidad de tiempo es propicio para poner en juego las relaciones interpersonales; en esto, los profesionales de la educación en su función de mediadores de aprendizajes pueden facilitarles el camino a sabiendas de las necesidades a nivel social que puedan tener los/as niños/as, adolescentes y adultos con Asperger en el ámbito educativo como reflejo de una educación verdaderamente inclusiva tomando en cuenta las competencias sociales entendidas como lo sugiere Gresham, Sugai y Horner (2001:331):

“El grado en que los estudiantes son capaces de establecer y mantener relaciones interpersonales satisfactorias, ganar la aceptación entre iguales, establecer y mantener amistades y terminar relaciones interpersonales negativas o perniciosas”.

7.3. Intervención en habilidades sociales en personas con Síndrome de Asperger

El perfil de habilidades sociales mencionado en el apartado anterior, como se dijo, tienen un carácter orientativo, es decir, es generalista mas no específico por tanto, esto no es suficiente para una adecuada intervención en habilidades sociales ya que, para que la intervención sea lo más objetiva posible se deben tomar en cuenta todos aquellos factores que intervienen en las habilidades sociales.

Ahora bien, aunque la intervención en habilidades sociales sea un objetivo vital en las personas con Síndrome de Asperger hay que tener cuidado con esto ya que, no cualquier terapia es efectiva de hecho, existe mucha controversia con respecto a las evidencias científicas de esta intervención.

En esa línea, Peters, Benner y Hops (2007) en Bellini (2007) afirman que las habilidades sociales son sólo mínimamente eficaces para los niños con trastorno del espectro del autismo. Para esta aseveración se basaron en la síntesis de los resultados colectivos de todos los estudios realizados sobre este tema -las habilidades sociales-. Los estudios revisados incluyeron un total de 55 investigaciones en intervención en habilidades sociales para niños/as y

adolescentes que se encontraban dentro del espectro autista. Entre otras cosas, desvelaron que hubo efectos de baja generalización en todos los escenarios, en cuanto a lo que se aprendía para mejorar las competencias sociales. No obstante, también se dieron cuenta que cuando estas intervenciones se realizaban de forma moderada se mantuvieron las ganancias después de que se retirara la intervención. De acuerdo a los autores de este estudio, estos resultados son consistentes con lo observado en metaanálisis anteriores de hallazgos en intervenciones de habilidades sociales llevados a cabo en otras poblaciones de niños/as (Gresham, Sugai y Horner 2001; Mahurm Kavale, Quinn, Forness y Rutherford 1998; Quin, Kavale, Mathur, Ruthendord y forness 1999). Donde, también se mantuvo la efectividad de la intervención cuando esta se hizo de manera más frecuente.

Siguiendo con el estudio de Bellini y sus colegas; otro aspecto fundamental a resaltar tomando en cuenta que en esta investigación una de las variables es la inclusión educativa, es que, en este metaanálisis se reveló que los estudiantes que recibieron la programación de habilidades sociales en su aula de clases típica tuvieron un resultado del tratamiento más favorable. Esto apoya una vez más, a la mención que se ha hecho en este trabajo investigativo sobre la importancia de los entornos naturales para la enseñanza de las habilidades sociales.

Por último, resaltar que este estudio les permitió dilucidar cuáles son los factores que conducen a resultados sociales más beneficiosos para las personas con TEA y otras poblaciones con respecto a una instrucción efectiva de habilidades sociales y su programación, y son los siguientes:

- Aumentar la dosis de las intervenciones de habilidades sociales
- Proporcionar instrucción en el entorno natural
- Coincidir la estrategia de intervención con el tipo de déficit en las habilidades y asegurar la fidelidad en la intervención.

De lo anterior se desprende que, aunque existe cierta reticencia con respecto a la intervención en programas de habilidades sociales también, se ha podido constatar en relación a estos resultados basados en la evidencia que, una intervención eficaz es posible siempre y cuando se tomen en cuenta ciertos

factores para la garantía del éxito, algunos de los cuales, han sido mencionados líneas arriba.

Precisamente, una intervención basada en la evidencia es el programa de habilidades sociales al que queremos hacer mención a continuación puesto que, cada vez está teniendo más reconocimiento. Se trata de una iniciativa llevada a cabo por la Universidad de California el programa tiene por nombre “Programa de educación y enriquecimiento de habilidades relacionales, o compañeros”. Lo interesante de este programa es que, es llevado a cabo con Jóvenes que se encuentran dentro del espectro autista (TEA) lo que resulta totalmente interesante mencionar para nuestro estudio basado en la inclusión educativa y social de jóvenes con Asperger.

Recientemente, se publicó un estudio liderado por Elizabeth Laugenson (2015) que consistió en un ensayo aleatorio y controlado para mejorar las habilidades sociales en los adultos jóvenes con trastorno del espectro autista del programa compañeros de la Universidad de California. Este ha sido el estudio de ensayo controlado más grande para hacer un seguimiento de eficacia a un programa de habilidades sociales. Se incluyó a 22 participantes de entre 18 y 24 años. Todos tenían TEA y sin discapacidad intelectual y las dificultades significativas en situaciones sociales. Los participantes mostraron interés en hacer el curso y, durante el mismo, la mitad de los participantes completaron el programa mientras que la media se colocó en una lista de espera. Como parte del curso, los padres de los participantes u otros cuidadores recibieron capacitación sobre cómo entrenar a los participantes fuera de la clase. Así, durante cada sesión, los entrenadores pasaron reglas y medidas de comportamiento social específicos. Enseñaron a través de lecciones, juegos de roles, ejercicios de ensayo y asignaciones a practicar las habilidades en situaciones sociales fuera de la clase.

Laugenson (2015) afirmó que, en el curso no se estaba enseñando lo que ellos pensaban que los jóvenes debían hacer en situaciones sociales pero sí, lo que saben que en realidad funciona demostrado a través de la investigación.

Asimismo, los investigadores evaluaron a los participantes al final del curso de 16 semanas. Los que completaron las clases tuvieron mejoras significativamente mayores en las habilidades sociales y la frecuencia de la participación social, en comparación con el grupo que se quedó como en lista de espera. Además, los que tomaron la clase tenían una significativa disminución en los síntomas de autismo relacionadas con la capacidad de respuesta social. Lo significativo de este hallazgo es que, los participantes regresaron cuatro meses después de que la capacitación terminara para que les realizaran otra evaluación. Los que habían completado el curso todavía mostraron ganancias significativas en las habilidades sociales y de compromiso.

Es más, los/as investigadores/as observaron nuevas mejoras en la comunicación social, la afirmación, la responsabilidad y la empatía. Esto puede ser debido al entrenamiento que se les había ofrecido a los cuidadores de los participantes del estudio.

La Dra Laugesona (2015: 12) asegura que, “este estudio ofrece resultados alentadores de que, a través de una intervención médica apoyada y basada en la evidencia, los adultos con autismo pueden mejorar de tal forma que pueda ayudarles a tener más éxito en estos aspectos de su vida”

Al margen de esta investigación, hay que decir, que este programa ha ganado tanta credibilidad en los Estados Unidos que, se ha ido extendiendo por diferentes estados del país y otros rincones del mundo desde su creación en (2005).

En definitiva, y lo interesante de este programa, además de que ha sido creado pensando en la evidencia, es que toma en cuenta a diferentes etapas del ciclo vital, si bien nos hemos referido en concreto a los jóvenes, también tienen programa de intervención para niños/as desde edades tempranas y adolescentes. Este esfuerzo investigativo se encuentra recogido en tres libros donde cada uno contiene las instrucciones para la intervención en las edades específicas y la información concreta sobre el programa intensivo de 16 semanas paso a paso.

Otra iniciativa importante digna de mencionar, es el trabajo en conjunto entre la organización mundial de la salud (OMS) y Autism speaks para formar a más de 50

profesionales de 18 países con miras a que estos, posteriormente, impartan en sus países diferentes talleres dirigidos a los padres con la finalidad de formarlos en los trastornos del desarrollo. Este se llevó a cabo en Ginebra en abril de 2015.

Este taller surgió de un esfuerzo global para desarrollar intervenciones efectivas y prácticas en las comunidades donde el acceso a los especialistas es limitado.

Los participantes incluyeron a profesionales de la salud, padres y funcionarios gubernamentales de Perú, India, Canadá, Palestina, Rusia, Kirguistán, Turquía, Emiratos Árabes Unidos, Irán, China, Bangladesh, Pakistán, Etiopía, Malasia, Egipto, Vietnam, Sri Lanka y los Estados Unidos.

En resumen, el objetivo de este programa es la formación de padres y entrenadores. Estos deben carecer de especialización pero encontrarse trabajando en sus comunidades. Esto incluye trabajadores del sector salud, educación y padres motivados para enseñar a otros padres.

Las estrategias que se han enseñado en esta capacitación están basadas en las investigaciones basadas en la evidencia. Los temas incluyen la comprensión y la promoción de la comunicación, el aprendizaje a través del juego frente a los comportamientos difíciles, entre otros.

Este programa pretende seguir llevándose a cabo ya que, el beneficio de la comunidad global de las personas con TEA es una de las principales preocupaciones de la fundación y, además, realizarán una evaluación de la eficacia del programa de habilidades de padres en formación para comunidades con diferentes sistemas de salud y cultura.

Con estos dos programas a los que se ha hecho mención sobra decir que, aunque son dos iniciativas auténticamente maravillosas ya que, son intervenciones desarrolladas con planificación y sobre todo- como se ha insistido a lo largo de este apartado- con evidencia científica sobre los factores relevantes que se deben tomar en cuenta en la intervención, para la cantidad de personas que existen alrededor del mundo y que se encuentran dentro de los trastornos del espectro del autismo u otras dificultades y que necesitan intervención en habilidades sociales estas iniciativas resultan escasas. Es probable también que hayan otros programas y que no los conozcamos, que no se hayan hecho eco en las

evidencias científicas o, que simplemente, aunque carezcan de un rigor demostrable sean realmente efectivas, esto también debemos comprender que es posible. Sin embargo, se necesitan más iniciativas, más profesionales que quieran contribuir a que sus intervenciones, en competencias sociales que es a lo que nos referimos en este caso, tengan una repercusión realmente exitosa en la vida de estas personas no sólo en el presente sino a futuro, eso por supuesto no depende sólo de una persona sino de un trabajo en cooperación, sobre todo, de padres y educadores que tengan acceso a una formación específica que les permita manejar las situaciones sociales a las que se enfrentan estas personas y, de esta manera, la respuesta que se ofrezca sea lo que realmente necesita esta persona en concreto, aprovechando a su máxima expresión esos contextos naturales inmersos en los sistemas de desarrollo del que nos hablaba Brofenbrenner(1979). Todo ello, contribuiría de forma inconmensurable a la inclusión socioeducativa de estas personas.

8.- LA TRANSICIÓN A LA VIDA ACTIVA. HACIA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL: ¿REALIDAD O CAMINO POR CONSTRUIR

Si continuamos el recorrido por la adolescencia veremos que no sólo se centra en la realidad educativa actual de cada uno/a de los/as chicos/as sino que, adicionalmente es una etapa que va de la mano hacia la transición de la vida activa o lo que es lo mismo, se centra mucho en el futuro lo que, sin mucho esfuerzo puede originar miedo, ansiedad y frustración a cualquier persona. Cuando hablamos de transición de la vida activa en la adolescencia donde los/as chicos generalmente se encuentran estudiando en el instituto; "se apunta hacia un proceso mediante el cual el sistema escolar, el/la estudiante y la familia planifican el camino hacia la graduación secundaria y más allá". Organization for Autism Research (OAR 2006:7).

En ese sentido, la transición de la vida activa no sólo se refiere al chico/a sino que, también, influyen otros sistemas que de alguna manera son la red de apoyo de este adolescente que pasará a otra etapa donde, la toma de decisiones se

convierte en una rutina que se practica cada día, es así como, la familia, en conjunto con la educación son parte activa de este proceso que a través de la anticipación, entre otras estrategias, deben ayudarle al adolescente a la planificación progresiva de las metas a corto y largo plazo garantizando así en medida de lo posible el éxito en la adultez.

En la misma línea argumental o parecida, Pallisera Díaz, Fullana Noell, Martín pazos y Vilá Suñé (2013:101) señalan que: "la transición constituye un proceso complejo que transcurre desde la adolescencia hacia la emancipación, a la vida adulta".

De esa manera, incluye la formación escolar y sus trayectorias, la formación en contextos no formales e informales, experiencias prelaborales, la transición profesional plena y los procesos de autonomía familiar y social.

En una investigación realizada por los anteriores autores con el método delphi (usado para la contratación de discusiones entre expertos de forma anónima) en este caso, con el propósito de obtener datos sobre la adecuación de los servicios o dispositivos que trabajan con jóvenes con discapacidad a lo largo de su proceso de transición a la edad adulta y vida activa, tanto en el escenario escolar como en el post-escolar, se constituyeron dos paneles de expertos, uno con profesionales del ámbito educativo y otro con profesionales que trabajan en servicios post-escolares. Entre los hallazgos más relevantes, se puso de manifiesto que, no existe un modelo educativo y curricular consensuado para la etapa de la transición, la fragmentación de dispositivos y servicios, especialmente en el ámbito post-escolar, ausencia de itinerarios a seguir una vez finalizada la etapa de educación secundaria obligatoria, entre otros.

La agencia europea para el desarrollo de la educación del alumnado con NEE (Necesidades educativas especiales) planteó ya en 2006 que los principales problemas actuales en la transición de jóvenes con discapacidad consisten en:

- Reducir o prevenir las altas cifras de alumnos que abandonan la educación y desempleados jóvenes.

- Acceder a la educación de calidad y aumentar la formación de los jóvenes.

-Ofrecer cualificaciones adecuadas que correspondan con las capacidades de los jóvenes y les permita enfrentarse adecuadamente a la vida adulta y laboral.

-Fomentar el contacto y el entendimiento mutuo entre los ambientes educativos y laborales.

Si nos fijamos bien, todas estas cuestiones que menciona la agencia nacional y que claramente generan ciertos problemas, se solucionarían en gran medida optimizando el acceso a la educación de calidad ya que con ello, se reduce la deserción escolar, se ofrecen cualificaciones adecuadas puesto que, una buena educación considera las particularidades de todas las personas que participan en este proceso y se establecerían las coordinaciones oportunas entre el contexto educativo y el laboral.

Por su parte, Paul Wehman (2002) considera que la transición engloba tres elementos esenciales:

-Programas educativos adecuados: ofrecer la oportunidad de aprender junto a jóvenes sin discapacidad y su planificación comienza en los niveles más elementales implicando a todos los profesores a lo largo del proceso educativo. Los entrenamientos educativos deben realizarse en lugares de trabajo reales e incluir habilidades laborales, ratios de producción, y habilidades interpersonales. Implicar en lo posible a los padres e identificar a los profesionales y servicios que puedan proporcionar formación continuada en el empleo.

Es fundamental un plan de transición individualizado dentro del programa educativo; este debe contener una serie de componentes básicos: contar con aportaciones y participación por parte del estudiante y de su familia respecto a opciones de formación, empleo, residencia y participación en la comunidad. El plan ha de informar e implicar a padres y tutores, los cuales son también fuente relevante de información. Incluir metas anuales. Cada aspecto del programa debe tener responsables específicos señalándole a cada uno/a sus responsabilidades y debe introducir opciones de empleo, de formación y de apoyo continuado. Lo ideal es desarrollar un proyecto longitudinal que comience unos cinco años antes de finalizar el proceso educativo, por ello, debe coordinarse el plan educativo de la

persona, con el plan individualizado que se desarrolle en su entidad u organización proveedora de servicios.

-Una variedad de opciones formativas, de empleo y de vida en la comunidad: cualquier plan no podrá desarrollarse adecuadamente si no contamos con una oferta variada de posibilidades de formación, empleo y vida en la comunidad.

-Áreas fundamentales donde actuar: empleo, formación laboral, educación post-secundaria media y superior (ejemplo: servicios de asesoramiento a personas con discapacidad), suficiencia económica (ejemplo: desde edades tempranas se debe comenzar a trabajar esta habilidad dentro del plan de transición, que se va combinando con la planificación económica), vida independiente, transporte y movilidad, relaciones sociales, ocio y tiempo libre, salud y seguridad, autorepresentación o autogestión.

Estos elementos que ha planteado Wehman se podrían considerar como la solución a las dificultades planteadas para conseguir la transición a la vida activa por parte de la agencia europea para la educación de las personas con NEE. Para lograr esto, habría que establecerse una coordinación máxima que tome en cuenta todos los ámbitos posibles.

Frente a lo que se ha planteado y, lo complejo que resulta la transición a la vida adulta, hay una variable que no se puede olvidar en este proceso y que, en un aspecto más amplio recoge el éxito que se le debe facilitar a los/as chicos/as con SA esta es, la calidad de vida.

La calidad de vida -de ahora en adelante CDV- es un concepto de uso muy común, pero mal definido habitualmente. Sus connotaciones semánticas positivas hacen que se abuse de su uso por parte de los expertos en marketing, que pretenden asociarlo con productos de cualquier tipo, o de responsables de campañas de publicidad política y los mismos políticos quienes, en ocasiones, utilizan demagógicamente la expresión. En ambos casos, lo que predomina es la falta de explicación acerca de lo que significa CDV. Sin embargo, la investigación y aplicaciones del concepto han dado pie a su evolución de forma significativa en

las últimas décadas, algo que han hecho, algunos autores recientemente (consúltese por ejemplo a Verdugo Alonso, Schalock; Arias, Gómez, y Jordán de Urríes, 2013). Incluso una década atrás, parte de esos autores ya afirmaban que:

“En los últimos años el concepto de calidad de vida (CDV) se ha convertido crecientemente en un área de especial interés para la investigación y aplicación en los campos de la educación y educación especial, salud (física y comportamental), servicios sociales (retraso mental y discapacidades intelectuales y personas mayores), y familias” (Verdugo Alonso y Schalock; 2003: 33).

Estos autores conciben la calidad de vida (CDV) desde un enfoque ecológico, tal y como la concibió Bronfenbrenner (1979) y más adelante Keith y Schalock (2000) con aquellos famosos ejemplos de los aros concéntricos de una cebolla que era una metáfora que reflejaba los sistemas donde viven todas las personas: micro, meso y macrosistema. El primero, se refiere, al contexto social inmediato, como es la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar del trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona. El segundo, abarca el vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y las organizaciones, que afectan directamente al funcionamiento del microsistema. Por último, el macrosistema, engloba los patrones culturales más amplios de la cultura, las tendencias socio políticas, y los sistemas económicos, así como factores relativos a la sociedad, que afectan directamente a los valores y creencias, así como al significado de palabras y conceptos. Asimismo, este constructo se presenta de forma multidimensional con los siguientes dominios: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, y derechos. Es importante acotar que cada dimensión cuenta con componentes subjetivos y objetivos pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta.

Al hilo de lo que se ha venido abordando a lo largo de este apartado en concordancia a dos cuestiones (Transición a la vida activa y calidad de vida) no es difícil llegar a la conclusión de que ambas son dos caras de una misma moneda puesto que, una es parte de la otra. Para que una persona tenga un bienestar

percibido satisfactorio la calidad de vida en la edad adulta de una persona en este caso con Síndrome de Asperger deberá ir acompañado de un adecuado proceso de transición y, ya hemos visto con Wheman que se necesitan elementos precisos. Entonces, es posible que estemos más cerca de ese camino en construcción. No obstante, si queremos convertir esto en un hecho, resulta bastante atractivo evaluar la calidad de vida en el proceso de transición a la vida adulta en chicos/as con SA por lo que, permite tener una idea general del proceso individual que vive cada adolescente frente a las exigencias que requiere la vida adulta, dificultades percibidas, potencialidades por aprovechar y, de esta manera, de acuerdo a cada resultado individual se podrá obtener información clave no generalizable pero sí transferible que permita la adecuación de planes, propuestas de mejora, itinerarios a seguir, proyectos y/o modelos de actuación que se lleven a cabo con rigor teniendo como norte optimizar la calidad de vida de las personas con SA en la sociedad que les ha tocado vivir.

8.1. Algunas consideraciones sobre las competencias.

Adicionalmente, tomando en cuenta lo crucial que resultan las competencias sociales para el desenvolvimiento de los seres humanos dentro de la esfera laboral, familiar, estudiantil, social, entre otros, resulta totalmente lógico evaluar dichas competencias sociales en los/as chicos/as con SA, primero, por causas evidentes, las dificultades comunicativas y de interacción social que suelen presentar estas personas, segundo, porque, si estamos hablando de calidad de vida y de transición, la competencias sociales pueden llegar a ser un mediador por excelencia, un puente de enlace, que favorezca la adaptación con todas sus múltiples exigencias.

Para hablar de competencia social, es necesario hacerlo primero desde el término competencia dado la complejidad y la evolución que ha tenido dicho constructo en los últimos años.

Es así como, en nuestra tesis, se concibe las competencias de acuerdo a lo planteado por Bisquerra y Pérez (2007:3) como "la capacidad de movilizar

adecuadamente el conjunto de conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes necesarias para realizar actividades diversas con cierto nivel de calidad y eficacia".

Estos autores también entienden las competencias como un constructo que se puede aplicar de forma individual o grupal, implica unos conocimientos (saberes), unas habilidades (saber-hacer) y unas actitudes y conductas (saber estar y saber ser) integrados entre sí. Asimismo, una competencia se desarrolla a lo largo de la vida y, en general, siempre se puede mejorar.

De esta manera las competencias se muestran como una variable dinámica, que se encuentra permanentemente en proceso de construcción por lo que, el desarrollo o no de las competencias depende no sólo del contexto sino también de la individualidad donde, se puede inferir que la motivación tiene un papel más que crucial en esta variable. Dichas competencias veremos qué papel juegan cuando abordemos el apartado práctico y la evolución de su construcción por parte de los participantes en los distintos contextos donde hemos tenido acceso.

Concretamente las competencias sociales que son a las que se hace referencia en nuestro trabajo se tomarán en cuenta desde el modelo de competencias emocionales de Bisquerra, 2000, 2002; Bisquerra y Pérez, 2007. Los autores advierten que este modelo está en proceso de construcción, análisis y revisión permanente.

Dicho modelo se estructura en cinco grandes competencias: conciencia emocional, regulación emocional, autonomía personal, competencia social y habilidades de vida para el bienestar.

Las competencias sociales, son la capacidad para mantener buenas relaciones con otras personas. Esto implica dominar las habilidades sociales básicas, capacidad para la comunicación efectiva, respeto, actitudes prosociales, asertividad, entre otros. Todas estas habilidades y capacidades que aquí se mencionan se irán engranando y encajando en el perfil de nuestros sujetos de investigación tomando en cuenta todas las interacciones comunicativas en los distintos contextos que hemos presenciado y en donde hemos recogido la

información de manera responsable a través de distintos instrumentos para su posterior triangulación.

Con todo, después de haber hablado sobre los trastornos del espectro autista, calidad de vida, transición a la vida activa y competencias sociales, se procurará engranar todas estas variables de manera que, lo que se pretende es realizar un estudio concerniente a la evaluación cualitativa del proceso de inclusión socioeducativa y calidad de vida en un grupo de jóvenes con TEA pertenecientes a la Asociación Malagueña de Síndrome de Asperger y TEA.

9.- Intervenciones educativas en jóvenes con TEA

Con respecto a las intervenciones educativas cabe decir que, en este epígrafe, vamos a mencionar a aquellas que tienen aplicabilidad en esta población por tanto, obviaremos aquellas que van dirigidas exclusivamente a los/as niños/as en edades tempranas lo que no quiere decir que neguemos la eficacia que esas intervenciones tienen y que hayan funcionado de forma eficaz en aquellas personas que al día de hoy son jóvenes y adultos con TEA.

En primer lugar, haremos una descripción de la metodología TEACCH y del ABA puesto que, son ampliamente extendidas en su aplicación en personas con TEA de diferentes edades.

-TEACCH: Este método tiene su origen en los Estados Unidos de Norteamérica. Fue desarrollado por el profesor Eric Shopler y muchos de sus colegas en la Universidad de California del Norte en Chapel Hill con la intencionalidad de ser empleado en todas las etapas del ciclo vital. Este método no se considera una terapia en sí sino más bien, una herramienta terapéutica para ayudar a las personas con TEA a comprender su entorno. Se basa en cinco principios básicos. En primer lugar, la estructura física, se refiere al diseño del entorno de una persona, como un aula, la casa, entre otros. Los límites físicos están claramente definidos.

En segundo lugar, se encuentra la programación, este método sugiere el uso de agendas para planificar lo que la persona tiene que hacer y cuándo. Ésta se muestra a través de fotografías, dibujos, palabras.

En tercer lugar, el sistema de trabajo, tiene la función de hacerle saber a la persona lo que se espera de él/ella durante una actividad. El objetivo es enseñar a la persona a trabajar de forma independiente. La organización de las actividades deben llevarse a cabo de arriba hacia abajo o de izquierda a derecha.

En cuarto lugar, la rutina, implica control del calendario siguiendo el sistema de trabajo que se haya establecido. Esta rutina puede utilizarse a lo largo de la vida de la persona y en múltiples situaciones.

Por último, la estructuración visual, se refiere a señales visuales para la organización, aclaraciones e instrucciones para ayudar a la persona en la comprensión de lo que se espera de él/ella.

El método TEACCH se utiliza principalmente para asistir a la persona con TEA en la mejor comprensión de su entorno.

-ABA: El análisis aplicado de la conducta conocido como ABA (Applied behavioral analysis) es la aplicación de la ciencia del análisis de la conducta al estudio de las variables que controlan la conducta significativa. Por tanto, es un método científicamente validado para entender el comportamiento de las personas y la forma en que este se ve afectado por el entorno. Este modelo de intervención proviene concretamente de las investigaciones llevadas a cabo por el doctor Lovaas en el departamento de psicología de la Universidad de los Ángeles en 1987. Éste demostró que las conductas en niños/as con TEA se podían modificar a través del método ABA.

A nivel práctico los principios y métodos de análisis del comportamiento han ayudado a diferentes tipos de estudiantes a adquirir muchas habilidades diferentes.

Desde la década de 1960 los terapeutas han estado aplicando el análisis de comportamiento para ayudar a los/as niños/as y adultos con TEA y trastornos del desarrollo relacionados.

El análisis del comportamiento se centra en los principios que explican cómo tiene lugar el aprendizaje. El análisis, se refiere al progreso y se evalúa a partir de las intervenciones registradas y medidas en su progreso; el comportamiento, basado en principios científicos de la conducta; Aplicado, esto quiere decir que son principios aplicados en las conductas observadas.

Las técnicas de ABA se pueden utilizar en situaciones estructuradas como una lección de aula, así como en situaciones cotidianas, como la cena de la familia o el patio de recreo. Algunas sesiones de terapia ABA implican la interacción uno a uno entre el analista de la conducta y el participante. Las Instrucciones en grupo pueden asimismo resultar útiles.

En la actualidad, la técnica ABA es ampliamente conocida como un tratamiento seguro y eficaz para los TEA. Ha sido respaldada por una serie de agencias estatales y federales, entre los que se encuentra los EEUU. Resaltar que, la asociación canadiense Autism Speak asevera que, durante la última década se ha visto un aumento particularmente dramático en el uso de ABA para ayudar a las personas con TEA a que vivan vidas más productivas y felices. En particular, los principios y técnicas de ABA pueden fomentar las habilidades básicas como el contacto visual, escuchar, imitar e incluso habilidades más complejas como la lectura, las conversaciones y la comprensión de las perspectivas de otras personas.

Una serie de estudios han demostrado la eficacia de este método. En enero de este año en curso (2016) se publicó un artículo liderado por Justin Leaf sobre el análisis aplicado de la conducta y él y su equipo comprobaron la eficacia de estas técnica para el desarrollo de habilidades importantes de la vida en los adolescentes y adultos con TEA. Muchos programas integrales apoyan a los adultos con TEA usando diferentes técnicas para ayudar a estas personas que se encuentran en transición a la vida activa y empleo. No obstante, hay que decir que, los beneficios de los programas de ABA intensivos siguen siendo mucho menos estudiados en adolescentes y adultos de lo que han estado con los/as niños/as pequeño/as.

-Historias sociales: Desarrolladas por Carol Gray (1998) consisten en narraciones cortas y personalizadas, en formato de texto y acompañadas de apoyo visual, que explican las claves contextuales y los códigos de conducta de una situación concreta. Incluyen información relevante acerca de dónde tiene ésta lugar, por qué motivos ocurren, qué personas guardan relación con ellas y cómo debe actuar exactamente su protagonista. En definitiva, sirven para hacer explícitos todos aquellos aspectos sociales y comportamentales que están asociados de forma tácita con el contexto y a los que la persona no es capaz de acceder sin ayuda.

Las historias sociales son una herramienta de gran utilidad en la práctica clínica y educativa para la regulación del comportamiento, suele usarse con niños/as y jóvenes con TEA especialmente en casos de un buen funcionamiento cognitivo. Es una estrategia bastante adecuada por su naturaleza visual, concreta y normativa; y, por otro lado, debido a su contenido de índole social-conductual. Así, son un recurso fundamental a la hora de enseñar a la población con TEA a comprender su entorno. Asimismo, las historias sociales pueden resultar adecuadas en el trabajo con personas con retraso cognitivo, dificultades de lenguaje comprensivo, problemas de conducta, etc., siempre que estén bien planteadas.

Aspectos a tener en cuenta a la hora de realizar una historia social. Carol Gray (1998):

- El profesional debe tener unos objetivos de trabajo concretos.
- El formato siempre debe ser texto escrito y acompañado de apoyo visual (fotografías, pictogramas, dibujos, esquemas).
- Deben estar escritas en primera persona y desde el punto de vista del niño o adulto con el que se van a utilizar.
- El texto debe ser corto y con un nivel de complejidad ajustado a la persona a la que va dirigida. Igualmente, los apoyos visuales deben ser sencillos y escogerse según su capacidad de abstracción.

- No deben ser demasiado extensas ni demasiado cortas; el terapeuta debe graduar la información en función de las necesidades del usuario.
- La información que se proporcione debe ser relevante y fundamental para la comprensión de la situación y debe incluir datos acerca del lugar en el que ésta ocurre, las causas, las personas involucradas y las claves sociales y comportamentales indispensables para garantizar que la persona se ajuste al contexto.
- Siempre se debe explicitar lo que sí debe hacer y lo que no se debe hacer y, en función de los objetivos de trabajo y de las características de la persona, el porqué y las consecuencias.

Es importante señalar que una historia social es un recurso que debe utilizarse de manera complementaria junto con otras técnicas cognitivo-conductuales, enmarcadas dentro de una intervención psicológica individualizada. Ello es debido a que el empleo de una historia social surge siempre en respuesta a un problema de comportamiento concreto en una situación determinada y, por lo tanto, tiene unos objetivos específicos y puntuales. Por ello, es necesario llevar a cabo un tratamiento integral de las causas que han generado ese problema de comportamiento y cuyo objetivo último sea mejorar la adaptación personal y social del individuo.

-Scripts sociales: También desarrollado por Carol Gray (1998). Para trabajar la conducta a través de los scripts sociales debemos realizar una descripción explícita de las secuencias de pasos a realizar en cada situación específica, de este modo, le ayuda a la persona con TEA a instigar en cómo debe comportarse en una situación específica o qué comportamiento se espera de él. Los scripts sociales pueden tener diferentes grados de complejidad, desde situaciones cotidianas, hasta experiencias sociales complejas.

-Autopsias sociales: Esta estrategia fue creada por Richard Lavoie (Bieber, 1994) para ayudar a personas con dificultades sociales a desarrollar un entendimiento de los errores sociales y aprender soluciones alternativas a los

problemas. Esta intervención es muy útil para chicos/as con Síndrome de Asperger puesto que, ayuda a ver la relación de causa-efecto entre sus conductas y las reacciones de los demás. Cuando ocurre cierta dificultad llamada error social, el/la chico/a se reúne con el adulto para discutir y disecarlo. El error se analiza de manera conjunta, de una manera no punitiva y se determina quién salió leso del mismo. Posteriormente, se crea un plan para evitar cometer ese error en el futuro.

Las autopsias sociales proveen práctica, feedback inmediato y reforzamiento positivo. Asimismo, se puede usar para analizar interacciones sociales exitosas. La efectividad de las autopsias sociales está basada en registros anecdóticos.

-Comics: Es una estrategia muy útil para enseñar alguna información social relevante de manera sencilla y divertida. Además puede usarse tanto en niños/as como en adultos y su característica visual hace que sea llamativo dándole funcionalidad a la información contenida dentro del comics.

- La terapia con lego: El lego es un juego educativo que permite trabajar los procesos cognitivos tales como: memoria, atención, comparación, clasificación, observación, entre otros. Asimismo, desde hace algunos años, se ha empezado a usar como terapia para niños/as y adultos con TEA para el fomento de las habilidades sociales. De esta manera, el juego con las piezas de lego se configura de una forma más sistemática para poder alcanzar este objetivo.

Esta terapia fue creada en los Estados Unidos por Daniel Legoff pero, está siendo evaluada e investigada por el centro de autismo de la Universidad de Cambridge. Los estudios realizados se han centrado en niños/as con TEA y han demostrado que los grupos que habían sido tratados con terapia con lego evidenciaban mejorías en sus habilidades sociales. Uno de los estudios más importantes que hizo precisamente Legoff (2006) fue un estudio longitudinal de 3 años. Esto se hizo con 60 niños/as con trastorno del espectro autista y 57 participantes control donde, los que tenían TEA mejoraron significativamente sus habilidades sociales en comparación al grupo control.

Es conveniente destacar los objetivos generales que se plantea la terapia con lego recogidos por Ashley Green y Jenny Smart (2008) en la página web hispabrickmagazine.com:

- Mejorar su motivación para iniciar el contacto social con sus compañeros.
- Mejorar su capacidad para mantener la interacción con sus compañeros por un período de tiempo.
- Superar sus síntomas autistas de indiferencia y rigidez.

Esta terapia resulta muy innovadora y motivadora ya que, busca crear clubes de legos que van por niveles de dificultad. Durante el desarrollo del juego la persona tiene diferentes roles que son intercambiables con lo cual, a los participantes les toca representar todos los roles a lo largo de las diferentes sesiones.

La construcción de piezas de lego se realiza en parejas o pequeños grupos, donde se encuentran, el ingeniero (describe las instrucciones) el proveedor (encuentra las piezas correctas) y el constructor (coloca las piezas).

Las reglas que tiene este juego es lo que hace que destaque su valor terapéutico. La construcción la deben hacer todos juntos y de forma cooperativa, con lo cual, cada uno depende del otro para resolver el desafío que plantea la construcción, el terapeuta tiene el papel de mediador, así éste no resuelve los problemas que se les genera a los participantes sino que, establece un puente de comunicación para que ellos/as mismos/as resuelvan sus dificultades.

De igual manera, el tono de voz que deben usar ha de ser el más adecuado evitando los gritos, las manos y los pies deben permanecer cerca del cuerpo, si se rompe alguna pieza lo tienen que arreglar o pedir ayuda, se deben usar palabras corteses, limpiar y poner las cosas en su lugar y, no meterse los ladrillos en la boca.

Con estas reglas se promueve la mejora de muchas de las dificultades que presentan las personas con TEA, desde edades tempranas tales como: atención conjunta, la comunicación verbal y no verbal, la empatía, entre otros.

En definitiva, la terapia con lego, no sólo sirve como juego que motiva a los/as niños/as y adultos sino que, permite el fomento de los procesos cognitivos a través de los clubes de lego promoviendo de una forma divertida las habilidades sociales.

Se han presentado una variedad de estrategias para la intervención educativa de las personas con TEA. De todas, el ABA es la que tiene más avalo desde el punto de vista científico y más recientemente el TEACCH ya que, como se mencionó en otro apartado de este trabajo, se han empezado a hacer pruebas pilotos hace unos pocos años de esta metodología que tiene un carácter más general en la intervención educativa. Sin embargo, esto no quiere decir que las demás no posean valor y no sean de utilidad en la práctica ya que, la mayoría de estas estrategias se llevan a cabo obteniendo resultados positivos.

Por último, conviene destacar que, la educación de una persona no se reduce a un solo método o a una sola estrategia, es mucho más serio y complejo que eso. Por tanto, una intervención educativa con todos los recursos posibles y, un adecuado manejo familiar y social son la verdadera llave maestra, no hay que olvidar que los seres humanos se encuentran inmersos en una serie de sistemas como indica el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1989) .También, habría que resaltar, el valor inconmensurable de los entornos naturales, como es el caso del educativo, que favorece la enseñanza de las diferentes estrategias.

9.1 La neurodiversidad vs el trastorno, discapacidad o condición en el Síndrome de Asperger: Un debate abierto

Hemos considerado importante abordar en nuestro trabajo de tesis este debate que se está generando desde hace unos años con respecto al Síndrome de Asperger y trastornos del espectro autista en general.

Primero, habría que puntualizar, que el término TEA el cual se ha mencionado de forma recurrente en esta investigación tiene tradición de uso en los Estados Unidos- uno de los países de donde provienen las mejores investigaciones en esta temática- posiblemente por ello, es que este término se ha difundido de una manera impresionante en la mayoría de los países y en los diferentes sectores.

De otro lado, se encuentran ciertos investigadores en Reino Unido- país también con un campo de investigación bastante importante en el autismo- entre los que se encuentra Simón Barón-Cohen (2010) mencionado de forma reiterativa en este trabajo por ser uno de los especialistas de más renombre en TEA. Pues bien, Barón-Cohen, viene insistiendo en hacer uso del término condiciones del espectro del autismo en lugar de trastorno. Entre sus alegatos, defiende el hecho de que la palabra trastorno implica que solo hay una manera de ser normal, que hay algo disfuncional en el cerebro, que implica discapacidad, entre otros. En definitiva, lo concibe como una etiqueta negativa y por tanto, peyorativa. Esta postura de este autor tiene sus raíces en el paradigma de la neurodiversidad que pone énfasis en las fortalezas de cada persona y en la manera diferenciada de procesar la información; en el Síndrome de Asperger se evidencia por ejemplo, a través de la cultura de los “Aspie” que ya se hizo una breve mención de este término en otro epígrafe. Este se refiere a cómo se llaman las personas con este síndrome a ellos mismos/as. Lo interesante de este paradigma es que se les da voces a esas personas que viven desde dentro esa experiencia. Con esta posición, a las personas que no tienen el Síndrome se les llama neurotípicos. No obstante, cabe decir también que, hay posturas extremas donde se pueden evidenciar casos de rechazo hacia los neurotípicos por parte de estas personas.

Barón-Cohen por otro lado, no niega que las personas con Síndrome de Asperger tengan discapacidad ya que, interfiere con las habilidades sociales y de comunicación y se les hace muy difícil hacer amigos y encajar en grupos sociales ya sea en el trabajo, escuela o en la comunidad (2010) .En este caso, le agregaríamos el término “ En situación de discapacidad” ya que, así se convierte en algo contextual y no perenne, lo que además se corresponde con el siguiente argumento del investigador que dice que, al margen de esta discapacidad,

también son personas con muchas cualidades y con un estilo de aprendizaje que los hace más especialistas que generalistas. A modo de ejemplo, esto se demuestra en las conversaciones que pueden surgir con estas personas puesto que, existe una tendencia a que se centren en un tema que les fascina y continúan con ese asunto hasta que se haya agotado.

Para este autor, los casos de autismo de bajo funcionamiento cognitivo donde las personas son dependientes toda su vida si considera que es una discapacidad a toda regla.

Patricia Howlin (2010) psiquiatra proveniente del Reino Unido y muy conocida por sus libros y publicaciones sobre autismo también hace un aporte a este debate y cree que el argumento sobre si se debe llamar “desorden” o “diferencia” no es algo netamente semántico. Desde su opinión, habiendo trabajado con adultos dentro del espectro durante muchos años es que abordarse el autismo simplemente como una diferencia puede ser bastante peligroso y puede disminuir el acceso al apoyo y el financiamiento y, agrega que, aunque el término trastorno puede ser difícil de aceptar para algunos, al final es más probable que sea de ayuda a las muchas personas que necesitan apoyo.

Rita Jordan, especialista también en los TEA y de nacionalidad inglesa, en 2014, asistió a las jornadas 35 aniversario de la asociación ASPANAES -que tiene como misión apoyar a las personas con autismo y a sus familias- en esta oportunidad afirmó que, en los países del norte de europa (Escandinavia y Reino Unido) -mirando en retrospectiva- hicieron bastantes investigaciones y muy pronto reconocieron el autismo como un trastorno del desarrollo más que como una enfermedad psiquiátrica.

Asimismo, Jordan asevera que, España, es muy interesante porque tiene esa tradición del sur de europa de centrarse en los aspectos emocionales y considera que es uno de los países pioneros en hacer investigación.

En nuestro trabajo investigativo sobre estudios de casos en Síndrome de Asperger creemos en la neurodiversidad porque consideramos que es primordial escuchar lo que dicen esas voces que nos hablan de sus propias redes de significados, de lo que viven desde adentro y por ello empatizamos totalmente con esa postura.

Sin embargo, también estamos conscientes de que a veces podemos tener la percepción de que el mundo no está preparado para asumir esta visión. Con esto no queremos decir que sea una utopía porque este término se puede tornar un tanto confuso, quizás el mejor análisis de esa palabra – o al menos uno de ellos – es el que tiene el cineasta, director y actor Argentino Fernando Birri (2011) ; él comprende que:

“La utopía está en el horizonte. Camino dos pasos, ella se aleja dos pasos. Camino diez pasos y el horizonte se corre diez pasos más allá. Por mucho que camine nunca la alcanzaré. ¿Entonces para qué sirve la utopía? Para eso sirve para caminar”. Por tanto, no es un sueño inconsistente.

Al hilo del alegato de la utopía, en nuestro afán de evitar confusiones preferimos usar el término empleado por el desaparecido y reconocido pedagogo activista Brasileño Paulo Freire (2005: 195) que nos hablaba de lo inédito viable “una cosa inédita, todavía no conocida y vivida claramente pero ya soñada”. Este término se refiere a lo que está por hacer, lo que aún no se ha hecho y se puede hacer. Lo inédito viable es aquello que en un principio es desconocido pero que, en lugar de haber una barrera nos invita a transitar, a seguir adelante, a creer, descubrir y caminar.

Volviendo al debate sobre el paradigma de la neurodiversidad, cuando hablamos de que el mundo no está preparado queremos referirnos en concreto a los sistemas sanitarios y, más en específico al sistema educativo que es el interés principal en este trabajo.

Asimismo, entendemos que, aunque la palabra “condiciones” es menos peyorativo en contraposición al trastorno también podemos comprender la opinión de Howlin cuando nos habla de ese peligro al que se pueden enfrentar estas personas cuando no reciben por parte del sistema educativo o de los servicios sociales lo que necesitan ya que, en las esferas de estos sistemas todavía es necesario las etiquetas y las clasificaciones para poder acceder a una atención más específica a esa necesidad que puede ser producida como efecto primario o a consecuencia del trastorno, condición, diferencia, discapacidad y/o neurodiversidad. Probablemente la neurodiversidad a los ojos de los diferentes sistemas, no es más que una utopía.

9.2. Más allá de los DSM... ¿Dónde está la persona?

A lo largo de los diferentes apartados hemos hablado de forma insistente del término TEA y, también, se ha hecho mención al DSMV y a las distintas clasificaciones que han surgido a lo largo de los años. No obstante, e independientemente de la validez científica de esta visión basada en unos criterios establecidos de acuerdo a las características nucleares de los trastornos del espectro del autismo, queremos recordar e incidir en que este trabajo ante todo es cualitativo y lo más esencial es la persona como ser único, su esencia, sus calidades, sus particularidades y, por supuesto, todas las dimensiones que se toman en cuenta desde el modelo de calidad de vida. Éstas como se sabe, tienen sus raíces en el modelo ecológico de los sistemas de Bronfenbrenner (1979) y ha sido desarrollado de forma exhaustiva por Verdugo y Shalock. Dichas dimensiones son las siguientes: Bienestar físico (salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria, ocio), Inclusión social (participación e integración en la comunidad, roles comunitarios y apoyos sociales), desarrollo personal (educación, competencia personal, desempeño), Bienestar material (estado financiero, empleo, vivienda), relaciones interpersonales (interacciones ,relaciones, apoyos),derechos (humanos y legales), autodeterminación (autonomía y control personal, metas y valores personales, elecciones), bienestar emocional (alegría, autoconcepto, ausencia de estrés).

Todas estas dimensiones, como afirma Simarro Vázquez (2013:22) “pretenden agrupar la totalidad de factores que explican el bienestar de las personas”.

Asimismo, cuando se habla de la persona, es perfectamente comprensible y adecuado pensar en la educación siendo éste un elemento primordial en la vida de cada persona, concebida como aquella que permite prepararse para la vida, resolver problemas, adaptarse a los cambios, desarrollar autonomía, entre otros/as muchas más características.

Centrándonos en la Educación de las personas que por alguna razón o circunstancia les acompaña un TEA lo más importante no es que aprenda los

contenidos estrictamente académicos. En esa línea, y retomando a Simarro Vázquez (2013:15):

“Se apuesta por una educación que tenga una influencia significativa en la vida de las personas con TEA. Para ello, no se contemplan límites a lo que debe enseñarse o no. Es la vida propia de la persona la que establece cuáles son sus principales necesidades, sean o no relacionados con contenidos tradicionales en el ámbito académico”.

Esta aclaración es bastante acertada mencionarla en este apartado puesto que, es muy común, que en el ámbito educativo se enseñe lo que se cree que la persona debería de aprender y no, lo que realmente necesita y es vital para su vida. Es una diferencia cualitativa bastante importante que tiene que ver con la mirada y la concepción que se tiene de la educación ya que, no es descabellado afirmar que, dentro de las áreas curriculares existen muchos contenidos que tienen poca aplicabilidad y funcionalidad en la vida diaria.

Edgar Morín (2006) reflexiona en que, un modelo educativo se basa en función de los fines que este persigue o, el tipo de ser humano que se pretende formar y de una concepción determinada de la naturaleza humana.

Sintéticamente, el querer reivindicar a la persona desde una perspectiva más humanista tiene sus raíces en la ética, de donde se desprende el respeto hacia la persona y sus peculiaridades, sus derechos y deberes, la autonomía, el criterio propio. No podemos olvidar que detrás de una etiqueta, se encuentra la persona.

10.-

SEGUNDA PARTE:

ASPECTOS METODOLÓGICOS

10.1. BREVES APUNTES SOBRE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.

A partir de esta parte, comenzaremos a adentrarnos en los aspectos propiamente metodológicos que le confieren razón de ser a esta investigación.

Nos hemos decantado por el paradigma cualitativo (Glaser y Strauss 1967 ,Goetz y Lecompte 1988,Denzin y Lincoln 2012), puesto que es la manera de investigar que nos ha parecido más apropiado elegir en relación a las finalidades que nos hemos propuesto en esta investigación y que serán detalladas más adelante en otro apartado.

Es importante destacar, que en la metodología cualitativa no hay una única manera de comprender el mundo puesto que, dentro de ella, coexisten múltiples visiones, esto por supuesto, la convierte en una opción con mucha riqueza.

Sería oportuno en ese sentido, retomar a Denzin y Lincoln (2012: 13) cuando nos dicen que:

“El momento actual puede caracterizarse entonces, como de descubrimientos y redescubrimientos, y en el se discuten nuevas formas de mirar, de interpretar, de argumentar, de escribir, reconociendo que ningún método puede captar todas las sutiles variaciones de la experiencia humana”.

Por tanto, en este trabajo, nos vamos a decantar por un conjunto de técnicas e instrumentos de recogida de información que forman parte de un diseño cualitativo.

10.2. Naturaleza de nuestra investigación.

¿Qué es el foco de estudio? De acuerdo a Guerrero López (1991: 36) es “aquello que vamos a estudiar después de una primera fase de inmersión antropológica cuando el propio contexto de estudio nos sugiere que puede ser significativo estudiar”.

Empecemos por el inicio, este en particular, comenzó en el escenario de la universidad. En este contexto empecé a desarrollar, durante los primeros

semestres, cierta inquietud por la temática de los TEA; logro evocar que en aquel momento ese tema, aunque lo veíamos en la Universidad de forma somera ya que, mi especialidad fue en dificultades de aprendizaje, yo me sentía bastante atraída y recuerdo también que, a muchas de mis compañeras (porque éramos la mayoría mujeres) parecía no producirles el mismo impacto que a mí – siendo esto una simple impresión por mi parte- aunque en la actualidad esto haya cambiado y, muchas de mis colegas se han decantado por este maravilloso mundo que, desde aquellos breves acercamientos se convirtió en una especie de pasión para mí, esa que Ken Robinson (2011) llamaría la búsqueda incesante del elemento.

Asimismo, el proceso de identificación y/o afinidad por algo, generalmente viene acompañado de personas que son fuente de inspiración como una especie de motor de arranque, en este caso en particular, esa persona fue y es alguien muy influyente en mi vida que, de alguna manera me transmitió el ímpetu necesario en esta profesión. Ese que se debe recordar en instantes de desasosiego vocacional. Luego, la experiencia profesional me permitió un acercamiento real con niños/as que se encontraban dentro del llamado "espectro autista" cada uno tan impresionantemente distinto que, al principio no entendía por qué se les colocaba una etiqueta como sí, fuese imposible una reconciliación con la individualidad, la singularidad o como quiera llamarse. Después comprendí, que no se trata de reconciliación, se trata simplemente de entender la complejidad de lo que significa la diversidad a los ojos del sistema educativo, social y sanitario; lo peligroso de esto es que, una simple etiqueta que se supone que tiene como intención facilitar los accesos a los diferentes ámbitos considerando las particularidades y con la intención de preservar la calidad de vida, se puede convertir en una etiqueta sobre usada y con fines segregativos muy contrario a lo que viene marcando el paradigma de la inclusión.

Por otro lado, tiempo después, inicié el máster en políticas prácticas de innovación educativa en la Universidad de Málaga y, el período de prácticas así como la elección del tema de investigación del TFM en TEA me ha afianzado la afinidad hacia este fascinante mundo como le llamaba Ángel Riviére lo que, me motiva profundamente a continuar dentro de esta línea de investigación aunque, con la

diferencia de que esta vez en lugar de trabajar con niños/as lo he hecho con adolescentes, como en anteriores oportunidades ya que, como profesional comprometida con la educación, no se puede descartar ninguna de las etapas del ciclo vital donde los/as maestros/as de pedagogía terapéutica nos toca trabajar y ofrecer apoyo a todas aquellas personas que necesitan ser comprendidas por un sistema educativo más justo y que crea en ellos/as.

Todo este entramado que conforma el proceso investigativo, me ha supuesto una nueva oportunidad para indagar cómo es el proceso de inclusión socioeducativa de los jóvenes con Síndrome de Asperger.

Inicialmente lo que hemos hecho es, una toma de contacto puesto que, como afirma Simons (2011:146) “lo primero que conviene hacer es crear relaciones y establecer condiciones de confianza con las personas que vayamos a estudiar”.

En ese sentido, la investigación se llevó a cabo en varios escenarios, el primero al que llamaremos en ocasiones (E1) Fue la Asociación Malagueña de Síndrome de Asperger y TEA siendo este nuestro contexto fundamental. Tal y como lo describen en su Web, esta asociación se constituyó el 7 de junio de 2006, como grupo presente en la sociedad para defender los derechos de las personas con Síndrome de Asperger y promover su tratamiento, educación, y desarrollo para su plena integración social.

Asimismo, tomando en cuenta que nuestras variables de estudio fundamentales son la inclusión socioeducativa quisimos adentrarnos en el contexto educativo de los dos participantes de la investigación que se describirán en detalle en el siguiente apartado. Como estos estudiaban en dos institutos diferentes se han tomado en cuenta a ambos. El I.E.S La Rosaleda (E2) y el I.E.S Jesús Marín (E3). Se realizaron observaciones prolongadas concertadas de acuerdo a las posibilidades de los entes involucrados. Cabe resaltar, que, en un principio ambos participantes se encontraban en el I.E.S Jesús Marín no obstante, Rubén decidió cambiarse de ciclo formativo y por ello, hubo que establecer contacto con el I.E.S La Rosaleda e incorporarse a los escenarios de trabajo.

De igual manera, las observaciones así como la aplicación de las técnicas e instrumentos han buscado la forma de indagar sobre el proceso de evaluación

cualitativa en aspectos referentes a la inclusión socioeducativa de los/as jóvenes con Asperger.

Finalmente, se realizará la triangulación con los hallazgos más relevantes

De esta manera, el foco de la investigación es " La evaluación del proceso de la inclusión socioeducativa". Dicho proceso, como se detallará más adelante, lo haremos a través de la metodología cualitativa ya que, consideramos que, toda la complejidad que envuelve a los TEA y de la educación inclusiva en general no puede abordarse de manera reduccionista a unas hipótesis, relaciones causales, y enunciados generalistas en detrimento de las peculiaridades que atañen a la educación inclusiva ya que, como afirma Guerrero López (2015: 143):

“Si ello fuera así, en el área educativa tendríamos muchos menos problemas, pues si las reglas de la lógica pudieran aplicarse al campo de estudio de la diversidad, la Educación Inclusiva sería una aplicación pura de la lógica o una derivación más o menos aplicada de la racionalidad tecnológica. Y en el caso de las ciencias sociales, como, por ejemplo, las Ciencias de la Educación o buena parte de la Psicología (exceptuando la rama de la psicobiología, de los estudios epidemiológicos y otros campos afines) eso sería reducir mucho la complejidad y la impredecibilidad de su campo de estudio”.

10.3. Foco de la investigación.

De lo planteado líneas arriba con respecto a la naturaleza de la investigación se desprende nuestro foco de investigación: “Evaluación cualitativa del proceso de inclusión socioeducativa y calidad de vida en un grupo de jóvenes pertenecientes a la asociación malagueña del Síndrome de Asperger y TEA (A.M.S.A)”

10.4. Contexto de la investigación.

En Málaga existen algunos centros que atienden a personas tanto con autismo como con Síndrome de Asperger aunque a raíz del DSMV se utiliza el término paraguas Trastorno del espectro del autismo (TEA) como se abordó en el apartado teórico.

NO obstante, como nuestro foco de investigación se centra en el Síndrome de Asperger y la asociación AMSA nos permitió realizar la investigación allí, esto nos facilitó el acceso al campo de estudio.

La primera reunión se realizó en la Universidad de Málaga con una de las psicólogas de la asociación y nuestro director de tesis.

Desde el primer momento, Leticia se mostró disponible, y nos comentó que, si la tesis se realizaba con el grupo de habilidades sociales de los/as jóvenes, sería con ella con la que se tendría el contacto directo ya que, es quien lleva el grupo de los adolescentes y adultos. Se le confirmó que esa era la intención de este trabajo investigativo, estudio de casos con jóvenes.

Posteriormente, se pautó una reunión con la vicepresidenta para ese momento de la asociación Ángeles Casado Cuenca y se le hizo una presentación en Prezi con las directrices generales de la investigación y se le comentó sobre la información a los padres, los permisos etc.

Se acordó en que la investigadora pudiera asistir una vez por semana. Al cabo de los días se tomó contacto también con la presidenta de la asociación Regina Alcantara, quien ese día, en una cafetería cercana a la asociación se tomó un café con la investigadora y, durante la charla, se le explicó los detalles y se mencionó que la presencia de ésta sería una vez por semana en las sesiones de habilidades sociales de los jóvenes y que, los sujetos participantes pertenecían a dos grupos diferentes.

10.5. Muestreo teórico.

Una vez elegido el escenario hay que tomar en cuenta ciertos criterios para elegir a los sujetos. De acuerdo a Glaser y Strauss (1967:45):

“Las decisiones iniciales para la recolección teórica de información, están basadas solamente en una perspectiva sociológica general y sobre un tema general [...]. Las decisiones iniciales no están basadas en una estructura teórica preconcebida”.

Esto quiere decir que, no se puede saber por anticipado las categorías que se utilizarán y muchas de las decisiones se irán tomando sobre la marcha a medida que nos sumergimos en el proceso investigativo, es por ello que, el diseño de

esta investigación es progresivo Guerrero López (1991) o como lo llaman otros investigadores emergente Glasser y Strauss (1967).

En el caso de la decisión referente a la selección de los sujetos de investigación, se hizo tomando en cuanto la historia y la asistencia estable de ambos participantes en la asociación A.M.S.A. Tanto Salvador como Rubén tenían varios años de antigüedad en la asociación y asistían con regularidad y estudiaban en el mismo instituto aunque hubo un cambio de uno de los participantes durante el proceso.

Asimismo, la madre de Salvador colaboraba de forma activa con la asociación.

Cabe destacar, la selección de dos participantes más Miriam, otra joven que asistía con regularidad a la asociación e incluso su madre también colaboraba en AMSA pero por motivos personales dejaron de ir. Y Sergio, que estudiaba en el Jesús Marín con Salvador y asistía a AMSA pero, cuando llevábamos pocos meses con nuestro estudio éste dejó de ir debido a asuntos propiamente familiares. Por tanto, en el caso de ambos ocurrió muerte experimental.

En lo relativo a la decisión de a cuántos días a la semana asistiría la investigadora a las sesiones de observación en los grupos de habilidades sociales para realizar las notas de campo, se hizo tomando en cuenta el criterio de saturación teórica de Glaser y Strauss (1967) refiriéndose esto, al criterio para juzgar el momento en que ya no se encuentran datos adicionales con referencia a las propiedades de las categorías. Es decir, cuando no emerge ningún significado nuevo.

A continuación se presenta un pequeño cuadro que establece diferencias entre el muestro teórico usado en las investigaciones de cohorte cualitativo como es este el caso y, en comparación, el muestreo estadístico propio de las investigaciones cuantitativas.

| Teórico | Estadístico |
|---|---|
| - La extensión de la población básica no se conoce de antemano. | -La extensión de la población básica se conoce de antemano. |
| - Los rasgos de la población básica no se conocen de antemano. | -La distribución de los rasgos en la población básica se puede estimar. |
| - -Extracción repetida de los elementos | -Extracción única de una muestra |

| | |
|---|--|
| <p>de muestreo con criterios que se han de definir de nuevo en cada paso.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El tamaño de la muestra no está definido con antelación. - El muestreo acaba cuando se ha alcanzado la saturación teórica. | <p>siguiendo un plan definido con antelación.</p> <ul style="list-style-type: none"> -El tamaño de la muestra está definido de antemano. -El muestreo finaliza cuando se ha estudiado la muestra entera. |
|---|--|

Cuadro retomado de Wiedemann (1995: 441).

10.6. Descripción de los sujetos de investigación.

Salvador: Un joven que, cuando se empezó el estudio tenía 18 años. Estudiaba bachillerato en la mención de artes escénicas en el I.E.S Jesús Marín. Inició las sesiones de habilidades sociales en AMSA en 2009 después de que, le diagnosticaran Asperger con 14 años de edad.

.En cuanto a su núcleo familiar, Tiene un hermano gemelo. Sus padres se separaron hace unos años y, actualmente vive con su Madre, su padrastro y su hermano. En casa de sus padres se queda algunas veces.

Actualmente, se encuentra estudiando educación social en la UMA. Él mismo se define como una persona activista y es defensor de la igualdad de género y expresa sus ideas críticas con libertad.

Rubén: Un chico con 22 años de edad, al inicio de la investigación tenía 19 años. Al inicio del estudio vivía con sus padres pero, actualmente, el padre ha cambiado de domicilio debido a que se ha separado de la madre de Rubén.

El abuelo es quien ha estado más involucrado en la crianza de Rubén debido a que, por un lado, el trabajo del padre- enfermero interno- le impide pasar más tiempo con su hijo y, por el otro, la madre sufre de depresión desde hace algunos años. Es por ello que, su abuelo materno ha sido y es su mayor apoyo. De hecho, era quien lo acompañaba la mayoría de las veces a A.M.SA.

Estaba estudiando un ciclo formativo en informática en el I.E.S Jesús Marín, no obstante, en 2015 decidió cambiarse al ciclo de preimpresión digital en el I.E.S La Rosaleda en donde sigue hasta este momento.

Es un joven muy perseverante, reservado y noble y tiene objetivos fijos para su futuro. Cuando termine su formación académica quiere irse a Japón a vivir.

Suele salir a casi todos lados con su abuelo o padre. Es una persona muy sensible.

10.7. Diseño de la investigación.

La característica fundamental en un diseño de investigación cualitativa es la flexibilidad puesto que, no se puede predecir con precisión lo que va a suceder.

Por esta razón, se le llama también a veces *diseño emergente* porque:

“Incorpora a lo largo del tiempo decisiones tomadas a partir de hallazgos que han emergido del estudio y aconsejan redefinir focos de estudio, ampliar o reducir escenarios, emplear técnicas de recogida de información no previstas en el diseño inicial”. Sola Fernández (2013: 2)”.

Asimismo, Guerrero López (1991) resalta que, el diseño flexible es también un plan de enfoque progresivo, lo que hace referencia a que a medida que se redefine el diseño original se están también acotando con precisión crecientes propósitos y finalidades de la investigación, focos de estudio, personas claves, etc...

Se pretende realizar una evaluación cualitativa del proceso de inclusión socioeducativa en jóvenes con Síndrome de Asperger por lo que, la modalidad de estudio de casos resulta idónea dado que, permitirá describir con mayor profundidad la realidad a la que nos acercamos y destacar su particularidad, la esencia y la complejidad del fenómeno en cuestión a través del análisis.

En relación a la interpretación de los datos, es importante acotar que el paradigma cualitativo interpretativo concibe que el valor de las interpretaciones varíe, según su credibilidad y utilidad. Ceballos Herrera (2009:5).

En relación al estudio de casos Stake (1999:8) afirma que "el estudio de casos es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes".

Este mismo autor apunta que "estudiamos un caso cuando tiene un interés especial en sí mismo. Buscamos el detalle de la interacción con sus contextos". Stake (2010:11).

Los estudios de caso pueden clasificarse de acuerdo a diversos criterios. Siguiendo a Stake se identifican tres modalidades: el estudio intrínseco de casos, el estudio instrumental de casos, y el estudio colectivo de casos.

En el caso del primero, es interesante puesto que, a través de él aprendemos de esa particularidad, hay un interés intrínseco. En el instrumental, el fin es conocer otra cosa, como un instrumento para conseguir algo diferente a la comprensión del caso en cuestión. Y, en el caso de los estudios de caso colectivos, el interés se centra en un fenómeno, población o condición general para la cual, se hace una selección de varios casos para ser estudiados de forma intensiva. (Stake, 2005).

Cabe señalar que Stake no pretende realizar categorías entre los diferentes casos ya que éste advierte que esto no siempre es posible decidirlo, sino que pretende enfatizar en que los métodos que se emplearán serán diferentes y depende si el interés es intrínseco o instrumental. En nuestro estudio, por ejemplo, el interés es intrínseco como dijimos en el apartado teórico y, en ese sentido, este autor no advierte que "cuanto más intrínseco sea el interés de un caso, más deberemos refrenar nuestra curiosidad y nuestros intereses especiales, y más debemos discernir y centrarnos en los temas específicos de nuestro caso". Stake (2010: 17).

Asimismo, en nuestra investigación se observa un estudio colectivo de casos. En este caso en particular, se querían estudiar a profundidad tres casos de chicos/as que pertenecen a la asociación AMSA. Sin embargo, una de las participantes si bien se estableció negociación tanto con ella como con la madre dejó de asistir a la asociación. Por tanto, ocurrió una muerte experimental hecho ya mencionado en otro apartado anterior.

A los jóvenes se les observó en los contextos cotidianos a los que tuvimos acceso que en este caso fueron, la asociación AMSA como contexto primordial y los

respectivos institutos donde estudiaban los jóvenes, en este último escenario, se presenciaron pocas observaciones no obstante, hubo la oportunidad de conversar con algunos profesores.

Asimismo, se pudo hacer seguimiento en el ámbito universitario a uno de los participantes a través de un cuaderno de aprendizaje que elaboró éste durante un cuatrimestre, con el que luego se realizó un análisis de documento- También le hicieron un video en la Universidad compañeras de su misma clase.

La observación trató de hacerse lo más natural posible y, así minimizar la artificialidad de los contextos accediendo a esa ventana de acercamiento a una realidad que, nos habló de un mundo de significados. Asimismo, se realizaron algunas entrevistas en profundidad a informantes claves como los orientadores de los institutos y la psicóloga de la asociación a la que asisten estos jóvenes.

De igual manera, los jóvenes realizaron una autobiografía escolar puesto que, nos pareció un instrumento muy valioso que nos permitía llegar a la esencia del proceso de inclusión educativa, social y, por supuesto, a la calidad de vida de estos jóvenes desde su propia percepción.

El cuaderno de aprendizaje sobre la experiencia universitaria de Salvador, ha aportado información sobre sus vivencias educativas y, en conjunto con el vídeo que le realizaron en la facultad de educación sus propios/as compañeros/as de clase, es un añadido importante para enriquecer el proceso de triangulación de la información.

Por otro lado, en la investigación cualitativa es fundamental la credibilidad. No obstante, cabe decir que, la investigación cualitativa cuenta con criterios que sirven como directrices para la calidad de la interpretación. Los más conocidos y usados son los de Guba y Lincoln (1981).

Recordemos que para que un estudio cualitativo entre en la regla del juego de lo que es un estudio científico, debe reunir una serie de requisitos. Guba y Lincoln (1985) lo llamaron criterios de credibilidad.

Credibilidad, transferibilidad, dependencia, y confirmabilidad:

-El criterio de credibilidad: Se refiere a la confirmación de los hallazgos a través de la revisión de datos particulares, volver a los informantes claves durante la

recolección de información, lo que permite corregir errores y hacer que los hallazgos sean más creíbles y precisos.

- Confirmabilidad: Es la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello, es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permite que otro investigador verifique los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares.

-La transferibilidad: Se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto. Es decir, la capacidad de transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio.

-Dependencia: Se refiere a la confiabilidad o consistencia de las observaciones en el tiempo. Es decir, determinar el grado en el que los resultados de una investigación volverán a repetirse al replicar un estudio con los mismos o parecidos sujetos y en el mismo o similar contexto.

No obstante, estos criterios fueron modificados posteriormente ya que, como nos indica Tójar (2006: 217) “esta clasificación de criterios ha sido puesta en tela de juicio desde la propia perspectiva humanístico-interpretativa, por haber sido construida con una lógica propia de perspectiva empírico-analíticas (positivistas)”.

Esto fue admitido por los propios autores Guba y Lincoln y, por ello, realizaron las respectivas modificaciones concediéndole una orientación constructivista. Es así como los criterios son los siguientes:

| |
|--|
| -Imparcialidad (fairness): como oportunidad de presentación de los diferentes puntos de vista sobre una misma información. |
|--|

| |
|---|
| -Autenticidad ontológica: respeto en la maduración, elaboración y evaluación de las construcciones éticas, de las concepciones que tienen las personas. |
|---|

| |
|---|
| -Autenticidad educativa: Supone un paso más allá de las propias elaboraciones y la posibilidad de contrastarlas con otras para destacar cómo sistemas de valores alternativos |
|---|

proponen soluciones diversas.

-Autenticidad catalizada: Se refiere al grado en que una acción es promovida y agilizada por procesos de evaluación educativa

Autenticidad táctica: Como potencial o capacitación (empowerment) de las personas implicadas para la acción.

Reestructuración realizada por (Tójar 2006: 217-218):

Ahora bien, todos estos criterios no tienen sentido si no son llevados a cabo por esa persona que se sumerge en ese contexto convirtiéndose en un investigador/a minucioso/a a través de una período de exposición continuada. Ese acceso a un mundo de significados como producto de las interacciones comunicativas nos diría (Blumer, 1982).

Pues bien, esa figura conocida como investigador/a y/o etnógrafo/a debe pasar cierto tiempo sumergido/a en ese contexto, sin embargo, surge la duda de ¿Cuánto tiempo se debe realizar el proceso? A ese respecto Rodríguez Gómez, Javier Gil y García Jiménez (1996: 45) afirman que “El etnógrafo debe pasar tiempo suficiente en el escenario, aunque no existe una norma rígida que nos indique el tiempo de permanencia en el escenario. Lo importante es la validez de la observación etnográfica, que se consigue permaneciendo durante el tiempo que permita al etnógrafo ver lo que sucede en repetidas ocasiones”.

Estas observaciones y las posteriores interpretaciones son las que realmente le conceden valor a la investigación.

En esa línea de ideas Stake (2010:115) asevera que “La calidad y la utilidad de la investigación no depende de su capacidad de ser reproducida sino del valor de los significados que ha generado el investigador o lector.

10.8. Fases de la investigación.

FASES

Descripción de las actividades:

Fase I (Exploratoria):

- Delimitación provisional del foco de investigación
- Lectura de diferentes bibliografías
- Selección de los contextos y de los participantes
- Inicio de la elaboración del estado de la cuestión.

Fase II (Negociación e indagación):

- Conversaciones con la asociación AMSA para la realización de la investigación.
- Inicio de las observaciones en la asociación AMSA en las sesiones grupales de habilidades sociales con los/as chicos/as con Síndrome de Asperger
- Proceso de negociación con las familias
- Visitas a los institutos donde estudian los/as adolescentes seleccionados como participantes
- Reuniones individualizadas con los padres para la firma del documento de negociación
- Entrevista a uno de los orientadores del instituto
- Lectura de diferentes bibliografías

Fase III (Indagación en el campo):

- Continuación de las observaciones en la asociación AMSA
- Selección de los informantes clave: Visita y entrevista al orientador del otro instituto donde estudiará uno de los chicos
- Negociación con los institutos y materialización de Observaciones dentro del ámbito escolar

Fase IV (Aplicación de instrumentos):

- Continuación de observaciones dentro de la asociación AMSA y algunas en el ámbito escolar
- Entrevistas a los orientadores de ambos institutos donde estudiaron los jóvenes
- Entrevista a la psicóloga de la asociación (AMSA)
- Diario de aprendizaje (por parte de uno de los participantes)

- Autobiografías educativas (de ambos participantes)
- Seguimiento de uno de los participantes en su proceso de educación inclusiva y social en la Facultad de Educación de la Universidad de Málaga. Curso 2015-2016 con la colaboración de unas estudiantes y compañeras de clase de Salvador que le realizaron un video educativo con preguntas relacionadas con su historia de vida.

Fase V

(Análisis e interpretación de los datos)

- Proceso de categorización; análisis de categorías
- Búsqueda de las isotopías recurrentes discursivas
- Comentario a los fragmentos discursivos derivados de las categorías, subcategorías e isotopías recurrentes discursivas.
- Análisis de documentos basado en la semiótica educativa (teorías de los actantes, escenarios y funciones dentro de los escenarios discursivos).
- Análisis de las entrevistas a través de un proceso de triangulación y de diagramas de Euler-Venn donde se explicitaran las respuestas que coinciden y las que se diferencian etc
- Triangulación y elaboración del informe de la investigación
- Presentación de los resultados

En este momento, nos encontramos en esta última fase de la investigación.

10.9. Finalidades/Objetivos.

- Valorar y analizar el proceso de inclusión educativa y social través de un estudio de casos de Jóvenes con asperger
- Comprender la realidad del proceso educativo desde la mirada de los/as adolescentes con SA
- Indagar en la experiencia vivida por los adolescentes con SA en el ámbito de la asociación, lo educativo y lo familiar.
- Evaluar el proceso de inclusión educativa y social con la intencionalidad de potenciar las buenas prácticas educativas.

Estas finalidades nos han permitido tener presente nuestra misión durante el desarrollo investigativo, como una especie de recordatorio o de brújula cuando nos hemos encontrado con cierto desasosiego que, por cierto, ha sido más de una vez durante el proceso.

10.10. Negociación.

Tójar (2006:200) nos recuerda que:

“La negociación no es un fenómeno puntual, se inicia en la fase previa al acceso al campo, sobre el propio acceso comienza a materializarse, se define y mantiene durante el trabajo de campo, e incluso se debe alimentar hasta la difusión de la información. La negociación es ante todo una cuestión de equilibrio”.

El proceso de negociación se realizó de forma Oral y escrita con los participantes. Me comprometí a conservar el anonimato de los participantes por lo que, los nombres de las personas que aparecerán en el informe de la investigación de ninguna manera son los nombres reales puesto que, en su lugar serán sustituidos por seudónimos. De igual manera, me he comprometido a una vez finalizado el proceso entregarle una copia de la investigación a la institución de forma tal que, si existiera alguna inconformidad en relación al informe se pueda llegar a un acuerdo a través de un proceso de negociación con los/as involucrados/as.

Asimismo, como ejemplo de negociación y con respecto a la realización de la autobiografía escolar por parte de los dos participantes y de sus respectivos representantes, se ha mantenido en todo momento la negociación en cuanto a la fecha de entrega puesto que, hemos comprendido que su elaboración lleva tiempo y requiere de un proceso donde hay que ponerse en retrospectiva y prospectiva de esas vivencias y, además, es un proceso que lleva tiempo con lo cual, hemos sido respetuosos tomando en cuenta también la rutina individual de cada persona. Sin embargo, la madre de Salvador no la terminó y por ello, solo contamos con la del padre de Rubén.

10.11. Técnicas e instrumentos de recogida de información.

En el apartado que se habló sobre el diseño de investigación se hizo una mención de forma sucinta de las técnicas e instrumentos utilizados en este estudio, pero

ahora, nos vamos a detener un poco más en cada uno de ellos y, enfatizar en cuál ha sido su funcionalidad:

10.11.1. La observación.

La observación participante es un proceso metodológico por excelencia que posibilita el adentramiento en la realidad de estudio. Según Flick (2007:149) “es una destreza de la vida cotidiana que se sistematiza metodológicamente y aplica en la investigación cualitativa. Se integran no sólo las percepciones visuales, sino también las basadas en la audición, el tacto y el olfato”.

Este mismo autor, resalta las fases de la observación recogidas en autores como (Adler y adler, 1998) Denzin (1989b) y Spradley (1980) y que se detallan a continuación:

- La selección de un entorno, es decir, dónde y cuándo se pueden observar los procesos y las personas interesantes
- La definición de lo que se debe documentar en la observación y en cada caso
- La formación de los observadores para estandarizar estos enfoques
- Las observaciones descriptivas, que proporcionan una presentación general inicial del campo
- Observaciones focalizadas que se concentran cada vez más en aspectos que son relevantes a la pregunta de investigación
- Observaciones selectivas, que se pretende que capten deliberadamente sólo los aspectos centrales
- El final de la observación, cuando se ha alcanzado la saturación teórica (Glasser y Strauss, 1967) es decir, cuando más observaciones no proporcionan conocimiento adicional

Al margen de estas fases y, con respecto a este trabajo, se ha incidido en la observación participante que es la que ha permitido que, con el transcurrir del tiempo de observaciones se naturalizara la presencia de la etnógrafa en el contexto de estudio.

Con respecto a la observación participante Flick (2007: 155):

“Se debe comprender como un proceso en dos aspectos. En primer lugar, el investigador debe convertirse cada vez más en un participante y conseguir acceso al campo y a las personas. En segundo lugar, la observación debe también atravesar un proceso de hacerse cada vez más concreta y concentrada en los aspectos que son esenciales para las preguntas de investigación”.

Al hilo de la observación participante nos parece oportuno mencionar la reflexión que nos ofrece Guerrero López (2015: 108) a este respecto:

“Yo creo que los diarios reflexivos, las autobiografías y las biografías educativas o del cualquier tipo configuran reflexiones íntimas donde un sujeto surgido de las profundidades de nosotros mismos -la “voz” que escuchamos en nuestra mente, dirían Schartz y Jacobs (1984)- nos interroga, nos orienta y nos sistematiza nuestra observación participante. Con éstas técnicas cualitativas y etnográficas”.

A continuación se van a describir los instrumentos utilizados a través de los cuales hemos derivado nuestro proceso de observación participante:

10.11.2. Diario reflexivo/Biografías educativas.

De acuerdo a Guerrero López (1991: 68) el diario de campo “es como el cuaderno de bitácora de nuestra “travesía” investigadora y se construye en un ejercicio de reflexión y metarreflexión permanente”. Es por ello, que hemos decidido llamarlo diario reflexivo en nuestra investigación. En este se han reflejado las observaciones de todas las sesiones de asistencia en AMSA. Cabe resaltar que, en un principio se utilizaba el diario de forma pública en las sesiones. No obstante, se observó cierta predisposición de parte de algunos de los participantes con lo cual, se optó por realizar las transcripciones al terminar el período de exposición en cada sesión. A ese respecto Lofland y Lofland (1984:64) confirman que “una opción es anotar las impresiones después de acabar el contacto de campo individual”. Esto se hizo directamente al ordenador.

Este diario recogió información de las distintas actividades, comentarios y experiencias que se suscitaron en las sesiones de habilidades sociales, si bien Rubén y Salvador fueron nuestros sujetos participante, hecho que quedó explicitado en el apartado 10.6, aquí también se ha recogido información de los/as

demás chicos/as que asistían a esta actividad y que formaban parte de este proceso donde se propició una escucha activa de las diferentes vivencias que a su vez han sido el producto de las diferentes categorías que fueron emergiendo a lo largo de todo el trabajo investigativo en AMSA.

Asimismo, cabe indicar, que el diario reflexivo no sólo se usó para las sesiones en AMSA sino también, para hacer anotaciones en las oportunidades en las que se accedió al contexto educativo y comentar lo que sucedía tanto en las conversaciones con los profesores, como la actitud de los sujetos participantes dentro de la institución y en clases con el grupo de pares, describiendo así a modo de biografía educativa esas vivencias.

Este instrumento se empezó a usar a finales del 2013 para iniciar el proceso de las anotaciones en las visitas semanales a la asociación y culminó su uso en diciembre de 2015. Sin embargo, se utilizó en posteriores oportunidades en las que se propiciaron encuentros puntuales con los jóvenes.

Por último, resaltar que, se procuró guardar fidelidad entre las observaciones y lo que se describió en el diario.

10.11.3. Las entrevistas en profundidad.

La entrevista es un instrumento donde las personas pueden develar más de lo que se puede detectar o presumir de forma fiable a partir de la observación de una situación, una realidad que puede agudizar la percepción del entrevistador y del entrevistado Simons (2011: 71)

De esa forma, la entrevista se convierte en una fuente de información que ha sido esencial para una mayor indagación y para optimizar el proceso de triangulación de la información.

Por ello, se aplicaron entrevistas con una mayor profundidad a informantes claves tales como: los orientadores y la psicóloga de la asociación como se mencionó anteriormente. Al obtener información de diferentes contextos permite hacer un contraste más significativo, más rico y por tanto, con más elementos para el análisis.

Retomando a Tójar (2006: 249) “la entrevista en profundidad no es directiva sino abierta, flexible y dinámica, es además persistente y puede ser individual o grupal” Estas entrevistas se realizaron a través de una grabación que permitió su posterior transcripción las cuales trataron de ser lo más fidedignas posibles con la intención de no perder ningún tipo de detalle.

10.11. 4. Diario de aprendizaje.

Se le pidió a Salvador que hiciera un diario sobre sus impresiones en una asignatura en concreto, de las que empezó a cursar en la Universidad. De esta manera, al ser un instrumento elaborado por él favoreció la triangulación de datos que, para Denzin (1989: 237) esto se refiere a la “utilización de diferentes fuentes de datos, que se debe distinguir de la utilización de métodos distintos para producirlos”. En este caso, la fuente nos la ha suministrado directamente uno de los sujetos participantes de nuestro estudio en cuestión. Denzin hace una distinción entre el tiempo, el espacio, y las personas en lo que respecta a la triangulación de datos, y, al estudiar los fenómenos en distintas fechas, lugares y personas, hace que se acerque a la estrategia de muestreo teórico de Glasser y Strauss del que se habló en el apartado 10.5.

Este diario ha sido llevado a cabo durante el último trimestre del 2015 y una parte del 2016 por Salvador, en el inicio de su experiencia universitaria. En este instrumento el joven ha podido reflejar sus vivencias de cómo se ha sentido durante su proceso de enseñanza y aprendizaje en esta nueva etapa educativa que ha supuesto múltiples cambios para su proceso de inclusión socioeducativa. Se recoge información sobre compañeros/as, profesores, interés por la asignatura, reconocimiento e identificación con ese nuevo espacio, etc.

Es importante acotar, que este diario se obtuvo a través de otra fuente de recogida de información mediada por un profesor de la UMA lo que, favoreció el análisis tomando en cuenta, otra perspectiva diferente al de la investigadora de este estudio.

10.11. 5. Autobiografías educativas/ Biografías educativas familiares.

Se llevó a cabo un documento para que los sujetos de la investigación tuviesen ciertas directrices de cómo realizarla, el objetivo era indagar en la trayectoria educativa, vivencias, sentimientos, aprendizajes, dificultades, en resumen, la vida cotidiana y todos los estados de ánimo que esta conlleva dentro del sistema educativo, hecho que ha quedado patente de forma escrita. Para ello, además de que la realizaron los dos sujetos de la investigación, también se les pidió a los padres. En el caso de uno la madre y, en el otro, el padre; esto con la finalidad de obtener información de cómo vivieron ellos este proceso y contrastarlo con respecto a la vivencia de sus propios hijos. Al final la biografía educativa sólo fue entregada por el padre de Rubén.

En el apartado referente al análisis de las autobiografías hemos reflexionado con más detalle sobre este valioso instrumento de recogida de información.

10.11.6. Vídeo.

A través de los vídeos se puede obtener cierta información que no se puede captar a través de una entrevista ya que, en este queda la evidencia del audio y a través de nuestra memoria visual podemos evocar imágenes de aquel encuentro, pero, durante la proyección del video podemos recurrir una y otra vez a ese momento lo que, sin duda, favorece un análisis más minucioso.

Asimismo, es fundamental resaltar que, esta entrevista a través de vídeo ha sido elaborado por compañeras de Salvador que se encuentra cursando estudios universitarios, con lo cual, al ser otras personas las que han utilizado este instrumento se obtiene información de otra fuente como herramienta de análisis.

La entrevista recabó información sobre la historia escolar de Salvador y, en ésta también participó Irene, que es la persona que ha acompañado a Salvador en su proceso de inclusión, designada por el servicio de personas con discapacidad de la Universidad de Málaga.

Para esta investigación se ha utilizado un diario reflexivo con observaciones descriptivas en la asociación AMSA llevadas a cabo durante las sesiones en las

que ha transcurrido el estudio, entrevistas a profundidad para aplicarles a los orientadores de los institutos y a la psicóloga.

Hemos agregado también, las autobiografías escolares ya que, permite que los jóvenes reflexionen sobre la trayectoria de su proceso educativo. Y la biografía educativa familiar hecha por uno de los padres.

Como cada instrumento es diferentes y por tanto, han recogido información distinta, hay que recordar que, al no ser idénticos debemos tratar de que estos resultados se complementen entre sí con la pretensión de que el trabajo tenga homogeneidad y las menos contradicciones y conflictos posibles (Guerrero López, 1991:46). Posteriormente, con la información obtenida se realizó la triangulación que permitirá dar sustento al informe de la investigación.

11.-

TERCERA PARTE:

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

11.1. ANÁLISIS DE LOS DATOS.

Después de haber realizado el proceso de recogida de información a través de diferentes instrumentos, hay que darle significado para que cobre sentido en nuestro estudio investigativo. Una de las maneras donde esto adquiere realmente sentido es a través de la categorización de la información obtenida en el diario reflexivo de las observaciones realizadas en el contexto de la Asociación Malagueña de Síndrome de Asperger y TEA (A.M.S.A). Dichas categorías nacen del foco de estudio y que representan las isotopías discursivas recurrentes.

Posteriormente, se interpretarán las entrevistas, vídeo realizado a uno de los participantes de esta tesis, cuaderno de aprendizaje elaborado por este mismo participante con respecto a su iniciación universitaria durante el primer cuatrimestre de clases, categorización de la información obtenida en las observaciones realizadas en clases de ambos institutos (biografías educativas) y, por último, las autobiografías educativas realizadas por los dos participantes y por uno de los representantes.

Como afirma Denzin y Lincoln (2012: 49) “La investigación cualitativa implica el uso y la recolección de una variedad de materiales empíricos: el estudio de casos, las experiencias personales y de introspección, la historia de vida, las entrevistas, los artefactos, los textos y las producciones culturales y los textos observacionales, históricos, interactivos y visuales”. Eso precisamente es lo que hemos querido hacer para este estudio, usar una variedad de materiales empíricos que nos permita contrastar y enriquecer nuestro estudio a través de la triangulación correspondiente al informe de la investigación.

Antes de iniciar el análisis minucioso, cabe enfatizar que, dado que esta tesis versa sobre la inclusión socioeducativa de las personas con Síndrome de Asperger, de alguna manera, el diario reflexivo usado en la asociación-nuestro contexto fundamental- se focaliza en la inclusión social al igual que la entrevista hecha a la psicóloga de la asociación responsable del grupo de habilidades sociales y, las puntuales observaciones en clases realizadas por la investigadora, las autobiografías, el vídeo, la entrevista a los orientadores, y el cuaderno de

aprendizaje, se centra más en la inclusión educativa aunque, es evidente que, dentro de la inclusión educativa se encuentra el ámbito social y viceversa por lo que, la línea de separación es muy fina y puede resultar hasta imperceptible tomando en cuenta que una no puede existir sin la otra. Por ejemplo, en el diario reflexivo, se observarán categorías relacionadas directamente con el ámbito educativo.

Integrando la información de esta manera podremos beneficiar el análisis exhaustivo de este estudio de casos y resaltar la importancia de la inclusión socioeducativa desde el valor que ambas tienen en el desenvolvimiento de las personas y nos permitirá perfilar esa mirada que nos invita a la diversidad, a la verdadera diversidad y por tanto, a la dignificación de cada persona como individuo/a con derechos y con deberes que luchan contra la injusticia y la desigualdad social y educativa

11.1.1. Categorización de la información a través de los diferentes instrumentos de recogida de la información.

El proceso de categorización, es un aspecto trascendente en la investigación cualitativa ya que, a través de ella, podemos organizar y ponerle nombre a toda aquella red de información que se ha descrito de forma detallada y que le confiere significado al trabajo investigativo. Según Strauss y Corbin (1990:4) “la categorización consiste en la asignación de conceptos a un nivel más abstracto” y, afirman más adelante que, “son conceptos derivados de los datos que representan fenómenos y los fenómenos son ideas analíticas pertinentes que emergen de nuestros datos”. (1990: 5).

En ese sentido, los datos que han emergido de nuestra investigación se han organizado en categorías y subcategorías que han permitido además de estructurar la información, poder comprenderla y analizarla de una forma más rigurosa. El primer recorrido de categorización tendrá lugar con el diario reflexivo, posteriormente las entrevistas, las biografías educativas de la información

recabada en los dos escenarios educativos, las autobiografías educativas y, por último, del diario de aprendizaje.

11.1.2. Categoría I. Análisis del Proceso inclusivo vivenciado en AMSA.

La inclusión, entendida desde el punto de vista genérica tiene relación con que, todas las personas independientemente de sus capacidades, género, y origen cultural y racial, tengan la oportunidad de acceder a todos los sistemas y/o contextos que conforman la vida comunitaria de una sociedad (social, educativo, económico, político etc)

11.1.2.1. Subcategoría I. Proyectos de la asociación.

Las asociaciones de padres y representantes son uno de los medios que más fuerza representan con respecto a la inclusión social y educativa de los/as niños/as jóvenes y adultos que presentan algún tipo de discapacidad. En el caso concreto de los TEA tenemos como ejemplo a APNA (Asociación de padres de personas con autismo) que fue creada en 1976 por un grupo de madres y padres. Para aquel momento, el autismo era bastante desconocido tanto a nivel profesional como para estos familiares. No obstante, a través de esta asociación surgió un movimiento profesional formativo y de servicios para personas con autismo, pionero en España. Hoy en día esta asociación sigue luchando por mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

En el caso de AMSA-TEA (Asociación malagueña del síndrome de Asperger y trastorno del espectro autista) fue creada en el año 2006 con el objetivo de promover el bien común de las personas con Síndrome de Asperger, socios o hijos de asociados a través de actividades asistenciales, educativas, recreativas, culturales y deportivas, así como la información y asesoramiento sobre problemas generales del síndrome de Asperger, publicación de libros y

guías sobre el mismo y, en general, la representación y defensa de los intereses de las personas con Síndrome de Asperger ante toda clase de organismos, administración central, institucional, local y autonómica, personas físicas o jurídicas, entidades públicas o privadas de cualquier clase o naturaleza. Como se puede apreciar, cuenta con diferentes actividades. En los extractos siguientes podremos apreciar una pequeña parte de dichas actividades:

“Una reunión especial donde, la orientadora (voluntaria) y la madre de uno de los chicos de la asociación explicarían el nuevo proyecto que han creado. Una empresa para que los/as chicos/as trabajen. Aminova-Tech-Amsa.”

Diario reflexivo: 7/03/2014

“Empezó la orientadora hablando de las posibilidades de pertenecer a la empresa, habló de dos caminos, el primero, consistía en ser usuario el cuál sería un trabajador en un futuro de la empresa y, para ello, debería tener un informe positivo de los psicólogos y de la orientadora (haber completado una serie de terapias como habilidades sociales y prelaborales) que acrediten que puede incorporarse al mundo laboral. El segundo, serían los promotores que serían miembros activos de la empresa, con puesto de trabajo según su perfil. Mientras la orientadora explicó esto los chicos hicieron muchas preguntas, en general se percibía muchas inquietudes aunque, algunos parecían no mostrar ningún tipo de interés”

Diario reflexivo: 7/03/2014

“Todo este tema sirvió como introducción para llegar al punto que realmente quería llegar. Les dijo a los chicos que si se acordaban de la muchacha de Noruega que va a hacer la investigación sobre el lenguaje, que la muchacha es muy apañada y que ella quería que ellos le hicieran el favor de participar en esa investigación, que puede ser muy interesante, que lo hicieran por ella aunque, ella podía entender que alguien no quisiera, que estaban en todo su derecho y que prefería que le dijeran que no de una vez a que le dijeran que sí y luego, no cumplir. Que ellos ya están grandes y deben ser responsables con sus acciones”

Diario reflexivo: 12/11/2014

“Al final, para retomar el tema de la charla social, Leticia comentó que este fin de semana era la fiesta de gala de la asociación. Comentó que ella había preguntado hoy en qué mesa iba a estar sentada y con quiénes ya que, así ella debía de anticiparse y saber que podía hablar con algunas personas y con otras. Que ellos debían de estar pendiente también de anticipar esas cosas. David dijo que él iría, Leticia le dijo que cualquier cosa

si pasaba algo que la buscara que ella estaría allí aunque no creía que pasaría nada”

Diario reflexivo: 10/12/2014

11.1.2.2. subcategoría II. Interacciones comunicativas.

El ser humano es un ser social por naturaleza (Thayer 1975, Escarpit 1988, Eco 2000, Hennigs 1978) y la comunicación es consustancial a esta condición, establecemos relación de comunicaciones intra e interpersonal constantemente. Si bien es cierto que, dentro de esta investigación nos referimos a las personas con TEA que suelen tener dificultades comunicativas y una forma diferente de relacionarse. (Frith 2012, Wing 1998, Happé 2007, Hobson, 1995).

11.1.2.2.1. Subcategoría III. Interacciones comunicativas con desconocidos.

Una de las mayores dificultades de las personas con Síndrome de Asperger son las interacciones comunicativas, sobre todo, si estas se refieren a personas que resultan para ellos desconocidos. De acuerdo al psicólogo sueco especialista en este temática Cristopher Gilberg, presentan dificultades para establecer interacciones con extraños por lo que se trata de un “trastorno de empatía”. Es decir, poca habilidad para ponerse en la perspectiva de otras personas, saber lo que sienten y piensan. No obstante, aunque muchas de las personas con Asperger puedan tener problemas para exteriorizar su empatía, no significa que no lo sean en su totalidad; habrá quienes tengan una dificultad considerable y, otros quienes, pueden llegar a ser más empáticos que las personas catalogadas como neurotípicas.

Dichas interacciones muchas veces también le pueden generar inquietud (Peña y Borreguero, 2004) la presencia de personas extrañas y, también, queda en descubierto las dificultades para poner en práctica algunas normas sociales.

En los extractos siguientes se aprecian pequeños fragmentos relacionados con esta categoría:

“En ese momento la psicóloga me pidió que entrara con ella y así presentarme ante los/as adolescentes. Allí se encontraban chicos y una chica, lo primero que hicieron al verme es preguntarle a Leticia quién era esa " intrusa" (yo) palabras usada por uno de los chicos. En verdad me hizo mucha gracia, primero, por la palabra en sí y, segundo, porque el tono de voz que percibí de ellos y el lenguaje corporal expresaban curiosidad además, la pregunta la hicieron acompañada de una risa tímida (al menos así lo interpreté yo)”. Leticia me cedió la palabra, lo primero que les dije fue que, nos veríamos tantas veces que dejaría de ser una intrusa, o a l menos esa era mi aspiración. Les expliqué brevemente que mi pretensión era hacer una investigación en la asociación, con ellos.”

Diario reflexivo: 7/03/2014

“En ese momento, uno de los chicos me interrumpió y me dijo: oye de dónde eres tú? hablas diferente, me sonreí y les expliqué.”

Diario reflexivo: 7/03/2014

“En lo que entré al salón uno de los chicos (Juan José) dijo: ¿Qué haces aquí? le expliqué que tenía intenciones de realizar una investigación y más o menos, grosso modo, le comenté de que iba a lo que me respondió: " eres potencialmente sospechosa" comentario que lejos de indisponerme me causó tantísima gracia”.

Diario reflexivo: 12/03/ 2014

Todos me saludaron pero, uno en particular me dijo ¿Cómo estás preciosa? y con su sonrisa muy amplia. Me encantó su grado de simpatía en ese momento.

Diario reflexivo: 12/03/2014

En este extracto que se acaba de presentar líneas arriba vemos como la actitud que pueden tener los adolescentes con Síndrome de Asperger hacia los desconocidos no siempre es de rechazo puesto que, esta era la primera vez que me encontraba con este joven y sin embargo, fue espontáneo, amable, mostrándose abierto a la comunicación. Esta actitud, se fundamenta en la intención comunicativa que tienen los seres humanos para relacionarse con los demás. De acuerdo a Monfort (2009: 54):

“Las funciones comunicativas no se definen según el contenido del lenguaje sino en función de la intención: pedir, regular, preguntar, etc; y la intención no es algo que podemos enseñar en el sentido tradicional del término. Sin embargo, si podemos enseñar muchos elementos que forman parte de las interacciones comunicativas, entrenarlos y hacer que los pongan en marcha, y permitirles así participar en intercambios comunicativos”.

En el siguiente extracto veremos como los conocimientos previos de las características de una persona y la posible actitud que puede tener, son motivos para condicionarnos con respecto a lo que se puede esperar de esa persona, hasta el punto de generar un poco de ansiedad:

“Me inquietaba un poco no conocer a María puesto que, me han comentado que es una chica con características bastante marcadas tales como: evitación del contacto visual, poco lenguaje expresivo, reducidas interacciones sociales etc y, me temía que fuese a rechazar en demasía mi presencia”.

Diario reflexivo: 30/04/2014

Un nuevo chico empezó a asistir a las sesiones de habilidades sociales a uno de los grupos en los que yo estaba realizando las observaciones. Leticia comentó:

“Carlos ella es Mariangeles, viene a algunas sesiones todas las semanas porque está haciendo un estudio, luego le dijo a los demás que, no les había avisado que yo vendría porque, me había visto después de la sesión que había tenido con ellos y que, de todas maneras, tenían que prepararse para los imprevistos”

Diario reflexivo: 7/04/2014

Con respecto a las interacciones comunicativas, también hay que resaltar que muchas veces aunque tengas conocimientos previos sobre lo que puedes esperar de una persona, tal y como se ha hecho referencia líneas arriba, también el resultado puede ser diferente al esperado. Álvaro es un chico con el que he coincidido pocas veces en los grupos de habilidades sociales puesto que, ha faltado mucho las últimas veces sin embargo, es un joven que no suele hacer contacto visual, es un tanto inflexible en sus pensamientos y sus interacciones comunicativas se limitan a las personas con las que tiene relación de amistad.

No obstante, en el fragmento siguiente veremos una interacción comunicativa que no esperaba por parte de él ya que, me saludó de la misma manera como lo hizo con las personas que considera sus amigos, lo que nos lleva a reflexionar sobre la importancia de darle oportunidad a las personas para que se expresen, a ser ellos/as mismos/as y a no ponerles una etiqueta con nuestras ideas iniciales.

“A los pocos minutos llegó Álvaro, tanto a los chicos como a mí me saludó chocando la mano lo que me gustó ya que, Sergio suele ser muy reservado y hacer poco contacto visual y no conversa con muchas personas pero, el que me saludara igual que a sus amigos me pareció muy positivo”

Diario reflexivo: 26/01/2015

11.1.2.2.2. Subcategoría IV. Interacciones comunicativas con conocidos.

Para interactuar con otras personas se requiere de ciertas habilidades lingüísticas que son necesarias para el intercambio comunicativo, tales como: la pragmática, la semántica, la sintaxis etc.

Martín Borreguero (2005:116) resalta que “la alteración en el uso social del lenguaje es una de las alteraciones angulares del SA”.

A continuación, veremos una amplia variedad de fragmentos referentes a esta subcategoría:

“Tocaron la puerta, era Álvaro y dijo: a que me han echado de menos y Leticia le dijo que ella era la primera en que le hubiese gustado decirle que lo había echado de menos pero que esa no era la manera de entrar luego de tanto tiempo, le preguntó a los demás y la mayoría estuvo de acuerdo con ella. Álvaro no le gustó para nada el comentario de Leticia y, empezó a subir el volumen de la voz y Leticia dijo que lo bajara. Dijo que le había molestado que el autobús llegara tan tarde, ella le dijo que no pasaba nada que recién había empezado la sesión. Salvador se extrañó de no saber que él venía ya que, son muy amigos, sin embargo, Leticia dijo que Álvaro se lo había pedido”

Diario reflexivo: 6/10/2014

Aquí hemos visto que la crítica que le hizo Leticia a Álvaro fue procesada de forma inadecuada por parte de él, tanto así que, la interacción comunicativa tuvo

un efecto negativo en la sesión grupal. No obstante, es importante acotar también, la intención que tuvo Álvaro en dar la sorpresa por su llegada, detrás de esa sorpresa hay una persona que se encuentra feliz por volverse a encontrar con sus amigos/as después de tiempo sin verlos.

“Hoy cuando iba en el autobús camino a la asociación me encontré con Daniel, uno de los chicos que asiste a la asociación los días lunes. Cuando me vió me saludó y comenzamos a conversar. Me dijo que al principio no me había reconocido. Le pregunté por sus clases y, me dijo que le iba bien, que la asignatura que no le iba tan bien era filosofía pero que, hace poco tuvo un examen y pensó que iba a suspender porque estudió la noche anterior y que sin embargo, en otras oportunidades, había estudiado con más anticipación y había sacado sólo cinco y pico y, esta vez sacó seis.

Le pregunté en qué instituto estudiaba y me dijo que en la goleta, también le pregunté si le quedaba cerca de su caso y me dijo que sí, que él vivía cerca del hospital civil y que le gustaba porque podía ir andando a muchas partes. Le comenté que yo vivía en Calle carretería y que me pasaba exactamente lo mismo”.

Diario reflexivo: 21/01/2015

Se evidencia una interacción adecuada, espontánea y, aunque fue dirigida porque fue la investigadora quien hacía las preguntas, el interlocutor se ciñó a la conversación de forma positiva.

“Hoy llegué a la asociación y me encontré en el parque con Alejandro y Rubén, por primera vez me acerqué a darles un beso porque sentí que podía hacerlo sin problemas. Ambos estaban acompañados por sus padres. Alejandro hablaba de fútbol y de que había ido a un partido en el estadio la rosaleda. Le comenté que el fútbol me llamaba la atención pero que honestamente no entendía algunas cosas tan sencillas como el fuera de juego, que sabía que era algo muy evidente pero aún así no me había puesto para aprenderlo y le dije: enseñámelos y, él empezó a explicármelo, al cabo de unos pocos segundos le dije que me lo explicara simulando un juego porque así lo entendería mejor. Lo hizo y, lo entendí. Le dí las gracias por enseñármelo”.

Diario reflexivo: 4/02/2015

El lenguaje corporal es una manera de comunicarnos sin que los demás se den cuenta, si estamos atentos a la información que recibimos a través de los gestos, miradas y posturas de las demás personas podemos obtener información

relevante para la realización de nuestras acciones. Este aviso comunicativo fue el que llevó a la investigadora a tomar la decisión tras cierto tiempo de conocer a los chicos, en dar un paso de acercamiento y saludar con dos besos.

“Leticia aún estaba ocupada por lo que, esperamos en el pasillo. Llegó también Mario y me dió la mano cuando llegó cosa que no había hecho nunca”.

Diario reflexivo: 4/02/2015

Mario es un chico que es bastante distante cuando saluda, incluso a Leticia que tiene años conociéndola, no la saluda con dos besos, por ello, el hecho de que haya saludado a la investigadora con la mano quiere decir que, la barrera del distanciamiento ha disminuído un poco.

“Mientras Antonio esperaba su turno para hablar con Leticia se me acercó y me dijo que quería hablar con Leticia pero que también quería hablar con otra persona y que si podía hablar conmigo. Le dije que sí, lo percibí muy ansioso. Entonces me preguntó si yo estaba muy ocupada pero le dije que no, que lo podía esperar. Me dijo que se desocupaba como dentro de 15 min. Le dije que ok que perfecto, que lo esperaría abajo. Estuve poco más de 30 min pero, al ver que no venía me tuve que ir porque ya se me iba a hacer tarde”.

Diario reflexivo: 4/02/2015

En el fragmento de líneas arriba se observa que, más allá de una interacción básica adecuada como lo puede ser un saludo por ejemplo, en este caso, este chico lleva tiempo compartiendo en las sesiones de habilidades sociales con la investigadora lo que le llevó probablemente a sentir cierta confianza hacia ella que se ve reflejado en la intención de querer contarle información de su vida privada.

“Luego, caminé hasta la parada de autobús con Mario, seguimos hablando un poco sobre el género furry que él me lo estaba explicando y le dije que no me interesaba por lo relacionado a la pornografía sino como cultura general y me dijo que a él también”

Diario reflexivo: 18/03/2015

La conversación sobre el género Furry Fandom la trajo a colación Mario en la sesión, se refiere a un género fantástico donde hay animales de la vida real o

animales fantasiosos con forma humana. Lo interesante de esto es que, al salir de la asociación cuando Mario no tenía la obligación de hablar con la investigadora, fue caminando a su lado y conversando sobre este tópico que se había desarrollado en la sesión. Un instante de espontaneidad, de acercamiento...

“Por primera vez me animé a hacerle una pregunta a Alejandro durante una sesión. Le pregunté a Danny cómo se llamaba su instituto? Me respondió que se llamaba Pablo Picasso, Le dije que si quedaba por el corte inglés pero, me dijo que no”.

Diario reflexivo: 22/04/2015

Alejandro es un chico que requiere de mucha instigación verbal por parte de Leticia para intervenir en alguna sesión, no realiza contacto visual y habla con un volumen de voz muy bajo, quizás por ello, nunca me había atrevido a hablar con él de forma directa. Hoy lo hice y obtuve una respuesta, aunque haya sido parco.

“Al final de la sesión le dije a Álvaro delante de todos que, sabía que a él no le importaba mi opinión pero que lo felicitaba porque había notado su evolución desde el comienzo del nuevo año escolar a esta fecha. Me dijo, sí sí, en tono seco. Leticia me dio las gracias por haber hecho ese comentario públicamente”.

Diario reflexivo: 27/04/2015

No esperaba un gesto de agradecimiento por parte de Álvaro sin embargo, quise hacerlo para resaltar algo positivo en la actitud de este chico ya que, suele mostrarse como alguien obstinado y negativo. Los esfuerzos y los cambios favorables deben destacarse.

“Carlos estaba bronceado y le dije que parecía una gamba, él se sonrió. Le pregunté si había estado en la playa pero dijo que no, que había sido en la piscina y que no entendía cómo se había quemado tanto si estuvo pocos minutos”.

Diario reflexivo: 27/05/2015

“Saqué mi botella de agua y Mario me dijo que mi agua tenía como cosas raras, le dije que era limón y me dijo ahhhh y le dije que era muy bueno y que además el limón limpiaba y era alcalino, me sonrió y me dijo: ah como una pila, y los dos nos reímos. En ese instante entró Leticia y nos preguntó de qué nos reímos. Juanjo le comentó y dijo que no sabía que significaba

eso de alcalino y por eso quiso hacerlo con una broma diciendo lo de las pilas”.

Diario reflexivo: 10/06/2015

Mario tuvo una reacción espontánea, hizo una broma y se rió conmigo, un hecho social bastante común. Una interacción adecuada, no fingida y sin mucho esfuerzo.

“Me pareció prudente intervenir, tenía a Carlos a mi lado y le dije que me parecía injusto que dijera esas cosas porque Leticia siempre buscaba sacar lo mejor de cada uno y hablarles con tacto. Que sin ir muy lejos, en la sesión pasada tenía registrado en mi diario de campo que llevo para la tesis; Leticia hablando bien de ustedes y diciéndome que cada uno de ustedes era mejor que mucha gente de allí afuera”.

Diario reflexivo: 10/06/2015

Carlos es un chico que suele tener conductas adecuadas en las sesiones de habilidades sociales, hacer bromas etc sin embargo, el último día antes de las vacaciones estuvo atacando a Leticia con ciertos comentarios inadecuados, ella mantuvo la cordura durante toda la sesión sin embargo, consideré que podía intervenir y contribuir a calmar la situación que se estaba extendiendo en tiempo y el ambiente se estaba tornado algo incómodo.

11.1.2.2.3. Subcategoría V. Interacciones comunicativas inadecuadas.

La comunicación es una de las principales dificultades de las personas con Síndrome de Asperger, en palabras de Cererols (2011:45) “si tuviésemos que resumir en un solo rasgo la principal carencia que padece la persona con TEA [...] es la ausencia de las herramientas sociales. No se trata de que la persona con Asperger no desee el contacto con los demás, lo que sucede es que le faltan las herramientas necesarias, especialmente en la comunicación”.

Esta carencia en herramientas sociales es lo que lleva muchas veces a tener una mala comunicación con el grupo de pares, adultos y la sociedad en general. Los extractos siguientes son evidencia de interacciones comunicativas inadecuadas:

“Los chicos/as se extrañaron con mi presencia y, ninguno/a respondió a mi saludo”

Diario reflexivo: 30/04/2014

“Alicia has traído una tarta así que, has decidido pasarlo aquí y te felicito, todos dieron un aplauso, aplaudo tu actitud. Si quieres hacer una celebración en verano por ejemplo, lo puedes hacer aquí, se te puede conceder esa oportunidad y, helena dijo que, le parecía estúpido porque su cumple era en primavera, no en verano. Leticia le respondió que, más bien le parecía inteligente porque, hay vacaciones. Puso el ejemplo de su cumple que es a finales de abril y, que alguna vez, lo ha celebrado en verano, me preguntó mi opinión y, le dije que opinaba lo mismo que ella, que mi cumple también es en abril y, a veces lo he celebrado después”.

Diario reflexivo: 23/05/2014

“Quiero hablar sobre la virginidad dijo, preguntó si alguno había cogido un condón y abrirlo por curiosidad. Gonzalo dijo que se lo había probado y que no le cabía e hizo un comentario " Hey chicas tengo un condón puesto vengán para follar". A Leticia le pareció feo ese comentario”.

Diario reflexivo: 23/05/2014

“Tocaron la puerta, era Sergio y dijo: a que me han echado de menos y Carmen le dijo que ella era la primera que le hubiese gustado en decirle que lo había echado de menos pero que esa, no era la manera de entrar luego de tanto tiempo, le preguntó a los demás y la mayoría estuvo de acuerdo con ella. Sergio no le gustó para nada el comentario de Carmen y, empezó a subir el volumen de la voz y carmen dijo que lo bajara. Dijo que le había molestado que el autobús llegara tan tarde, ella le dijo que no pasaba nada que recién había empezado la sesión”.

Diario reflexivo: 6/10/2014

“Minutos después, Luís estaba haciendo un comentario y Álvaro quiso dar su opinion pero, Leticia le llamó la atención a Luis por la conducta que tuvo haciendo el sonido onomatopéyico de (shhhhhh) para que Álvaro se callara y además, subió el volumen de la voz. Leticia le llamó la atención y le dijo que no hiciera eso porque a muchas personas les molestaba esas actitudes y puso de ejemplo a Miriam dijo que, a ella le molestaba que la gente hablara alto y, le dijo: Miriam, de ahora en adelante te voy a dar un poder, cuando alguien suba el volumen de voz tú serás la que digas si te parece que estuvo adecuado o no”

Diario reflexivo: 12/11/2014

“Luís hizo otro comentario inadecuado y Leticia le dijo que nuevamente había subido el volumen de la voz y que Miriam decidiría si estaba bien o no el volumen. Le preguntó a Miriam y le dijo que le diera su respuesta de forma sincera y que ella no se iba a molestar si la contradecía. Miriam tímidamente aunque más rápido que de costumbre en dar la respuesta, ante una pregunta de Leticia de si le parecía que el volumen de voz era adecuado o no, dijo que le parecía que esta vez el volumen de la voz de Luís había estado adecuado por lo que, Leticia se retractó con Luís”.

Diario reflexivo: 12/11/2014

“Al inicio de la sesión Leticia le llamó la atención a Luís puesto que, Salvador, había traído una revista y Luís le dijo de forma despectiva que qué hacía con eso. Leticia le corrigió y le dijo que esa no era la forma”

Diario reflexivo: 24/11/2014

“Seguidamente le preguntó a Alejandro cómo había ido su semana. Sin embargo, como el volumen de voz de danny es tan 2bajo no pude entender lo que respondió”

Diario reflexivo: 10/12/2014

“En ese preciso instante, antes de que Leticia terminara de hablar, Carlos dijo que él pensó que ella era sosa y que por eso no bailó. Leticia le dijo que tenía un problema en la rodilla pero, sin embargo, Carlos volvió a hacer el comentario con lo cual, se empezó a crear un ambiente un poco pesado puesto que, Carlos siguió repitiéndolo y Leticia dijo que se lo pasaba porque sabía que se lo había dicho sin mala intención pero que no siguiera repitiéndolo porque no le gustaba que dijera eso de ella y que además, él había sacado conclusiones juzgándola sin saber el motivo del porqué ella no bailaba. Explicó que desde la adolescencia se le sale la rodilla y que el bailar le da miedo y que además, tenía tacones lo que hacía más inestable a las rodillas y que tampoco le gustaba bailar pero que lo hubiese hecho si no tuviera el problema que tiene”

Diario reflexivo: 17/12/2014

“Mientras hablaba Álvaro, Luís quiso interrumpir y dijo: heyyyyy pero con un volumen alto y Leticia le dijo que así no podía ser y él dijo que lo había hecho normal pero Leticia le insitió en que no, que aunque Álvaro le interrumpió, su expresión había sido muy brusca y que tenía que mejorar eso. Sin embargo, él insitió en que no le parecía que lo había hecho de forma inadecuada”.

Diario reflexivo: 26/01/2015

“Luego, hubo un cambio de tema, comenzaron a hablar de series de tv y empezaron a hablar de los simpsons. Álvaro hizo un comentario y luego Leticia comentó que debíamos tener cuidado con los comentarios y puso el ejemplo de que, hace unos días se había encontrado con una amiga y que mientras hablaban de los simpsons ella comentó que el personaje que menos le gustaba era el de Lisa y que, su amiga dijo que su mamá de pequeña le decía que se parecía a Lisa. Leticia dijo que sintió que había metido la pata, que aunque no fue nada grave ella debió haber tanteado primero qué opinión tenía su amiga y que eso ellos deberían de practicarlo para no meter la pata. Después, añadió que, su personaje favorito era Maggi y Álvaro subió el volumen de la voz y dijo ¿Quéee?¿ Por qué? si es el peor. Leticia le dijo, que otra vez estaba subiendo el volumen de la voz y este dijo que no se había dado cuenta y, Salvador intervino y dijo que sí, que lo había hecho y todos coincidimos en que había sido así. Luego, Leticia explicó el porqué le gustaba tanto el personaje de Maggi y Álvaro le dió la razón entonces, Leticia le dijo, tío no puedes hacer eso, me acabas de señalar cuando di mi opinión porque te anticipaste y, a los dos minutos me estás dando la razón. Tienes que escuchar primero antes de dar opiniones y, ya sé que te fastidia que te repitan las cosas pero, mientras sigas subiendo el volumen de la voz y teniendo esos comportamientos lo seguiré haciendo”.

Diario reflexivo 26/01/2015

“Cuando Leticia nos saludó a todos Mario respondió a destiempo diciendo “hola” Leticia le comentó que eso no estaba bien. Le dió a entender que quedaba como descontextualizado y un poco sin sentido... Leticia le preguntó que si se había molestado con lo que le dijo, que lo hizo para que no le pase en otros contextos. Mario dijo que no se había enfadado pero, a mí me dio la impresión que sí. Quizás por el lenguaje corporal, aunque él es serio normalmente. No obstante le noté el ceño un poco fruncido”

Diario reflexivo: 08/04/2015

“Acto seguido, le preguntó a Mario ¿Cómo estaba? Este dijo que todo bien y que estaba planificando una escapada al torcal con unas personas. Leticia le preguntó sí iría alguna chica pero él se mostró poco cooperativo y dijo que no. Leticia le dijo que tenía que dar un poco más de información porque si no, la gente le comenzaría a hacer más preguntas. Que eso genera mucha curiosidad. Que la gente podía pensar: bueno, si no va ninguna chica quizás es que Mario es gay y no quiere decirlo, o quien sabe... Mario dijo que eso no le importaba. Leticia Le respondió que, estábamos un mundo social y que ese tipo de respuestas quedaban feas y que recordara que debíamos esforzarnos un poco. Me preguntó a mí para ver qué opinaba y le dije que me parecía que tenía razón. Que esa

respuesta te dejaba como desconcertado, y que más bien, podía suceder lo que ella decía de generar más curiosidad”.

Diario reflexivo: 22/04/2015

“Leticia le preguntó a Mario si estaba enfadado y él dijo que no. Ella le dijo que parecía que sí porque había cruzado los brazos y estaba moviendo las piernas. Que esta semana le había tocado a él como ejemplo pero que, ese ejemplo va para todos. Le preguntó que si se acordaban que hace tiempo les dijo que , ante la información verbal y la no verbal había que hacer más caso a la no verbal puesto que esta era más difícil de disimular”.

Diario reflexivo: 22/04/2015

“Carlos dijo que no quería hablar pero lo dijo en un tono feo, Leticia intentó conciliar y dijo que bueno, que hablara después”

Diario reflexivo: 10/06/2015

“Leticia le dijo que ya se estaba pasando y comportando como un patán y que ella no se merecía eso. Él dijo que le daba igual. Alejandro estaba callado, Ruubén con cara de indignación de lo que decía Carlos y Mario le dijo que si no podía decir cuando fue exactamente que Leticia dijo algo indebido entonces era mentira”.

Diario reflexivo: 10/06/2015

Estuvimos casi toda la sesión con ese comportamiento de Carlos, Leticia advirtió desde el principio que quería que esta fuese una sesión muy agradable porque sería la despedida y que por favor no la estropeará pero, al final fue así”.

Diario reflexivo: 10/06/2015

Estos diecisiete fragmentos extraídos del diario de campo, aunque pertenecen a diferentes sesiones la mayoría, a diferentes personas y a diferentes situaciones, todas tienen algo en común, las interacciones comunicativas inadecuadas.

También, se puede observar, la asertividad con la que Leticia, la psicóloga, aborda cada una de las situaciones, manteniendo la cordura pero sin dejar de poner en claro la manera en la que ellos/as deberían de actuar de acuerdo a las normas sociales establecidas, enfatizando en los errores pero no desde la culpa sino desde la concienciación para no cometer esas mismas faltas en otros contextos, y con otras personas, que probablemente no entenderían ciertos comportamientos.

El poeta Horacio decía que la palabra dicha no vuelve atrás, esto nos lleva directamente a otro elemento importante, y es que, las interacciones comunicativas inadecuadas son aquellas donde no se piensa en lo que se dice es decir, se actúa por impulsividad, sin pensar en la reacción de las otras personas a las que va dirigido ese mensaje, sin reflexión. En otras palabras, la información no se filtra sino que se transmiten los pensamientos de forma literal y espontánea.

La espontaneidad está bien, siempre y cuando no sea sesgada por la impulsividad y no atente contra los pensamientos y/o sentimientos de otras personas y, puede, que en el caso de las personas con Síndrome de Asperger sea más por las dificultades en la comprensión de las convencionalidades sociales más que por impulsividad.

Volviendo al abordaje de Leticia, vemos como persiste una y otra vez en la importancia de comunicarse de forma adecuada. Pero, todo esto lo hace con un objetivo bien claro y que, en uno de los fragmentos del 22/04/2015 lo menciona ante la actitud de indiferencia de Mario con respecto a lo que puedan pensar los demás y Leticia le dice una frase clave “estamos en un mundo social [...] que recordara que debíamos esforzarnos un poco”. Entonces, con esta frase se puede ver y comprender la insistencia de Leticia con mayor claridad, debemos esforzarnos y ¿Para qué? La respuesta es sencilla, porque estamos en un mundo social y, eso precisamente, es una de las mayores dificultades de las personas con Síndrome de Asperger, la interacción social, entender ese mundo de significados donde existen ciertos patrones de actuación y donde una comunicación asertiva es el medio más adecuado para expresar nuestros pensamientos sin herir el de los demás.

Lo dicho líneas arriba, los entendidos lo llamarían dificultades en teoría de la mente, que no es más, que la dificultad para comprender que las otras personas pueden tener otras perspectivas diferentes a la nuestra. Esta teoría ha sido abordado en el capítulo referente al “funcionamiento del cerebro de las personas con TEA a la luz de las distintas teorías más preponderantes” de forma más exhaustiva.

Otro ejemplo bastante notorio con respecto a la comunicación inadecuada fue el episodio que se suscitó en la última sesión de observación en la asociación el día 10/06/2015. Ya que, durante casi toda la sesión Carlos dijo comentarios inadecuados muy personales dirigidos a Leticia y le dijo que le parecía que era una “sosa”, esto por no haber bailado en una fiesta que había organizado la asociación. Para este chico esta palabra no tenía una connotación negativa sin embargo, para Leticia sí y ésta se lo hizo saber, pero esto fue en vano ya que la discusión fue cada vez a más. Leticia cuenta con estrategias específicas para el manejo de estas situaciones ya que, por algo, es la terapeuta que dirige el taller de habilidades sociales para los adolescentes y jóvenes de la asociación. No obstante, la situación se tornó tan intensa que, resulta admirable la actitud ecuánime y la comunicación asertiva que mantuvo en todo momento Leticia.

Cabe acotar que, seguramente Carlos no fue consciente totalmente de este episodio, de no haber sido consciente de las emociones de Leticia y de lo poco empática que fue su actitud en ese momento, la situación simplemente se le salió de las manos, así como a cualquier persona le puede suceder en momentos determinados. Las investigaciones han demostrado que estas conductas no son por malcriadéz, existen explicaciones para ello como se dio el ejemplo líneas arriba mencionando la teoría de la mente, lo que es reflejo de un funcionamiento del cerebro diferente, entendido así desde el paradigma de la neurodiversidad.

En ese orden de ideas, y para dejar patente lo dicho líneas arriba, Cererol (2011:42) con respecto a una respuesta emocional inadecuada de las personas con Síndrome de Asperger afirma que “no responden emocionalmente, no porque no le importen los otros, sino porque no es capaz de llegar a su interior, o si lo consigue, no sabe cómo expresarlo”.

11.1.2.2.4. Subcategoría VI. Interacciones comunicativas con la Familia.

“El vivir con un niño que tiene el síndrome de Asperger significa realmente el vivir la vida día a día, y con frecuencia minuto a minuto. Incluso cuando se ha

establecido por fin un diagnóstico correcto y empiezas a entender de dónde vienen los problemas de tu hijo, el vivir con el síndrome de Asperger produce grandes cantidades de frustración y estrés para todos los miembros de la familia. Afecta a todos los aspectos de nuestras vidas y hay ocasiones en las que nos puede llegar a abrumar. Pero se trata de nuestro hijo y seguimos luchando para vencer un día más”. Smith Miles y L. Simpson (1007)

Este testimonio, es tan sólo una voz de muchas de las voces de familiares que pueden experimentar sentimientos similares, respetando las diferencias individuales recordando que, una misma circunstancia puede ser experimentada de diferentes maneras por una misma persona. No obstante, desde la generalidad, supone un reto familiar la comprensión que se le debe dar a un/a hijo/a con respecto a sus dificultades y a esa mirada de aceptación.

A continuación se presentarán fragmentos vinculados con las interacciones comunicativas entre los/as joven con Síndrome de Asperger y su familia:

“Carlos dijo que había estado estudiando y poco más... Leticia, algo más... ¿Estuviste jugando? dijo que sí. Después comentó que se había molestado con su madre porque habían salido y olvidó el dinero del autobús”.

Diario reflexivo: 7/05/2014

“Leticia aprovechó para preguntar si se enfadaban muy seguido con sus padres y, en seguida comentó que había que tener cuidado en las relaciones con los padres y tratar de sobrellevarlos.

Luego, miró a Pablo y dijo que se lo imaginaba cabriadillo y todos/as nos reímos”.

Diario reflexivo: 7/05/2014

“Posteriormente, le cedió el turno de palabra a Rubén. Éste habló sobre su paseo de senderismo del fin de semana con sus padres pero, dijo que no le había gustado mucho. Leticia le preguntó que si se había enfadado con sus padres y, respondió que no, hizo el paseo sin quejarse”.

Diario reflexivo: 7/05/2014

“Leticia se dirigió a Carlos, éste le dijo que había ido a su instituto y ella le preguntó que si su madre le había comentado algo... dijo que no, que ella era rara”.

Diario reflexivo: 28/05/2014

“Carlos se quedó callado y, Leticia siguió hablando con él, le dijo que lo conversara con sus padres, que ellos podrían orientarlo con otro punto de vista y que, tenía oportunidad de pensarlo para matricularse desde el primero hasta el 25 de junio”.

Diario reflexivo: 28/05/2014

“Álvaro dijo que no había venido en todo este tiempo por culpa de sus padres, Leticia le respondió que ella sabía que no eran por falta de ganas de su parte pero que, también era que le habían quedado muchas asignaturas”.

Diario reflexivo: 6/10/2014

“Álvaro siguió con mala cara y Leticia le dijo que le comentara algo bueno que le ha pasado y él dijo que nada, que su vida era oscura desde hace un tiempo para acá, Leticia insistió en que dijera algo buena y él subió el volumen y dijo que nada, Leticia le dijo que lo bajara a lo que Álvaro respondió que, quizás hablaba así porque en su casa hablaban de esa manera. Salvador le dijo que en verano se habían visto pero, Álvaro dijo que sólo había sido una vez y ya no se acordaba. También dijo que tenía que trabajar con su papá y eso no le gustaba”.

Diario reflexivo: 6/10/2014

“Lucas finalmente habló después de habernos escuchado a hablar a casi todos/as y dijo que, a él no le interesaba tener amigos, que se aburría fácilmente de las personas y que lo que más le molestaba en la vida era su mamá. Leticia le dijo que ella no se iba a meter en ese tema porque él pensaba eso de su mamá y que seguramente ella también cometía sus errores pero, que él necesita de su mamá. Él dijo que no, pero Leticia le dijo que sí porque, entre otras cosas, no era independiente económicamente. Lucas respondió que a él le gustaba estar en su cuarto encerrado y que le molesta que su mamá no entienda”.

Diario reflexivo: 21/01/2015

“Hoy me encontré con Rubén y su abuelo. Rubén se encontraba un poco desanimado porque, había suspendido un examen esta mañana. Le dije que se animara porque sólo era un examen y podía recuperarlo y que además, en líneas generales, no iba mal. Su cara reflejaba tristeza. El abuelo comentó que a él le afectaban mucho esas cosas porque él lo que quería era irse para Japón. A Rubén no le gustó ese comentario y respiró profundo y rezongó. El abuelo me dijo que él no le quería quitar la ilusión, que se la respetaba pero que no debía quejarse tanto”.

Diario reflexivo: 22/04/2015

“Llegó Carlos y le pregunté ¿Cómo estaba? Me dijo que había discutido con su padre en el coche.

Diario reflexivo: 22/04/2015

Leticia le dijo, tu papá me llamó muy preocupado...Rubén respondió que sabía que lo estaba. Que le había quedado un módulo y que sentía que no podía más... y que bueno, lo de siempre, que seguro ya todos estaban aburridos de escucharlo pero que también le agobiaba el tema de la sociedad española”.

Diario reflexivo: 27/05/2015

“Luego le preguntó como siempre a cada uno ¿Cómo estaba? Rubén dijo que su cumple había sido el 7 de junio y Leticia le comentó que debió habérselo dicho. Le pregunté cómo lo había pasado y dijo que fue a casa de uno de sus tíos, y que como siempre... lo dijo en tono un poco áspero. Le dije que entonces no le había gustado y él asintió”.

Diario reflexivo: 10/06/2015

Leticia le preguntó a Carlos sobre su posible viaje a Estados Unidos pero él dijo que ya no iría; le pregunté que si era con su familia y dijo que no, dando a entender que eso sería lo peor. Le dije que no respondiera así, que entendía que no quisiera viajar con sus padres pero que no se expresara de esa forma porque al menos los tiene cerca. Me dirigió la mirada y me dijo que con sus padres todo estaba bien ahora pero que no quería ir con ellos”.

Diario reflexivo: 10/06/2015

Llegada la adolescencia, se evidencian una serie de cambios físicos y emocionales que hacen de esta etapa un período sensible con respecto a las relaciones familiares ya que, en este momento generalmente los /as jóvenes empiezan a buscar la independencia progresiva del seno familiar y la dependencia se rota hacia las amistades. No así en muchos casos de personas con Síndrome de Asperger puede que este cambio de conducta -muchas veces previsible- no se evidencie y la dependencia pueda darse con algunas actividades en concreto como por ejemplo lo puede ser con el ordenador, se pueden observar casos de aislamiento social contrariamente a lo que suele esperar los padres de sus hijos/as a estas edades.

Con respecto a la familia, el cambio tiende a producirse independientemente de las circunstancias es decir, de si hay o no dependencia hacia algunas relaciones

de amistad es muy habitual la presencia de ciertas conductas de apatía hacia la familia. No obstante, no es aplicable en todos los casos.

Al hablar de la familia, es necesario precisar desde que paradigma se es concebida desde esta investigación. De acuerdo a Linda Leal (2010) experta en temas de familia, no existe una única definición correcta de familia. El término familia cambia de significado con el tiempo, las culturas y los autores. Considera a la familia como “una unidad de apoyo en funcionamiento que cría y protege a sus miembros” (2010:8). Es una definición inclusiva y poco tradicional ya que, al ser concebida como unidad de apoyo da cabida a diferentes tipos de familia con lo cual, se ajusta a la realidad actual, a la diversidad. En ese sentido, lo realmente importante es ese apoyo incondicional. Como muestra de ello, hemos visto en uno de los extractos mencionados el del (22/04/2015) como el abuelo de Rubén intenta apoyarlo en sus sueños cuando dice que “no quiere quitarle la ilusión”. Detrás de esa corta frase, se encuentra un profundo respeto por esa meta de su nieto de irse a Japón a vivir en cuanto termine los estudios. Desde luego fácil no es pero, el abuelo lo anima a seguir adelante. Es una persona que lo acepta y que lo apoya en sus actividades, dentro de sus posibilidades, de hecho a la mayoría de las sesiones de la asociación Rubén iba con su abuelo.

En la mayoría de los fragmentos se han observado comentarios de los/as chicos/as de cierto descontento hacia algún miembro de su familia en momentos puntuales actitudes que suelen ser muy habituales, como el de Álvaro diciendo que le fastidiaba trabajar con su padre, un Carlos comentando que había discutido con su padre o cierto fastidio por compartir momentos de tiempo libre con la familia como Rubén en su paseo familiar haciendo senderismo.

Sin embargo, el comentario más impactante fue el de Lucas, diciendo que su madre era lo que más le fastidiaba en la vida y que no la necesitaba. Esa actitud de apatía total y de frialdad hacia algún miembro familiar es realmente impresionante tomando en cuenta los vínculos afectivos que se suelen establecer desde edades tempranas con la figura materna.

Lucas asistió poco tiempo a la asociación sin embargo, no bastó mucho tiempo para darnos cuenta de que era un chico que se encontraba totalmente aislado en su mundo y sin interés aparente por establecer vínculos de amistad o superfluas interacciones comunicativas ya que, alguna vez comentó que le gustaba estar encerrado en su cuarto. Sin embargo, como hemos venido insistiendo, vivimos en un mundo totalmente social, en el siglo IV ya nos lo advirtió Aristóteles diciendo que “el ser humano es por naturaleza un animal social”. Por tanto, ese rechazo total hacia las relaciones familiares debe ser abordado desde el respeto de la personalidad de cada quien puesto que no se puede pretender tampoco un cambio radical de las actitudes de las personas pero sí, una actitud más positiva y de mayor aceptación, en aras de una mejor convivencia y calidad de vida.

11.1.3. Categoría II. Asertividad en la comunicación.

En los años cincuenta y principios de los sesenta se empezaron a desarrollar técnicas para el entrenamiento de las conductas y la comunicación asertiva por los terapeutas, según afirma Janda (1998). La palabra asertivo, de aserto proviene del latín asertus y significa afirmación de la certeza de una cosa, por lo que se deduce que una persona asertiva es aquella que afirma con certeza. Riso (1988) define la asertividad como una conducta que permite expresar de forma adecuada las opiniones, las disonancias cognitivas, la ansiedades etc; combinando los componentes verbales y no verbales de la manera más efectiva posible.

Naranjo Pereira (2008:2) alude a que existe un consenso general en considerarse que la asertividad es una conducta y no una característica de la personalidad, por lo que se habla de asertividad como una habilidad en el campo de las habilidades sociales. De ahí que es posible realizar un entrenamiento de la autoafirmación, que permita mejorar las habilidades sociales de las personas.

En otras palabras, la asertividad, viene a ser un elemento esencial en las interacciones comunicativas que a su vez forma parte de las llamadas habilidades sociales.

En los extractos siguientes, al menos en su mayoría, se apreciará la insistencia de la terapeuta del grupo de habilidades sociales, intentando desarrollar la comunicación y la conducta asertiva en los/as chicos/as a través de ejemplos personales, de ejemplos de la vida cotidiana en general o desde las conductas que ellos emiten en ese contexto natural. No obstante, se puntualizará algún comentario sobre algunos de ellos:

“Leticia les dijo, sé que soy muy pesada con estas cosas pero, chicos " tienen que tener cuidado de cómo se dicen las cosas" estar pendientes porque, muchos pequeños errores dan muy mala impresión a las demás personas”.

Diario reflexivo: 4/04/2014

“Después, Leticia inició el tema de "la validación social" (lo que está aceptado socialmente) Leticia enfatizó en que, hay que saber lo que hacen los demás para emitir opiniones. Habló de la rentabilidad en las opiniones, es decir, si estamos intentando convencer a alguien de algo, por ejemplo, supongamos que hay diez personas con opiniones distintas a la tuya, es mejor no intentar convencer, no es rentable (esto no quiere decir que ustedes tengan que cambiar de opinión”.

Diario reflexivo: 4/04/2014

En este fragmento por ejemplo, Leticia intenta fomentar en los/as chicos/as el uso de una estrategia tan importante en las interacciones comunicativas como lo es la “rentabilidad de las opiniones”. ¿Cuántas veces no le sucede esto a cualquier ser humano? Las probabilidades de recurrencia son bastante altas, la divergencia de pensamiento que se traduce en diferentes opiniones o al menos así debería de ser ya que, de lo contrario hablaríamos de disonancia cognitiva- pensar algo y decir otra cosa totalmente diferente- es muy probable que todos los días nos ocurran eventos así, la diferencia está en que pueden ser por temas triviales donde no le concedemos la menor importancia o en temas transcendentales donde las diferentes opiniones derivan en un debate seguro, temas como las religiones y la política por ejemplo, pueden desencadenar grandes debates e incluso discusiones poco asertivas donde intentemos convencer a ese otro u otras personas de pensar como nosotros/as mismos/as o en temas de rutina diaria como a un padre que, mientras cocina para sus hijos/as les pregunta cómo

quieren la cocción del huevo y cada uno elige una manera distinta, si bien puede requerir más tiempo de dedicación es probable que esto no cause mayor problema; aunque, en este comentario, también entra en juego las diferencias individuales porque, este mismo episodio que se ha puesto como ejemplo y que se ha considerado como algo trivial, para alguna persona puede representar un motivo para una fuerte discusión.

En el caso que nos ocupa, una de las características de personalidad de la mayoría de las personas con Síndrome de Asperger, es esa dificultad en la flexibilización de los pensamientos por tanto, la rentabilidad de las opiniones puede llegar a ser una dura batalla, con lo cual, es muy acertado hacer énfasis en este tema dentro de las sesiones de habilidades sociales para promover su práctica en los contextos naturales.

De acuerdo a la teoría de las dificultades en las funciones ejecutivas (desarrollada en el apartado de las teorías que explican el funcionamiento del cerebro de las personas con TEA a la luz de las teorías más preponderantes) en el comportamiento de las personas con SA se pueden observar aspectos tales como: procesamiento rígido, inflexivo, repetitivo y perseverante. Artigas (2011:44)

“Mario dijo que, los disminutivos sirven para amortiguar el golpe. Leticia puso el ejemplo de una película: si alguien te recomienda una película y no te gusta, el decirle “me pareció un poquillo aburrida” disminuye el desacuerdo en cuanto a la opinión de la película”.

Diario reflexivo: 4/04/2014

Este fragmento, merece la pena de ser comentado ya que, se puede apreciar, como uno de los chicos Mario, pone un ejemplo de cómo se debe actuar de manera adecuada frente a los gustos que tiene cada persona, en ese caso, sobre si una película es bueno o no. Él tomó la iniciativa haciendo referencia al uso de una buena estrategia que nos permite dar nuestro punto de vista sin menospreciar los diferentes criterios, los disminutivos. Leticia suele hacer mucha alusión a los dismintivos para suavizar ciertos comentarios con lo que, es probable que Mario haya interiorizado esto a través de las sesiones.

“Leticia comentó que sus amigas le insistían para que instalara el whatsapp en su móvil para así poder tener un grupo entre ellas. Dijo que, cedió un poco usando el google talk que, aunque no lo usaba mucha gente te daba la opción de agregar a quien tú realmente quisieras”.

Diario reflexivo: 4/04/2014

“Leticia empezó a hablar sobre las opiniones que emitimos, que había que cuidar los comentarios, neutrales pero, poniendo nuestra posición. Puso el ejemplo de la película reciente de Hansel y Gretel, que le había parecido fatal pero, que un día estaba con su amigo el que estudia ingeniería (del que ha hablado otras veces) éste estaba con su novia y, ambos dijeron que les había gustado mucho, y que ella dejó claro que no le había gustado pero, sin decir que la película le parecía una mierda. Hay momentos en que es mejor callarse, ser asertivo, porque, hay opiniones que no nos llevan a nada”.

Diario reflexivo: 7/05/2014

“Leticia dijo que no había que mostrarse tal como uno es con todo el mundo; no se trata de ser paranóico sólo de ir con cuidado, ser prudente.

Diario reflexivo: 23/05/2014

“Cuando Leticia empezó a hablar de la charla social hizo un gráfico representado por una línea recta, en un extremo el número uno y, en el otro, el número diéz. Dijo que, cuando queremos dar una opinión debemos ser inteligentes. Comento que, el fin de semana había tenido una comida con sus suegros y, que su suegro particularmente es muy relogioso y que, estaba diciendo que él no estaba de acuerdo con el aborto pero, que ella sí lo estaba entonces, dijo que tomando en cuenta el gráfico, ella se encontraba en el número uno y él en el diéz, dando entender la lejanía que existía en la forma de pensar pero que, a efectos de la conversación ella intentó dar un salto al número cinco de forma de poder equilibrar un poco la situación”.

Diario reflexivo: 22/10/2014

Intentar mostrar nuestro punto de vista a los demás de forma apropiada o lo que es lo mismo, de forma asertiva, requiere de que planifiquemos nuestras reacciones ante las interacciones comunicativas y de que creemos nuestras propias estrategias de acción, esto evidentemente requiere de tiempo puesto que al ser una habilidad, se puede ir desarrollando; de esa manera, podremos ir dando esos

saltos como en esa gráfica que representó Leticia en el ejemplo, de manera que podamos ponernos lo más cerca posible de lo que la otra persona esté diciendo, desviando la atención hacia otro tema y dando nuestra opinión con una actitud lo menos recalcitrante posible.

“En líneas generales noté a los chicos más abiertos ante mi presencia, Mario por ejemplo, no ha vuelto a decir que soy una intrusa, Rubén, cuando habla, me ve a mí y a Leticia e incluso Carlos también lo hace”.

Diario reflexivo: 5/11/2014

Riso (2002:126) se refiere a los indicadores expresivos verbales y no verbales que forman parte de una comunicación asertiva, dentro de estos, menciona como indicador no verbal “ mirar a los ojos” afirmando que “la persona asertiva no escapa a la mirada, la sostiene el tiempo suficiente para establecer un buen contacto”.

Esto quiere decir que, el que Mario por ejemplo dejara de decirme intrusa y Rubén y Carlos empezaron a establecer contacto visual conmigo, son dos claras señales de que la desconfianza disminuyó y la comunicación empezó a fluir de manera más positiva.

“Hoy cuando llegué a la asociación estaba en el salón Salvador, apenas me vió me saludó muy amablemente y me dió el sobre con el permiso tanto de él como de su madre para poder realizar las observaciones dentro del instituto”.

Diario reflexivo: 12/11/2014

En una conversación con el grupo de chicos, Leticia comentó que había estado en Ikea comprando unas cosas pero, dejó el carrito un momento para ir a buscar otra cosa y cuando volvió este ya no estaba. A lo que ella comentó que:

“A los pocos minutos vió a una persona con un carrito que tenía las mismas cosas que ella había dejado en el suyo, sin embargo, no valía la pena discutir. Mario dijo que a él le hubiese provocado hacerlo pero, Leticia dijo que, tenemos que saber reaccionar y entender que, haciendo eso no hubiese logrado nada más allá de una pelea”.

Diario reflexivo 10/12/2014

El que Leticia siempre ponga ejemplos de asertividad, desde episodios que le suceden a ella misma, no sólo es algo que transmite confianza sino que, hacen referencia a la realidad, son ejemplos de situaciones cotidianas en contextos naturales donde, la forma en la que se asume la información y los hechos ocurridos con otras personas, marcan una gran diferencia. En este caso, ella les quizo transmitir la importancia de que, en este caso en específico, el discutir no resultaba rentable.

“Seguidamente, Leticia habló de la empatía y la asertividad ya que, siempre considera oportuno incidir en ello y tal vez también para que Andrés, el chico nuevo, se vaya familiarizando con los términos. Me dijo que si no me importaba me pondría como ejemplo. Comentó que, si yo le pidiera un favor ella seguramente me lo haría porque, aunque sólo nos vemos en la asociación yo me había portado muy bien con ella y que tampoco era necesario. Comentó que ella nunca olvidaría que el día que nos conocimos yo le invité un café. Le dije que era comprensible porque ella había ido a la universidad por mí y que era su tiempo, que era lo mínimo que podía hacer. De igual manera dijo que lo agradecía porque no todas las personas pensaban así. También comentó que, hace poco me escribió pidiéndome una información de la tesis y yo le respondí con rapidez. Volvió a hacer énfasis en que, si yo le pidiera un favor ella me lo haría. Quiso poner esto como ejemplo para decirle a los chicos que, debemos agradecer los buenos gestos de otras personas”.

Diario reflexivo: 4/02/2015

En este extracto se puede apreciar como, pequeños gestos, pequeñas acciones positivas que hacemos de manera espontánea pueden hacer que otra persona tenga un buen concepto de nosotros mismos y que las relaciones interpersonales a partir de esa acción “empiecen con buen pie”.

“A los pocos minutos llegó Salvador. Antes de comenzar a hablar Daniel, éste miró a Luís y le preguntó si no le importaba que volviese a contar la historia de su viaje (esto lo hizo puesto que Luís siempre dice que le molesta que los demás repitan las cosas). Leticia felicitó a Daniel por haber tomado eso en consideración. Luís, hizo un sonido onomatopéyico suave dando a entender que no le agradaba pero que podía hacerlo, Leticia lo felicitó a él también y le dijo que así estaba muy bien (esto lo hizo ya que, Luís suele ser brusco ante estas circunstancias y, sube el volumen de voz)”.

Diario reflexivo: 4/02/2015

En este extracto se puede observar como estos dos chicos, Daniel y Luís ponen en práctica la empatía, cada uno por supuesto, desde sus posibilidades. Leticia insiste constantemente en este tema con lo cual, este tipo de eventos son de esos donde uno de los objetivos de las terapias para las habilidades sociales, cobran sentido.

“Cuando llegó el momento de jugar Álvaro quería que empezaran con el Juego “UNO” y Leticia le dijo que lo hiciera con votaciones. Todos votamos y, ganó el juego que Álvaro quería”.

Diario reflexivo: 23/02/2015

“Rubén comentó que había que había tenido una gastroenteritis y que había tenido que salirse un día de clases y, antes de que diera más detalles, Leticia dijo, que la próxima vez intentara no referirse a la gastroenteritis ya que, cuando alguien decía eso automáticamente se pensaba en tener el estómago suelto y que, en ese caso es mejor no dar detalles”.

Diario reflexivo: 8/04/2015

Luís estaba contando lo que había hecho el fin de semana, pero, estaba siendo tan descriptivo que Leticia tuvo que decirle que:

“Tratara de contar lo más importante no obstante, Luís dijo que todo era importante. Leticia le contestó que, cuando se contaba algo no era necesario contar absolutamente todo, que se podía hacer un resumen con lo más importante, que los demás podían aburrirse y que, además, recordara que había otros compañeros que también estaban esperando su turno para hablar. Luís, tampoco estuvo totalmente de acuerdo con este comentario y, Salvador intervino tratando de conciliar como siempre y le dijo a Luís que Leticia tenía toda la razón”.

Diario reflexivo: 27/04/2015

En este fragmento se puede ver a un Luís con dificultades para comunicarse de forma asertiva, y la intervención de Leticia no surte mucho efecto en este momento ya que éste se niega a flexibilizar un poco sus pensamientos pero, lo más relevante es la actitud de Salvador, al ver a un Luís con dificultades para ceder interviene de forma asertiva intentand conciliar la opinión de Luís con lo que l terapeuta le estaba diciendo. Poniendo en práctica lo aprendido.

“No obstante, aunque la situación fue bastante incómoda Leticia mantuvo la cordura en todo momento a pesar de que Carlos la atacó con sus palabras de forma continua. Incluso al final, dijo cara a cara- incluido a David-lo que le gustaba de cada uno de ellos”.

Diario reflexivo: 10/06/2015

11.1.4. Categoría III. Empatía.

La empatía es “la capacidad para identificar las emociones y pensamientos de otra persona y para responder con una emoción apropiada”. Barón Cohen (2005:16).

De forma coloquial se habla de la capacidad de ponerse en la piel de la otra persona.

Esto se puede hacer por dos vías puesto que tiene dos componentes, uno afectivo y otro cognitivo.

Retomando a Barón Cohen con respecto a estos aspectos de la empatía, este psicólogo afirma que (2005:39-40):

“El componente cognitivo se refiere a entender los sentimientos del otro y la habilidad de adoptar su perspectiva, conocido como teoría de la mente, es decir, atribuir un estado mental a la otra persona. Y, el segundo componente, el afectivo, es la respuesta emocional apropiada de un observador al estado emocional de otra persona”.

En las personas con Síndrome de Asperger la empatía suele representar el talón de Aquiles del trastorno y esto está relacionado con la comunicación interpersonal y, por supuesto con las habilidades sociales. A este respecto, cabe indicar los extractos siguientes:

“Hoy los chicos estaban un poco revolucionados, Leticia llegó unos minutos tarde y, cuando entramos a la clase, la mayoría hablaban unos con otros de forma desordenada. Leticia les dijo que, sabía que había llegado tarde pero, en lugar de decirle que había llegado tarde nadie le preguntó qué le había pasado”

Diario reflexivo 23/05/2014

Una de las convencionalidades sociales en cuanto a la empatía es que, en casos de eventos inesperados como lo que sucedió en el fragmento anterior, en donde Leticia llegó unos minutos más tarde de la hora pautada para la sesión de

habilidades sociales, lo más lógico es que, algunas de las personas le preguntaran si le había pasado algo ya que, la impuntualidad no es algo habitual en ella. No así, nadie le preguntó y, por ello, ella lo comentó y les hizo reflexionar en cuanto a este aspecto

“Leticia dijo que la semana pasada se había quedado media hora más. Chicos un poco de empatía y, la recreiminación no me la esperaba”.

Diario reflexivo: 23/05/2014

“Salvador le dijo que eso de participar en la investigación no era un favor para ella (Leticia) que era algo que les podía traer beneficios a ellos, que él se considera un activista y le gusta la idea de colaborar con su colectivo de personas que tienen Asperger pero que, él para participar necesita tener más detalles de la investigación. Leticia le dijo que le parecía muy bien que pensara así pero que, quizás, no todo el mundo piensa así y que por eso ella quiere que lo hagan por ella”

Diario reflexivo: 12/11/2014

Es digno de resaltar el grado de empatía que reveló Salvador al demostrar su aprobación con respecto a su participación en la investigación sobre el lenguaje en personas con Síndrome de Asperger, que se estaba llevando a cabo en Málaga y en varias provincias andaluzas. Cabe destacar además, que, al considerarse como una persona activista esto significa que se considera una persona que empatiza con los acontecimientos sociales y con la justicia.

“Leticia prosiguió hablando y, Álvaro se levantó y preguntó si podía ir a buscar agua y que si alguien quería. Leticia lo felicitó por que se esforzó y tuvo el gesto de ofrecerle a sus demás compañeros por lo que, le dijo que podía ir”.

Diario reflexivo: 12/11/2014

Álvaro es un chico que suele establecer poco contacto visual y, muchas veces cuando se comunica verbalmente lo hace con un volumen de voz inadecuado y suele irritarse con facilidad por lo que, un gesto tan empático como lo fue el ofrecer agua a los demás llama la atención, desde lo positivo.

“Hoy al llegar a la asociación, antes de entrar a la sesión me encontré a Daniel. Al principio apenas me saludaba y me hacía contacto visual pero, ahora, cada vez lo noto más comunicativo conmigo. Estuvo contándome que tenía un dolor muscular desde ayer. También me contó que había aprobado un examen”.

Diario reflexivo: 10/12/2014

Un día, entre las conversaciones de hechos cotidianos, Leticia comentó que había ido a Ikea a comprar unas cosas y, en un momento que se separó del carrito este desapareció y le comentó a los chicos que:

“Se había tardado muy poco entre ir y venir y cuando regresó el carrito ya no estaba. Dijo que eso le indignó mucho porque, podían haber pasado dos cosas, una, que a la persona que cogió el carrito no le importara que esas cosas que habían allí era de otra persona o, la otra opción podía ser que habían cogido el carrito y dejaban lo que estaba dentro en cualquier lugar, lo que además demuestra lo poco que pensamos en el otro. Las cosas deben dejarse en el sitio que las encontramos”

Diario reflexivo: 11/12/2014

“Leticia me agradeció por haber intentado ayudarla, que había sido una sesión muy dura y nos dimos un abrazo y nos deseamos feliz navidad”.

Diario reflexivo: 17/12/2014

“Pasamos al tema de películas, Leticia comentó que había visto la última película de Brad Pitt pero que no recordaba bien el nombre, que le parecía que se llamaba corazón de hierro. Dijo que le había gustado porque mostraba otra perspectiva. Que normalmente en la segunda guerra mundial se mostraba a los Alemanes como los malos y los norteamericanos como los buenos pero que esto no era así del todo, ni todos los alemanes eran malos ni todos los Norteamericanos eran buenos. Le dije que con ese argumento ya me apetecía ver la película. Mario al ver mi interés por ver la película me dijo que me iba a buscar el nombre exacto de la película y, así lo hizo. Se llama " corazones de acero". Le agradecí a Mario por hacer eso”.

Diario reflexivo: 4/02/2015

“A los pocos minutos llegó Salvador. Antes de comenzar a hablar, Daniel miró a Luís y le preguntó si no le importaba que volviese a contar la historia de su viaje (esto lo hizo puesto que Luís siempre dice que le molesta que los demás repitan las cosas). Leticia felicitó a Daniel por haber tomado eso en consideración. Luís, hizo un sonido onomatopéyico suave dando a entender que no le agradaba pero que podía hacerlo, Leticia lo felicitó a él también y le dijo que así estaba muy bien (esto lo hizo ya que, Luís suele ser brusco ante estas circunstancias y, sube el volumen de voz)”.

Diario reflexivo: 23/02/2015

La delicadeza con la que Daniel le hizo la pregunta a su compañero Luís fue una actitud sumamente empática, es probable que a muchas personas que no tienen una etiqueta diagnóstica y que se supone que por naturaleza podrían ser un poco más empáticas en comparación a personas con SA tendrían dificultad para expresarlo de la manera en la que este chico lo hizo, o, quizás, puede que no habrían tomado en cuenta la intolerancia de Luís en lo relacionado con la repetición de la información.

“Entró Leticia, le dijeron para jugar pero, ella dijo que ese tipo de juegos no le gustaba mucho pero que, lo haría por ellos”.

Diario reflexivo: 23/02/2015

“Rubén me miró a mí y dijo de forma cuidadosa que sabía que habían sociedades peores - entendí que me mirara ya que, él sabe que soy Venezolana y en varias oportunidades he hablado con él de la situación actual de mi país-.Le dije, tranquilo, lo hemos hablado otras veces, como para que no se sintiera incómodo de haber hecho ese comentario”.

Diario reflexivo: 18/03/2015

Rubén es un joven que normalmente suele quejarse de la sociedad española, no le gusta la dinámica de su país, es por ello, que su sueño es irse a Japón en un futuro cercano. El que mientras expresara sus ideas se tomara un tiempo para reflexionar que a lo mejor he podido sentirme aludida fue un gesto tremendamente empático.

“Daniel le dijo a Leticia que la combinación de la rebeca gris con la blusa como color burdeos le quedaba muy bien. Leticia se levantó y fue a darle un abrazo. Le dijo que gracias, que lo necesitaba, que ese tipo de cosas le hacían más falta a las mujeres”.

Diario reflexivo: 27/04/2015

Pequeños comentarios espontáneos pueden hacer que una persona viva un instante de alegría, esto fue la emoción que Daniel le hizo experimentar a Leticia con el comentario que hizo. Sin tan siquiera planearlo, o al menos eso pareció, Daniel fue empático.

“Al terminar la sesión Rubén me preguntó que ¿Cuándo nos volveríamos a ver? ¿En septiembre? Le dije que este era mi último día en la asociación y él puso cara como de triste, o al menos esa fue mi impresión pero, le dije, que nos teníamos que ver porque, me faltaba hacer unas cuantas cosas con él. Este asintió”.

Diario reflexivo: 10/06/2015

Al principio mi presencia pudo generar inquietud en algunos, rechazo en otros, en el caso de Rubén me atrevería decir que fue un poco de inquietud mezclado con algo de apatía sin embargo, el estar sumergida en el contexto de la asociación dondenos veíamos casi todas las semanas, y algunas veces en su instituto, hizo que esa barrera de distanciamiento se rompiera, y que hubiese un pequeño acercamiento. Hasta llegar el punto de contarme cosas de su vida fuera del tiempo de terapia, mientras esperábamos a que iniciara la sesión, o, cuando nos encontráramos en el parque unos minutos antes de entrar a la asociación. Después de compartir numerosas charlas, Rubén empezó a empatizar conmigo, a poder establecer intercambios comunicativos.

Habermas (1997) afirma que, la acción comunicativa es la conducta que caracteriza a las interacciones que se dan en la sociedad. Por tanto, de dichas interacciones pueden surgir cambios actitudinales y cognitivos con respecto al juicio de valor sobre la personalidad o algunos elementos de ella. Uno de esos cambios cognitivos podría ser, el desarrollo de la empatía.

“Leticia me dió las gracias por mi acompañamiento todo este tiempo y le dije que no, que gracias a ella. Y sacó de su bolso una caja de bombones, que sabía que me gustaba el chocolate y que me vendría bien. Le di un abrazo”.

Diario reflexivo 10/06/2015

Se pudo observar en todos los extractos relacionados con la empatía que, aunque ciertamente existen dificultades para demostrarla, también, se evidenció que, en muchos/as de los/as chicos/as se aprecia de forma evidente, como en el caso de Daniel diciéndole a Leticia un comentario agradable sobre su combinación de

ropa, a un Álvaro ofreciendo agua a los demás o a un Salvador dejando en claro su condición de persona activista. Esto quiere decir que, aunque muchos de los investigadores de este tema como es el caso de Christopher Gillber que habla de un “trastorno de empatía” no hay que confundir esto con el pensar que estas personas con Síndrome de Asperger no deseen ser empáticas. En los ejemplos de extractos a los que se ha hecho referencia, sólo demuestran que, los jóvenes han sabido poner en práctica esa habilidad en el momento indicado y, en los fragmentos donde se ha observado una mayor dificultad, se debe en gran parte a la ausencia de herramientas sociales para poner en práctica la empatía. Razón por la cual, este tema se suele enfatizar como regla general en los talleres de habilidades sociales.

En esa línea, Robyn Steward (2014) asegura que, contrario a lo que se piensa comúnmente, las personas que tienen Asperger sí sienten empatía. A estos les importa lo que los otros sienten y piensan pero tienen dificultades para ponerse en los zapatos del otro. Pueden, sin embargo, ser entrenados y aprender a hacerlo.

11.1.5. Categoría IV. Expresión oral: Comunicar los pensamientos, iniciativas en la comunicación.

Se ha insistido a la largo de este trabajo investigativo, que la interacción social es una de las dificultades nucleares del Síndrome de Asperger Frith (2011). Por tanto, en esta categoría, se considera importante destacar aquellos fragmentos donde, más allá de responder a preguntas de manera lacónica o quizás parca en debates que se han suscitado en las sesiones de habilidades sociales, se ha conseguido que, de forma espantéa los/as jóvenes hayan ofrecido un poco de más información en relación a lo esperado. Asimismo, apreciar aquellos momentos donde haya habido iniciativas en la interacción comunicativa. Que se hayan animado a expresarse verbalmente, a comunicar sus pensamientos:

“Todos me saludaron pero, un chico en particular me dijo ¿Cómo estás preciosa? Y con su sonrisa muy amplia. Me encantó su grado de simpatía en ese momento”.

Diario reflexivo: 12/03/2014

“En seguida, uno de los jóvenes me preguntó si mis shorts eran así o ya los había roto, esto lo dijo mirando directamente a ellos; le dije que los había comprado así y, otro de los chicos me dijo: pareciera que te lo hubieses hecho tú y se rió. Le pregunté el nombre a cada uno, sólo recuerdo el del chico que me saludó tan amablemente...Santiago”

Diario reflexivo 12/03/2014

“Seguidamente, Leticia preguntó quién tendría la iniciativa de presentarse y, Rubén levantó la mano y Leticia le dijo que le gustaba su iniciativa. Dijo que estaba haciendo un módulo de informática y que, por las tardes hacía inglés”

Diario reflexivo: 4/04/2014

“Se presentó Fran, dijo que había hecho un módulo y había estado de prácticas en una empresa hace un mes y dijo que tenía 26 años. Leticia lo felicitó porque dijo que había dado información básica de: nombre, edad y, ocupación y que, lo había hecho de una forma que, me dió pie a que yo le preguntara un poco más sobre sus prácticas. Después, se presentó Carlota, dijo que tenía 16 años, que estaba en el instituto y que le gustaba mucho ir a las discotecas.Leticia también la felicitó, le dijo que lo había hecho muy bien y eso que me tenía al lado; que hace un tiempito atrás quizás no lo hubiese hecho y, que el comentario de la discoteca hacia que la información fuese más agradable”

Diario reflexivo:30/04/2014

En este fragmento hemos visto que, cuando los/as Jóvenes ofrecieron de forma espontánea mas información de la esperada, Leticia los/as felicita y les hace un feedback con detalle para que tengan conciencia de donde lo han hecho bien y así, poder aplicar esa conducta en eventos futuros.

“Se quedaron todos callados unos breves segundos y Leticia los animó a la espontaneidad y dijo: venga Alejandro tú, en ese momento, Mario hizo un juego arbitrario que causó mucha risa a todos. Cogió un bolígrafo y lo puso en la mesa apuntando hacia Alejandro. Éste se rió y luego dijo que ayer había ido un grupo de primaria al instituto y entraron a su clase.Leticia le preguntó que si sabía con que fin lo habían hecho eso a los niños pero, Alejandro dijo que no sabía. Mario dijo que seguro era para que los chicos vieran lo que les tocaría después y dijo: " venga esto es lo que les espera, aquí pasarán por depresiones etc" todos nos reímos y Leticia dijo: Mario siempre tan positivo”.

Diario reflexivo: 7/05/2014

Es digno de resaltar la iniciativa que tuvo Mario, se podría afirmar que, de forma espontánea trató de empatizar con Carmen para ayudarla con Alejandro que es un chico que, normalmente requiere de cierta instigación verbal para que se comunique. Surtió efecto su intervención porque, .Alejandro, no sólo se comunicó en cuanto Mario puso el bolígrafo mirando en su dirección sino que, se sonrió y respondió con un pocode más soltura de lo habitual.

“José tuvo la iniciativa de hablar, habló sobre todo lo que le ha pasado, depresion, hermana enferma, y Leticia le dió ánimo”.

Diario reflexivo: 12/06/2014

“Leticia le preguntó a María que si le gustaba el instituto nuevo y ella dijo que sí, en un volumen bajo pero que se podía entender y, mostrando cierta timidez al hablar. También dijo que las clases le parecían muy largas (dos horas) Carmen le preguntó si había hecho alguna amistad con alguien y ella dijo que no y que le parecía que el instituto era muy grande y eso no le gustaba”.

Diario reflexivo: 6/10/2014

“Rubén, que se encontraba a mi lado, me dijo que tenía mucho calor, que seguramente en México hacía más calor, este comentario lo hizo pensando que yo, era mexicana, entonces le dije, Oscar yo soy Venezolana y, frunció el seño y me comentó que había visto muchas noticias feas del país, le comenté que sí, que en efecto la situación del país estaba muy complicada. Me gustó mucho ese pequeño intercambio de información que nunca había tenido con él”.

Diario reflexivo: 22/10/2014

En el momento que Rubén me hizo este comentario, Leticia no se encontraba en el aula con nosotros, había salido unos minutos, pudo haberse quedado callado esperando a que ella volviera, sin embargo, buscó establecer un intercambio comunicativo y, además, tomó en cuenta los conocimientos previos que tenía con respecto a mí y los uso de una menra hábil estableciendo la similitud del calor que él estaba sintiendo con la que se puede sentir en los países de clima tropical de donde él sabe que soy. La pequeña equivicación que tuvo con respecto a mi nacinalidad fue una total nimiedad. Lo realmente destacable fue la intencionalidad comunicativa.

“Todos los/as chicos/as tuvieron su oportunidad de hablar pero, Miriam, permanecía callada, entonces, Leticia le preguntó que cómo le había ido en el instituto, dijo sentirse indignada, Leticia le dijo que ¿Por qué? que indignación era una palabra muy fuerte...Miriám le explicó que su profesor le había pedido hacer un stop motion y que, ella hizo uno recientemente, dió a entender que era mucho trabajo. Leticia le dijo que por qu no usaba el mismo que había usado recientemente en el instituto, Miriam dijo que no, porque su madre ya había dicho eso en el instituto”.

Diario reflexivo: 27/10/2014

Miriam, es una chica que le cuesta expresarse verbalmente, establecer contacto visual etc por ello, llama la atención que haya usado una palabra tan fuerte como bien resaltó Leticia al referirse a la indignación que le causaba el que le hubiesen mandado hacer otro trabajo similar a uno que había hecho recientemente. Es probable que esa palabra la haya usado debido al grado de frustración que le generaba la situación.

“Leticia les dijo que yo tenia que hacerles una pregunta: Les expliqué que presentaría una comunicación en unas jornadas de interculturalidad y que yo quería hacerlo sobre las fascinaciones por otras culturas en personas con SA. Todos mostraron interes por otras culturas, Álvaro dijo que la japonesa le gustaba porque el animé fue creada para disminuir el horror en los ciudadanos posterior a la segunda guerra mundial, todos, incluyendo Leticia dijeron que no sabían eso (fue fascinante saberlo), Daniel dijo que además de la japonesa por los animé y mangas, por la cultura Maya, porque había estado allí y el tema del calendario maya le causaba fascinación, Juan dijo que no sentía fascinación por una en particular pero sí en general por otras culturas, por ver lo diferente que pueden ser, que lo que para uno puede ser bueno para otros puede ser malo. Miriam dijo que por la cultura Árabe y la Egipcia, por la historia y tantos personajes históricos”

Diario reflexivo: 27/10/2014

Este episodio de participación masiva por parte de los chicos, posterior a la pregunta que les hice, fue realmente fascinante. La información-desconocida para los que estábamos allí- que Álvaro nos ofreció con respecto al origen de las mangas fue realmente impactante para todos. Cada uno de los/as jóvenes ofreció su punto de vista explicando el motivo por el cual sentían fascinación por esa cultura. Como apunta Atwood (2009: 40) hay una "tendencia de estas personas a quedarse fascinados por unos intereses especiales que dominan el tiempo y la

conversación de la persona" Attwood (2009: 40).

“Finalmente, Salvador dijo que por la cultura japonesa por los animé y mangas, por la creación tan natural de dichos dibujos animados que no tenían otros países, por el frikismo y look japonés y, también dijo que no le parecía una sociedad cerrada como decían muchas personas, simplemente diferente”.

Diario reflexivo: 27/10/2014

“Leticia comentó que se había encontrado una cucaracha muerta en su casa antes de venirse y que eso le había dañado un poco el día, que estuvo limpiando todo y que le tiene un asco tremendo a las cucarachas. Mario le comentó que a lo mejor la cucaracha había llegado a dejar huevos en los zapatos, Leticia horrorizada dijo que no creía porque le daba impresión que le dió tiempo de llegar sólo a la sala. Mario empezó a hacer bromas a raíz de la cucaracha tal cómo “cuando te pongas los zapatos te aparecerá una cucaracha” y todos nos reímos con sus bromas”.

Diario reflexivo: 5/11/2014

“Hoy cuando llegué a la asociación estaba en el salón Salvador, apenas me vió me saludó muy amablemente y me dió el sobre con el permiso tanto de él como de su madre para poder realizar las observaciones dentro del instituto”.

Diario reflexivo: 12/11/2014

“Les comentó que seguirían con el tema de "las charlas sociales" y se quedó callada para que ellos hablaran. Carlos tomó la iniciativa, estaba muy conversador. Comentó sobre lo que había pasado en Francia con los ataques hacia el semanario satírico Charlis Hebdo, dijo que no entendía muy bien que era lo que había sucedido. Leticia le dijo que fue un ataque terrorista y Mario habló sobre la Yihá y dijo que le había parecido muy tonto la imagen que había sacado el periódico esta semana en respuesta a los cuatro fallecidos trabajadores del periódico donde se muestra una imagen del profeta Mahoma llorando y sosteniendo un cartel con el lema " Je suis Charlie" y el titular Todo está perdonado”.

Diario reflexivo: 14/01/2015

Aquí se evidencia un a sesión donde, todo el tiempo dedicado a las charlas sociales, debe ser puesto en práctica por iniciativa de ellos mismos, un cambio de dinámica, mayor participación y control.

Se observa un Carlos que, con espontaneidad y, sin mucho esfuerzo, empezó a conversar de un tema social que estaba en un momento álgido puesto que, el

atentado al semanario francés Charlis Hebdo había sucedido recientemente. Expuso sus dudas y esto llevó a que otro de sus compañeros interviniera dando un aporte a la conversación.

“Leticia les comentó que cuando tuvieran algún problema podían recurrir a ella, le pidió permiso a Rubén de mencionar lo que habló con él en sesión individual y él dijo que sí. Leticia comentó que Rubén había estado un poco triste porque le deprimía la manera en como funcionaba la sociedad española y Leticia dijo que por eso él se quería ir a Japón pero, lo importante de todo esto es que él estaba haciendo todo lo posible para lograr esa meta y que por eso ella insistía tanto en lo importante que es la implicación cuando se hace algo. Puso el ejemplo de una chica que fue a una sesión individual y que no sabía lo que quería y que, teniendo 11 años eso se puede permitir un poco más pero, que ya con 20 años se deben tener al menos las ideas un poco más claras”.

Diario reflexivo: 14/01/2015

“Leticia le dijo a Lucas, esta es la chica que te comenté-refiriéndose a mí-. Luego, se lo presentó a los chicos y les dijo: quiero que le hablen a Lucas de cómo se sienten aquí y sí han aprendido algo, si quieren me salgo pero, Mario dijo que no hacía falta. Todos los chicos se le presentaron muy amablemente a excepción de Alejandro que dijo su nombre con un volumen muy bajo.

Mario fue él único que se animó a hablar y comentó en líneas generales de cómo eran las sesiones, luego, Leticia agregó diciendo que ella pretendía que este fuese un espacio en el que ellos pudieran aprender a desenvolverse en el mundo social para que metieran la pata lo menos posible afuera de la asociación”.

Diario reflexivo: 21/01/2015

“Debajo de la asociación hay un parque y, los chicos suelen encontrarse allí unos minutos antes de entrar. Yo venía con Daniel que me lo había encontrado en el autobús. Cuando llegamos se encontraba Luís, me saludó con dos besos, le pregunté cómo estaba y cómo le iba en el instituto y me dijo que bien. Mientras Daniel fue a comprar un agua noté como me observaba la cara hasta que me dijo ¿Son ideas más o estás menos morena? me hizo mucha gracia y, le dije que sí, que en invierno me ponía pálida pero, que cuando llega el verano me pongo más morena de nuevo por ir a la playa”

Diario reflexivo: 26/01/2015

Este es un fragmento donde se aprecia claramente la espontaneidad que pueden tener estos chicos, decir lo que piensan. Minutos antes había sentido su mirada

fija en mí, quizás en ese momento estaba detallando el tono de mi piel y, en lo que estuvo seguro de que estaba menos morena me lo comentó. Fue un instante simplemente cómico.

“Mientras Carlos esperaba su turno para hablar con Leticia, se me acercó y me dijo que quería hablar con Leticia pero que también quería hablar con otra persona y que si podía hablar conmigo. Le dije que sí, lo percibí muy ansioso. Entonces me preguntó si yo estaba muy ocupada pero le dije que no, que lo podía esperar. Sin embargo, al final se tardó mucho y me tuve que ir”.

Diario reflexivo: 4/02/2015

Aquí se aprecia como, el tener tanto tiempo asistiendo a las sesiones de habilidades sociales, mi presencia ha servido para generar un ambiente de mayor confianza hacia mí por parte de algunos chicos. En este caso en concreto, Carlos, necesitaba hablar con alguien y recurrió a Leticia pero, también quiso recurrir a mí. Esto quiere decir que, de alguna manera me consideró en ese momento como una persona con funciones terapéuticas y con habilidades para escucharlo y darle mi opinión.

“Cuando entramos a la sesión, Daniel estaba a mi lado, parecía tener muchas ganas de querer hablar ya que, ha llegado recientemente de su viaje con compañeros/as de la clase .Fueron a Londres”.

Diario reflexivo: 23/02/2015

“Carla comentó que estaba muy emocionada por su viaje a Paris que haría próximamente. Leticia le dijo que cuando fue a Paris le encantó. Que comiera Creppe y Croissant que son buenísimos allá”.

Diario reflexivo: 23/02/2015

“Luís dijo que necesitaba contarles algo muy importante que le había pasado el fin de semana. Contó que el sábado había ido a un bar de rock que le gustó muchísimo. Hizo ademanes más de una vez con la cara y las manos de que le había gustado pero, Leticia le dijo que, con que lo hiciera una vez era suficiente. Luís le preguntó que ¿Por qué? y, Leticia le dijo que así parecía exagerado y que, con una vez era suficiente pero, él no se mostró muy conforme con la observación. También comentó que luego fueron a un bar que no le gustó para nada, cuando mencionó el nombre del bar le dije que yo también había estado allí y que no me gustaba ese sitio”.

Diario reflexivo: 27/04/2015

El Síndrome de Ásperger es considerado un trastorno con dificultades en la comunicación principalmente. No obstante, se ha podido constatar a través de los diferentes fragmentos que, una investigación cualitativa es capaz de sumergirse en ese contexto que, en un principio parecía desconocido pero que, al impregnarse con su esencia tras un período de exposición continuada permite conocer con una mayor profundidad a ese contexto único. Un mundo de significados como producto de esas interacciones comunicativas (Blumer, 1982).

11.1. 6. Categoría V. Comunicación afectiva.

Día tras día debemos comunicarnos, es una acción frecuente de los seres humanos, se ha mencionado que, una de las dificultades nucleares de los TEA es la comunicación, recogido por ejemplo en el DSM-V como “deficiencias en la comunicación social” combinando así la comunicación con las dificultades sociales es decir, es un criterio diagnóstico desde el punto de vista médico, ahora bien, esas dificultades se constatan en la pragmática del lenguaje, entonces si de por sí, la expresión comunicativa representa un problema para estas personas y, el ámbito emocional requiere de un mayor esfuerzo por parte de nosotros ya que, no es lo mismo hablar de un tópico trivial como puede ser las conversaciones relacionadas con la comida, la temperatura, juegos etc a hablar de expresiones afectivas como las relaciones de amistad o de pareja, que demandan de una mayor expresión verbal para poder organizar las ideas y develar algo tan íntimo y frecuentemente complejo como los propios sentimientos.

Simarro Vázquez (2013:134) explica que, “las personas con TEA que están en el extremo continuo que no tiene discapacidad intelectual asociada y tienen un lenguaje bien desarrollado en sus aspectos formales (pronunciación bien, construcción de frases correctamente etc.) siguen sufriendo muchas limitaciones por causas de sus dificultades comunicativas. Una persona persona con Síndrome de Asperger decía que “si tienes Síndrome de Asperger, entender una conversación es como intentar entender otro idioma”. Esta frase da cuenta de la

frustración que pueden sentir en muchos momentos estas personas que quieren relacionarse con sus iguales, que quieren sentirse miembros para poder entender una simple conversación”.

Seguidamente, se presentan una serie de fragmentos relacionados con la comunicación afectiva que va desde, relaciones de amistad, de compañerismo, hastalo referenrente al ámbito amoroso:

“Al finalizar la sesión, Leticia les dijo que le gustaría que entre ellos se comunicaran fuera de la asociación. También dijo que, mi presencia al parecer no había alterado la conducta de los/as jóvenes.”

Diario reflexivo: 12/03/2014

“Leticia les dijo, que si por ejemplo, les gustaba alguien pues hay que tener detalles para que la otra persona se dé cuenta, siempre y cuando haya reciprocidad. Mario dijo que èl no podía hacer eso y dió a entender que le parecía tonto. Leticia le dijo que hay que esforzarse por ser mejor. Mario también comentó que no le gustaba mucho el acercamiento, tales como: el saludo con dos besos, Leticia le preguntó que si eso lo hiciera una chica que le gustara ¿Qué haría? èl enfatizó que la rechazaría. Leticia también le preguntó que si ella lo hiciera ¿Qué haría èl? y respondió que la rechazaría porque no hay nivel de confianza para ello, que los besos se los daba a su familia. Esa conversación llevó unos cuantos minutos”.

Diario reflexivo: 4/04/2014

Aquí se puede apreciar con cierta claridad como Mario tiene dificultades para compender la forma en la que se suelen expresar ciertos sentimientos, si bien, existen ciertas acciones que se suelen realizar cuando una persona te gusta como por ejemplo, el tener un mayor acercamiento, hay que respetar que esto pueda variar de acuerdo a cada persona no obsante, por regla general, si te gusta alguien, esto debes demostrarlo de alguna forma puesto que, de lo contrario, es difícil que la otra persona se de cuenta de ello, debe darse cierto grado de reciprocidad para que los sentimientos puedan fluir y esto es lo que en este caso Mario no le ha concedido importancia con lo cual, se revela cierto grado de dificultad en expresar el afecto hacia otra persona.

También se ha observado que, este joven, tiene sus propias normas- muy diferentes a las convencionales- para sus relaciones interpersonales, por ello, cuando Leticia le pone el ejemplo de si ella lo saludara con dos veces y este responde que la rechazaría, es un hecho que puede llamar la atención ya que, ellos tienen varios años conociéndose con lo cual, se puede esperar que sea un tiempo más que prudente como para poder realizar esa acción, incluso en personas que tienen poco tiempo conociéndose o el mismo día en que se conocen realizan esa acción, es algo muy común en la sociedad española o, al menos en Andalucía.

Por tanto, Mario parece tener otras reglas de acercamiento y de intimidad muy distintas a las habituales lo que, pudiera esperarse que, esto le genere ciertas dificultades a la hora de relacionarse, tomando en consideración la probabilidad de que, muchas de las personas tengan dificultades en respetar esta forma diferente de entender la intimidad y de relacionarse en el mundo social.

Asimismo, no podemos olvidar que, en muchas ocasiones debemos de esforzarnos en adaptarnos un poco, ya decía Charles Darwin muchos años atrás que, si no nos adaptamos pereceremos, no quiere decir esto que, hay que hacer siempre lo que se espera de nosotros aunque no estemos de acuerdo porque, esto no sería justo y atentaría contra nuestros derechos individuales pero si se pueden hacer concesiones y flexibilizar nuestros pensamientos tomando en cuenta en que nos desenvolvemos en un sistema eminentemente social.

“Pablo, dijo que había estado en su pueblo en las fiestas y que se había disfrazado junto con sus colegas y que la idea era un poco hacer el tonto y pasarlo bien”.

Diario reflexivo: 7/05/2014

“Rubén habló del encuentro que había tenido con una amiga que le gustaba el fin de semana y que le había hecho un retrato y a ella le había gustado. Le preguntó a Leticia si le podía decir a la chica para que se vieran los fines de semana. Ella le dijo que no estaba muy segura porque no sabía que nivel de confianza había y que, aunque fueran amigos, si tenían mucho tiempo sin verse quizás se había perdido la confianza porque eso sucede

cuando no hay una comunicación frecuente, Rubén dijo que había estado un año sin verse. Leticia les dijo a los demás: ¿Qué opinan ustedes? el único que se animó a hablar fue Mario pero, dijo que prefería no opinar porque, no estaba al tanto de toda la situación. Leticia dijo: ¿Quién se atreve a mojarse? todos nos reímos y Mario dijo que sólo diera una opinión que si le parecía que Mario debía decirle para que salieran solos, como una cita. Mario dijo que no, que le parecía que primero debían salir en grupo y, Leticia le comentó que, exactamente ese tipo de respuestas son las que buscaba. Él hizo el comentario de que, saliendo en grupo podía ir conociéndola mejor y tanteando el terreno y le preguntó a Rubén si sabía si la chica tenía novio y dijo que no lo sabía, Leticia le dijo que esa era una pregunta importante...”.

Diario reflexivo: 7/05/2014

Aquí se observa un caso opuesto al de Mario ya que, en el caso de Rubén, quizás movido por la ansiedad, quería intimar con la chica que le gustaba de una manera un tanto rápida no obstante, se observa dubitativo y, ante la duda recurrió a Leticia para que lo guiara y le ofreciera su opinión con respecto a ello, esto resulta digno de resaltar puesto que, aunque Rubén tiene muchas ganas de buscar más acercamiento reflexiona y pide ayuda y esto resulta muy positivo ya que, quiere decir que, el pensar las cosas con un mayor detenimiento y el poner en práctica ciertas recomendaciones de Leticia puede ayudar a que se relacione de una manera más adecuada lo que puede ser más satisfactorio para su bienestar afectivo.

Leticia hizo un comentario reflexivo... chicos/as somos un grupo, imaginarnos que ahora salimos a tomarnos algo y yo quiero un helado y ustedes... una birra - dijo Miguel- entonces yo, tendría que aguantarme. Helena has traído una tarta así que, has decidido pasarlo aquí y te felicito, todos dieron un aplauso, aplaudo tu actitud. Si quieres hacer una celebración en verano por ejemplo, lo puedes hacer aquí, se te puede conceder esa oportunidad.

Diario reflexivo: 23/05/2014

Leticia intenta que reflexionen sobre la capacidad de adaptación y por ello, pone el ejemplo de una salida donde se encuentran más personas y donde nuestra manera de comunicarnos y de relacionarnos es fundamental para el resultado de la interacción comunicativa.

“Bueno siguiente, dijo Leticia ¿Quién viene? y Mario dijo, Leticia tu no olvidas, a lo que ella dijo que no. Les habló de que seria bueno estar comunciados por alguna red social y, Mario, dijo que no usaba mucho, José dijo de hacer un grupo por whatssap y Mario dijo que se llamará matemosa a Leticia”.

Diario reflexivo: 6/5/2014

“Leticia le preguntó a Miriam si había hecho alguna amistad con alguien y ella dijo que no y que le parecía que el instituto era muy grande y eso no le gustaba”.

Diario reflexivo: 6/10/2014

“Después, cuando fue el turno de Carlos, Leticia comentó que le gustó mucho como se integró en la fiesta de gala de la asociación el fin de semana y que, además, bailaba muy bien, que a ella le hubiese gustado sacarlo a bailar pero que no podía por su rodilla”.

Diario reflexivo: 17/12/2014

“Carlos comentó de un incidente que tuvo con un amigo recientemente cuando fue a un juego de futbol del Málaga y dijo que se lió con el vuelto del dinero de la entrada y que su amigo le dijo que otra persona se hubiese dado cuenta de eso. Leticia mostró un poco de molestia y le dijo que, aunque sea su amigo, las personas que tienen esas conductas tienen menos habilidades sociales que aquellas personas como ellos que tienen la etiqueta del " Síndrome de Asperger”.

Diario reflexivo: 14/01/2015

“Vino a la conversación el tema de películas y yo, les comenté que había visto the imitation game y que me había gustado mucho. Mario me preguntó si tenía buen audio y buena imagen y le dije que sí. Carlos empezó a decir que Mario sabía mucho, que si sabía de capitales de países y, Mario dijo que de eso sí que no sabía mucho. Carlos dijo que él sí, y preguntó que ¿Dónde quedaba el tibe? Mario dijo que no estaba muy seguro y Carlos le dijo que en china y yo, le dije que, me parecía que no quedaba propiamente en china sino que, estaba muy cerca, entonces, Mario, dijo que él también creía que estaba " colindando con china" al decir esta palabra david le dijo, ¿Qué significa eso? Mario le intentó explicar pero, Carlos, al parecer no estaba entendiendo lo que él decía, Mario se llenó de paciencia y, siguió comentándole para que entendiera incluso quiso explicárselo usando la pequeña pizarrita que tiene Carmen pero, Carlos se bloqueó y dijo que no entendía”.

Diario reflexivo: 21/01/2015

Aunque líneas arriba se observó a un Mario más tajante y menos flexible en su

manera de pensar, no es motivo suficiente para generalizar su compartamiento puesto que aquí se observa como el chico tuvo una actitud serena con su compañero Carlos e intentó hacerle la explicación de las maneras que él consideró posible y, aunque al final no logró que Carlos comprendiera lo que él le estaba comunicando, en todo momento conservó la calma.

“Lucas finalmente habló después de habernos escuchado a hablar a casi todos/as y dijo que, a él no le interesaba tener amigos, que se aburría fácilmente de las personas”.

Diario reflexivo: 21/01/2015

Hoy cuando llegué a la asociación estuve esperando aproximadamente 5 minutos en el pasillo mientras Leticia salía a recibir a los chicos/as. Entretanto, Daniel, Luís, Carla y Álvaro se encontraban charlando en la cocina.

Diario reflexivo: 23/02/2015

“Cuando entramos a la sesión, Daniel estaba a mi lado, parecía tener muchas ganas de querer hablar ya que, ha llegado recientemente de su viaje con compañeros/as de la clase a Londres”.

Diario reflexivo: 23/02/2015

“Cuando José entró al aula lo primero que hizo fue preguntar por Juanjo y Leticia le dijo que ha estado liadillo con los estudios”.

Diario reflexivo: 18/03/2015

“Carlos dijo que estaba agobiado por una carta, Leticia le preguntó si nos podía contar brevemente lo que le pasaba y él dijo que sí. Ella nos dijo que a él le gustaba una chica que recientemente había terminado con su novio y que él le había mandado una carta diciéndole que le gustaba y que ella se había quedado en esa parte del cuento. Él dijo que después, una amiga de él le dió el número de ella pero que lo dijo en voz alta y resulta que otro compañero de su clase también había anotado su número y que también le escribió a la muchacha. Que él se rayó mucho porque le escribió un día, la saludó y le dijo que haría siesta y le escribiría luego pero que no lo hizo y que, al día siguiente su compañero le mostró unos mensajes donde ella le había respondido y decía " un beso guapeton y con un orazón al lado" que eso le mosqueó porque apenas lo está conociendo. Leticia le dijo que él debió haberle escrito después tal y como lo prometió porque se supone que él es el que está interesado, aceptó que Leticia tenía razón y le preguntó sobre qué opinaba de lo del muchacho y le dijo que hay personas que son

así de cariñosas y yo, intervine, y dije que eso es cierto pero que apenas se están conociendo que era como que muy pronto y Leticia estuvo de acuerdo”.

Diario reflexivo: 18/03/2015

“Carlos siguió hablando de la chica que le gustaba y Leticia le dijo que cuando se vieran que le invitara a tomar algo. Él dijo que no, pero, Leticia, le animó a que lo hiciera por lo menos la primera vez y después a medias y él cambió de opinión y dijo que en verdad eso era poco dinero. Que lo haría”.

Diario reflexivo: 18/03/ 2015

Le pregunté a Carlos que ¿Cómo estaba? Me dijo que estaba en búsqueda de una novia, me reí y le pregunté sobre la chica que nos había mencionado días atrás pero me dijo que no había pasado nada”.

Diario reflexivo: 8/04/2015

“Hoy antes de entrar a la asociación unos minutos antes como de costumbre me encontré con Rubén y su abuelo. Comencé a conversar con Rubén sobre lo que había hecho en semana santa. Me comentó que un día había estado en el centro comercial Vialia con una amiga del instituto y fueron a los videojuegos. Le dije que me parecía excelente que estuviese haciendo amistades con personas del instituto”.

Diario reflexivo: 15/04/2015

“Rubén también dijo, que había una muchacha del instituto que se la pasaba metiéndose con él diciéndole “gordo”. Leticia le preguntó si esto le afectaba y él dijo que no, entonces, le dijo que simplemente no les hiciera caso”.

Diario reflexivo: 15/04/2014

“Cuando finalizó la sesión bajé con Carlos y me dijo que el viernes se había liado con una chica pero, venía su padre y no pudo darme mayores detalles, sólo me dijo que por favor no se lo contara a nadie. Le dije que no se preocupara, que igual no tenía a quien contárselo y, él me dijo que a sus padres tampoco. Le dije que no lo haría”.

Diario reflexivo: 15/04/2015

Se aprecia como Carlos llegó a considerarme como alguien de confianza ya que, el contar este tipo de acontecimientos afectivos demuestra cierto grado de confidencialidad que fue lo que se observó con esta actitud además, al pedirme

que por favor no se lo contara a nadie nos habla de una persona que, quiere expresar sus sentimientos eligiendo a quien contárselo.

“Luís, tuvo que hacer un resumen por cuestiones de tiempo y, dijo que en la salida que había tenido el sábado le contó a uno de sus amigos que él tenía Síndrome de Asperger, Leticia le preguntó si lo había hecho más o menos como ella le sugirió, no porque considerara que esa era la mejor manera sino que, quería saber cómo lo hizo. Luís le dijo que todo salió bien y que el amigo sabía muy poco lo que era el síndrome y que él le explico a rasgos generales”.

Diario reflexivo: 27/04/2015

Luís al parecer, tenía muchas ganas de contarle a su amigo que él tenía Síndrome de Asperger, aunque esto pueda resultar un tema delicado e incluso impensable para algunas personas él quiso hacerlo y, por el lenguaje corporal que manifestó mientras lo contaba en la sesión se aprecia que tenía muchas ganas de hacerlo. Para muchos/as jóvenes hacer esto puede representar un verdadero dolor de cabeza o negarse a hacerlo por miedo a ser etiquetado, pensamiento que es totalmente respetable. No obstante, para Luís, fue como una experiencia de liberación lo que, demuestra, la multiplicidad de maneras con la que se pueden entender y asumir las cosas que nos suceden dependiendo de cada persona.

En definitiva, la comunicación afectiva en los/as jóvenes con Asperger es un aspecto donde pueden llegar a requerir de mediación por parte de una persona que haga el papel de terapeuta, la misma, debe estar preparada para ello ya que, pueden haber muchos episodios de confusión cuando no se tiene a una persona guía, no quiere decir esto que, tienen que volverse dependiente de esta persona pero, un adecuado entrenamiento en habilidades sociales puede hacer que estas personas tengan una mayor calidad de vida en el ámbito afectivo.

Atwood (2011: 4-5) afirma que:

“En esta etapa, la persona con Síndrome de Asperger puede ser muy consciente de sus problemas y errores en la interacción social, pudiendo conducirla a un estado de ansiedad y fobia social. Necesitan verificar de forma insistente que su intención es comprendida y tratar de no pensar en errores sociales. Una joven comentó “lo peor es decepcionarse a uno mismo, ya que nunca acabas de perdonarte totalmente”.

11.1.7. Categoría VI. Reciprocidad en la comunicación.

De acuerdo al significado literal de la comunicación recíproca, esta se refiere al intercambio comunicativo de mensajes que se producen de manera inmediata. Este tipo de comunicación se puede evidenciar por ejemplo, en las charlas. Los participantes son emisores y receptores a la vez. Meleztke (1976).

En el caso que nos ocupa en esta investigación las personas con Síndrome de Asperger, existe un consenso generalizado de las dificultades nucleares que existen en cuanto a la comunicación social.

Martín Borreguero (2005:117-118) escribió un artículo sobre el perfil lingüístico del individuo con Síndrome de Asperger, en este, resalta que “se presupone una capacidad por parte del individuo para comprender y aplicar las reglas del discurso y garantizar de esta forma la ejecución con éxito de intercambios conversacionales recíprocos y, dentro de este perfil, destaca la ausencia de reciprocidad en el discurso social o conversación”.

A continuación se presentan una serie de fragmentos correspondientes a la reciprocidad en la comunicación:

“Mario dijo que le daba fastidio y Leticia le dijo que no podía ser tan rígido, que tenía que pensar en los demás, si estas buscaban más información debía de intentar de hacerlo porque, de lo contrario, puede suceder que, al dar tan poca información las personas empezarán a indagar y hacer más y más preguntas, como pasa con tus padres”.

Diario reflexivo: 12/03/2014

En este fragmento se puede apreciar con bastante claridad un ejemplo de dificultades para una comunicación recíproca e incluso con la propia familia que, para Mario, representan personas de confianza. También hay que tomar en cuenta que, en la etapa de la juventud existe cierta tendencia a que las personas quieran convertirse en seres más libres, más independientes y, por tanto, ofrecer menos información puesto que esto hace sentir que se tiene mayor privacidad. Sin

embargo, para muchos padres y madres como es lógico, es difícil asumir esta actitud y, en el caso de Mario, al ser una persona un tanto rígida con los pensamientos puede llegar a ser un valor agregado a dicha dificultad.

“Llegó el turno de Alejandro, dijo que estaba bien en un volumen de voz muy bajo casi sin ver a Leticia a los ojos. Ella le dijo a Alejandro que tenía que intentar dar más información, le volvió a preguntar y solo dijo " que bien".

Diario reflexivo: 12/03/2014

“Leticia le dijo que hay que esforzarse por ser mejor. Mario también comentó que no le gustaba mucho los acercamientos tales como: el saludo con dos besos, Leticia le dijo que si eso lo hacía una chica que le gustara qué haría?... él enfatizó en que la rechazaría. Leticia le preguntó que si ella lo hiciera qué haría él, y respondió que la rechazaría porque no hay nivel de confianza para ello, que los besos se los daba a su familia”.

Diario reflexivo: 4/04/2014

En este fragmento se pueden resaltar dos hechos fundamentales, por un lado, la inflexibilidad de pensamiento de Mario al no ceder en la posibilidad de establecer una comunicación recíproca ante las normas sociales básicas en la cultura occidental tales como: saludar con dos besos a personas amigas o, al menos, con las que se frecuenta con cierta asiduidad y, por el otro, que considerara a Leticia como una persona a la que no saludaría con dos besos porque, de acuerdo a su criterio no hay nivel de confianza. No obstante, hay que puntualizar que, a Leticia la conoce desde hace algunos años y, además, las sesiones de habilidades sociales son un espacio que se presta para conversar de temas muy personales. Por tanto, esta actitud sería un tanto difícil de comprender de cara a la sociedad.

“Alicia estornudó, le dije " Salud" y, se volteó, me miró y me dijo: que gracias, que nunca se lo decían de esa manera pero, Leticia le dijo que ella lo había hecho. Alicia dijo que no lo recordaba”.

Diario reflexivo: 25/04/2014

“Leticia empezó a hablar de la charla social, hizo un gráfico representado por una línea recta, en un extremo el número uno y, en el otro, el número diez. Dijo que, cuando queremos dar una opinión debemos ser inteligentes. Comento que, el fin de semana había tenido una comida con sus suegros y,

que éste particularmente es muy religioso y estaba diciendo que él no estaba de acuerdo con el aborto pero, que ella si lo estaba entonces, dijo que tomando en cuenta el gráfico, ella se encontraba en el número uno y él en el diez, dando entender la lejanía que existía en la forma de pensar entre ambos pero que, a efectos de la conversación ella intentó dar un salto al número cinco de forma de poder equilibrar un poco la situación. El suegro le preguntó cuál era su opinión sobre el aborto, ella dijo que le respondió que, dependiendo del tiempo de embarazo y de cómo cada quién entendiera la religión, y le dijo a su suegro que si no se había dado cuenta por cierto, que últimamente muchas películas con contenidos religiosos no hablaban de la religión explícitamente hasta pasado unos cuantos minutos, puso el ejemplo de la película de Rancés y Moisés que saldrá próximamente en cine y que, no habla de religión sino hasta el último minuto”.

Diario reflexivo: 22/10/2014

Este tipo de aprendizaje sobre la charla social y la rentabilización de las opiniones es muy importante puesto que, el desarrollar esta habilidad requiere de un gran esfuerzo cognitivo para poder emitir nuestras propias opiniones públicamente pero de una manera asertiva. Destacar que, esto no sólo es importante para personas con Síndrome de Asperger por las dificultades sociales que presentan sino, para todos los seres humanos. ¿Cuántos errores sociales cometemos las personas neurotípicas en diferentes tópicos conversacionales y no nos damos cuenta o, si nos damos cuenta no hacemos nada para emendarlo? Las dificultades no son exclusivas para los que tienen ciertas etiquetas.

“Leticia les comentó que quería hablar con ellos seriamente. Les comenzó a hablar del tema de la reciprocidad, que ella el curso pasado tenía sesiones con ellos los viernes de 5 a 6 y, que en verdad a las 6 ella ya tenía que irse pero que, muchas veces se quedaba porque veía que ellos querían quedarse un rato más en la asociación y, como ella era la única que solía estar los viernes a esa hora con las llaves pues, dependía de ella totalmente si ellos podían quedarse un rato más. Les comentó que muchas veces lo permitió porque veía que a ellos les gustaba. Dejó claro que esto no era algo que iba dirigido a Miriam por ejemplo porque, ella no se encontraba en ese grupo pero sí al resto. También hizo el comentario de que, le dio la oportunidad de cambiarse de grupo a Luís porque, ella valora mucho el esfuerzo y, él se había esforzado en no interrumpir de forma abrupta el turno de palabra de sus compañeros durante la sesión, disminuir el volumen de la voz etc y que por eso pudo complacerlo. Asimismo, Leticia felicitó a Álvaro porque, dijo que ha visto un cambio en él desde que se

incorporó y ya habla con el volumen de voz más bajo y no tiene que recordárselo a cada instante. Álvaro dijo que eso también era porque las últimas veces no ha venido tan cabreado”.

Diario reflexivo: 12/11/2014

“Con respecto al tema de reciprocidad también comentó el hecho de que, hace unos días yo había llevado unas galletas a la sesión para compartir y que ella ahora quería compensarme llevándome unas galletas que a ella le gustan mucho del Ikea. Todo este tema sirvió como introducción para llegar al punto que realmente quería llegar. Les dijo a los chicos que si se acordaban de la muchacha de Noruega que va a hacer la investigación sobre el lenguaje, que la muchacha es muy apañada y que ella quería que ellos le hicieran el favor de participar en esa investigación que puede ser muy interesante, que lo hicieran por ella aunque, ella podía entender que alguien no quisiera, que estaban en todo su derecho y que preferiría que le dijeran que no de una vez a que le dijeran que sí y, luego, no cumplir. Que ellos ya están grandes y deben ser responsables con sus acciones”.

Diario reflexivo: 12/11/2014

“Daniel siguió comentando emocionado la aventura sobre su viaje y me miró y me preguntó si sabía lo que significaba la palabra “aló”, al principio no caí en la cuenta y le dije que no. Me dijo que en su tierra –Colombia- eso significaba “Hola” le dije: ahhh, para mí también, de hecho lo sigo haciendo aquí algunas veces. Me dijo que su madre lo llamó y que cuando dijo “Aló” sus compañeros escucharon y se rieron”.

Diario reflexivo: 23/02/2015

“Acto seguido, le preguntó a Mario ¿cómo estaba? Dijo que todo bien y que estaba planificando una escapada al torcal con unas personas. Leticia le preguntó si iría alguna chica pero él se mostró poco cooperativo y dijo que no. Ella le dijo que tenía que dar un poco más de información porque si no la gente le comenzaría a hacer más preguntas. Que eso genera mucha curiosidad”.

Diario reflexivo: 22/04/2015

“Al finalizar la sesión, Leticia me dio un abrazo y me dijo que muchas gracias por haber llevado las galletas hoy. Le dije que tranquila, que lo hacía con gusto”

Diario reflexivo: 22/04/2015

“Al terminar la sesión Rubén me preguntó que cuándo nos volveríamos a ver? Que si en septiembre? Le dije que este era mi último día en la asociación y él puso cara como de triste, o al menos esa fue mi impresión pero, le dije que nos teníamos que ver porque me faltaba hacer unas cuantas cosas con él. Éste asintió”.

Diario reflexivo: 10/06/2015

Hablar de una dificultad en la comunicación recíproca hoy en día no es algo que sólo compete a las personas que tienen Síndrome de Asperger, la forma en la que está configurada las diferentes sociedades alrededor del mundo, esa rapidez con la que parecemos movernos, ha cambiado nuestra forma de comunicarnos, de hecho, si reflexionamos sobre el significado estricto de la comunicación recíproca mencionado al inicio de esta subcategoría, donde se afirma que este tipo de comunicación es inmediata ejerciendo el rol de emisor y receptor al mismo tiempo por parte de cada participante, ha cambiado, no sólo porque el uso de las redes sociales se han volcado en la vida de muchas personas y esto hace que la comunicación la mayoría de las veces no se establezca de forma inmediata ni mucho menos personalmente ya que, es una comunicación virtual sino que, las rutinas y la manera de llevar la vida ha cambiado, muchas veces nos comunicamos sin apenas mirar a los ojos a esa otra persona por tener prisa, dejar con la palabra en la boca a alguien por no tener el tiempo suficiente para escucharla y así, muchos ejemplos más podrían mencionarse. Por ello, es primordial que pensemos en la comunicación recíproca como una dificultad innegable que tienen las personas con Síndrome de Asperger pero, también, como una emergencia social para las demás personas que se supone que contamos con las habilidades comunicativas necesarias para comunicarnos. Por tanto, la comunicación recíproca en la actualidad, es un asunto de todos/as.

11.1.8. Categoría VII. Inclusión educativa.

Educar en la diferencia supone una actitud de valoración positiva hacia la comunicación e interacción entre personas diferentes, y hacia la comprensión de

lo diverso como un factor de aprendizaje positivo y necesario en las actuales organizaciones escolares. Leiva y Gómez (2015: 1).

El llevar a cabo un proceso educativo realmente inclusivo es un reto al que se enfrenta el sistema educativo y e concreto, cada uno de los centros educativos indistintamente de la etapa educativa.

En ese sentido Aincow, booth y Dyson (2006) proponen tres grandes objetivos que debe alcanzar una educación inclusiva y que se mencionan a continuación:

- a) Presencia. Se entiende como presencia física en los entornos donde pasan su jornada escolar los alumnos de su mismo grupo de edad. La presencia es una condición necesaria pero no suficiente para que la inclusión tenga un impacto positivo en la vida de las personas. No implica que la persona tenga que estar toda la jornada en el aula ordinaria, sino que forme parte de actividades extraescolares, fiestas, excursiones, salidas, servicios de comedor, transporte escolar, etc. La presencia debe incluir todos y cada uno de los espacios y actividades a los que accede cualquier otro alumno, sean puntuales o regulares, sean lectivos o lúdicos y sean centrales a la educación o periféricos y de apoyo a la misma.
- b) Participación. Considerando la participación social de la persona, que los miembros del grupo de referencia le consideren uno más y como tal sea tratado, sin obviar por ello sus necesidades especiales de apoyo. Esto incluye que otros compañeros jueguen con él, que sea invitado a cumpleaños, que haga otras cosas con sus compañeros fuera de la jornada escolar, etc. La participación es el indicador esencial que diferencia a la inclusión auténtica y genuina de la mera presencia física. La participación es la garantía de que la presencia no consiste en una mera cercanía física del alumno con TEA a sus compañeros que no aporta ningún valor a su vida.
- c) Aprendizaje. Obviamente en una escuela la persona con TEA debe tener la plena seguridad de que adquiere los conocimientos y habilidades recogidos en su plan individual. No puede sacrificarse, de ningún modo, el aprendizaje

de habilidades relevantes y considerarse como algo secundario en una modalidad inclusiva.

11.1.8.1. Subcategoría I. Proceso educativo.

Los procesos de enseñanza y aprendizaje son interdependientes, permiten comprender la naturaleza del aprendizaje humano y a su vez la responsabilidad que tiene el maestro/a en su desempeño pedagógico y en la transformación del proceso educativo (Santos guerra, 1999).

A continuación se muestran fragmentos relacionados con estos procesos:

“Leticia les preguntó a cada uno cómo les había ido en la semana. Primero, comenzó a hablar Pablo, él estudia en la universidad de Málaga Geografía e historia. Dijo que este cuatrimestre no le estaba yendo muy bien puesto que, se había confiado y no había hecho los deberes. También dijo que sólo tenía que ir por las mañanas tres veces por semana, en eso, Leticia comentó que sus clases eran todos los días cuando estudió psicología en bloques de 3 o 4 horas todas las clases y, Pablo se sorprendió y dijo que sus clases eran de una hora y media y ya le parecían largas”.

Diario reflexivo: (12/03/2014)

Un aspecto importante y que es partícipe del éxito educativo de los estudiantes es la responsabilidad, el realizar las actividades, trabajos, investigar (House 2001 y Elliot 1998) y prepararse para los exámenes. Todo esto forma parte dentro del proceso educativo.

Pablo ha dicho que no le había ido muy bien no obstante, ha reconocido que era su responsabilidad al decir que no ha realizado los deberes.

“Después le tocó hablar a Rubén, dijo que su semana no había ido muy bien y, sus palabras iban acompañadas con sus expresiones faciales que hacían que reflejara un tanto de incondormidad. Le comentó a Leticia que tenía dificultades en las clases de inglés a las que está asistiendo, al parecer, siente que pasa el tiempo y no encuentra el beneficio de ello (esta información la suministró con ayuda de Leticia que le hacía preguntas puntuales). Ella le dijo que al final de la sesión podían hablar en privado sobre este tema”.

Diario reflexivo: (12/03/2014)

“Leticia se dirigió nuevamente a Carlos y le preguntó te gusta el módulo que estás haciendo? (es de administración) él dijo que sí. Ella le comentó que podía cambiarse de módulo, no porque no pudiera hacerlo sino que, por lo que estuvo hablando con sus profesores este módulo requería de unos conocimientos de base; que si quería podía hacer el módulo de base y, luego hacer el superior o cambiarse.

Carlos se quedó callado y, Leticia siguió hablando con él, le dijo que lo conversara con sus padres, que ellos podrían orientarlo con otro punto de vista y que, tenía oportunidad de pensarlo para matricularse desde el primero hasta el 25 de junio. A los pocos minutos, pude ver que Carlos empezó a mostrarse un poco angustiado, se podía percibir a través de su lenguaje corporal ya que, se puso una de las manos en la cabeza y se la frotó de un lado al otro durante unos breves minutos”.

A través de este fragmento se puede apreciar la frustración que puede generarle a un/a joven el hecho de replantearse un cambio en su régimen de estudio a consecuencia de unos resultados desfavorables. Dicha frustración debe considerarse como un llamado de atención ya que, de no prestársele la atención que requiere puede ocasionar desde desmotivación hasta la deserción escolar.

Destacar la intervención de Leticia intentando de orientar a carlos con respecto a sus dudas y recomendándole que lo consulte con sus padres.

Diario reflexivo: (23/05/2014)

“Leticia le preguntó a Rubén que, a cuál quisiera cambiarse (instituto) y él le respondió que, preimpresión gráfica que está en el Instituto La Rosaleda. Rubén dijo que su padre le había dicho que lo tuviese listo para el próximo miércoles”.

Diario reflexivo: (23/05/2014)

Este cambio de estudio de Rubén se llevó a cabo ese año y, en septiembre de 2014 empezó a estudiarlo, actualmente se encuentra estudiando allí y, a pesar de algunos inconvenientes que ha tenido se siente conforme con la decisión que ha tomado.

“Leticia percibió la angustia de David y, ella le dijo que si no quería cambiarse de instituto que mirara todos los demás módulos pero, sin agobiarse, que no se

anticipara y que lo mirara este fin de semana con sus padres frente a un ordenador”.

Diario reflexivo: (23/05/2014)

“Alejandro dijo que por la mañana había ido a una excursión y, que después tuvo un examen de recuperación y Leticia le preguntó que si le había ido bien y él le dijo que creía que no le había ido bien... Leticia comentó que, si la semana que viene ya sabía la nota que se lo dijera”.

Diario reflexivo: /28/05/2014)

“Leticia le preguntó a Mario sobre su hermana... él habló de que hoy tuvo un examen, de que estuvo tirado, muy fácil y, estuvimos hablando Leticia, Mario y yo, sobre los exámenes tipo test y yo dije que no deberían de existir y nos reímos y Mario dijo que la educación iba para abajo, Rubén estuvo de acuerdo”.

Diario reflexivo: (14/05/2014)

“Alejandro que tal ha ido la semana, le preguntó Leticia, este dijo que esta mañana había tenido un examen y no le había ido muy bien”

Diario reflexivo: (14/05/2014)

“Carlos en su turno para hablar dijo que iba a hacer un grado medio en administración y que se cambiaría de instituto”.

Diario reflexivo: (14/05/2014)

Con respecto a los procesos de enseñanza y aprendizaje como elementos esenciales de la inclusión educativa, en general, se puede afirmar, que se observa mucha angustia en referencia al rendimiento académico por parte de la percepción de los mismos jóvenes, se revelan ciertas inconformidades que se hacen evidentes a través de diferentes comentarios en relación con el sistema de evaluación, el desarrollo de las asignaturas, en definitiva, del sistema educativo en general, que se encuentra perjudicado actualmente por la crisis económica que presenta el país. Un añadido a esto es la reciente aprobada LOMCE (ley orgánica para la mejora de la calidad educativa) que si bien no ha derogado a la propia LOE (ley orgánica de educación) modifica ciertos artículos y, retomando a Leiva (2015:22) esta ley no reconoce que la diversidad es un factor de calidad educativa.

Con todo, esto desencadena en los jóvenes, angustia, frustración y quejas reiterativas que nos muestran que algo está pasando, de que el sistema no está cubriendo sus expectativas, de que todavía hace falta muchas cosas por hacer para que estos jóvenes se sientan más relajados, identificados y satisfechos en la ocupación educativa que desempeñan.

11.1.9. Categoría VIII. Inclusión Social.

Cuando se habla de inclusión en cualesquiera que sea su modalidad, educativa o social etc hay que tomar en cuenta que es un proceso y que por tanto se van dando con el tiempo y no debe darse de forma puntual, es decir, la inclusión no debe ser intermitente bajo ningún concepto porque, si ese fuera el caso, no cabría hablar de inclusión.

Como afirma Verdugo y Rodríguez (2008:2) “los procesos inclusivos requieren el esfuerzo constante y no episódico, simultáneo y no descoordinado, de distintos agentes sociales: familias, profesionales, administración y sociedad en su conjunto”.

11.1.9.1. Subcategoría I. Códigos sociales en las conversaciones (aficiones, ocio y tiempo libre).

Un aspecto importante en la vida de todos los seres humanos es el ocio y tiempo libre puesto que esto se configura como la necesidad de todos los seres humanos de tener tiempo para dedicarse a los deportes, actividades culturales, recreativas entre otras, acorde por supuesto a los gustos individuales.

Con relación a esta categoría, podemos encontrar alguna información que nos habla del ocio y tiempo libre de estos chicos como se apreciarán en los siguientes extractos:

“En seguida Leticia sacó a colación el tema de los videojuegos en lo que me sentí una neofita y se lo dije a ella riéndome. Hablaron de del juego Minecraft e hicieron énfasis en este juego, tanto así que, Leticia me lo mostró en su ordenador para que pudiera observar de qué iba el juego”

Diario reflexivo: (12/03/2014)

“Hoy se integró al grupo de los miércoles, un chico nuevo, José, se presentó ante todos/as y dijo que era de Almería, que tenía 19 años y que tenía afición por el festival de univisión y Leticia le dijo que ya le preguntaría sobre alguno para ver si se lo sabía y él asintió y dijo que seguramente lo sabría. También comentó que en semana santa llevaría un trono”.

Diario reflexivo: 4/04/2014)

Comenzaron a hablar de películas, todos iban comentando las que le gustaban, los mercenarios, transformes, el hobit, y como Maria no intervino Leticia le preguntó si había visto una últimamente pero, ella dijo que no. Luego le preguntó si habías visto juegos del hambre ya que la mencionaron y también dijo que no, le pregunto si le gustaba y, ella dijo que no.

Diario reflexivo (4/05/2014)

Posteriormente, Leticia le preguntó a los chicos si ya sabían que querían que les regalaran por navidad o por los reyes magos. Todos coincidieron con pedir Videojuegos aunque, Mario dijo que esperaría a las rebajas. Leticia dijo que le parecía bien, que no entendía cómo a estas alturas juegos viejos no bajaban de 40 euros cuando con eso puede comer una familia una semana comprando cosas muy básicas”.

Diario reflexivo: (10/12/2014)

Carlos me estaba comentando que le gustaba el rap y Rubén mencionó que había visto en alguna propaganda que iba a salir una película de un cantante de reggaeton. Todos nos sorprendimos y, Mario dijo que él por supuesto no iría.

Diario reflexivo (4/02/2015)

Carlos hablaba de fútbol y de que había ido a un partido en el estadio la rosaeda. Le comenté que el fútbol me llamaba la atención pero que, honestamente, no entendía algunas cosas tan sencillas como el fuera de juego, que sabía que era algo muy evidente pero aún así no me había puesto para aprenderlo y le dije: enseñámelo y, él empezó a explicármelo, al cabo de unos pocos segundos le dije que me lo explicara simulando un juego porque así lo entendería mejor. Lo hizo y, lo entendí. Le dí las gracias por enseñármelo.”

Diario reflexivo:(4/02/2015)

Leticia dijo, bueno esto es para todos, las aficiones son muy importantes, lo que nos gusta, lo que nos motiva... Le preguntó directamente a Rubén ¿Qué te gusta? ¿Algún deporte? Dijo que no, ¿Salir a algún lado o lo que sea?.. Él dijo que los videojuegos y, Leticia le dijo que eso estaba bien pero

que debía pensar en otra cosa que implicara movimiento, desplazarse. Como salir con su padre a comer algo que le guste o lo que fuere...

Diario reflexivo: (18/03/2015)

“Posteriormente, cuando habló Mario, Leticia le preguntó por un juego de rol y él sacó a colación la subcultura “Furry Fandom” ninguno supimos que era, y, Mario explicó que se refería a un género fantástico donde hay animales de la vida real o animales fantasiosos con forma humana y que, algunas personas lo estaban utilizando para hacer porno”.

Diario reflexivo:(18/03/2015)

“Como la semana santa había pasado recientemente pues ese fue uno de los temas centrales de la sesión de hoy. El único que se mostró realmente entusiasmado con este tema fue José. Dijo que le gustaba ir a las procesiones”.

Diario reflexivo: (8/04/2015)

Manuel contó que el sábado había ido a un bar de rock que le gustó muchísimo. Sus gestos le acompañaban con lo que decía”

Diario reflexivo: 20/4/2015

“Fran comentó muy contento que se había ganado una muñeca de colección en un concurso por internet en los que participaba. Sus compañeros sorprendidos le felicitaron”

Diario de campo: 27/4/2015

Como se puede apreciar, los videojuegos parece ser tema de conversación para estos chicos. Forma parte de su código social y de su tiempo de ocio.

Sin embargo, hay algunos chicos que sí parecen mostrar otras alternativas para su tiempo libre como se pudo observar en algunos extractos, como en el caso de Carlos que le apasionan los deportes, Manuel por la música del género rock y Mario que, además de los Videojuegos también le gustan los juegos de roles .

En general, el tiempo de ocio es muy importante en los/as jóvenes, aunque existe una tendencia que caracteriza esta etapa como aquella donde, el tiempo libre se dedica al inicio de relaciones de parejas, la asistencia a fiestas, el compartir con amigos, entre otros. Este tipo de intereses quizás no existe en algunos de estos/as chicos/as y, en otros, quizás no de forma prioritaria ya que, suelen existir fijaciones por ciertos temas y/o actividades. Como dice Attwood (2009:40) hay una

“tendencia de estas personas a quedarse fascinados por unos intereses especiales que dominan el tiempo y la conversación de la persona”.

11.1.9.2. Subcategoría II. Sexualidad.

Las dificultades sociales en las personas con Síndrome de Asperger repercuten en la sexualidad de los mismos. En palabras de Hénault, las personas con este trastorno “suelen tener menos experiencia sexual que los de la población general. (2006: 32).

Muchos de los fragmentos siguientes, parecen ir en línea a lo expuesto por esta autora:

“Leticia aprovechó la oportunidad para preguntarle a los chicos del grupo de hoy sobre la orientación sexual de cada uno, ninguno dijo ser homosexual”

Diario reflexivo: (12/03/2014)

“Hablando de la validación social unido al tema de la sexualidad, Leticia puso el ejemplo del libro de las 50 sombras de Gray que se ha convertido en un bestseller y, con ello, han aumentado las prácticas sexuales sadomasiquistas”.

Diario reflexivo: (2/04/2014)

“Hablando Leticia de sus amigas, vino a juego el tema de la sexualidad, diciendo que ellas cuando se reunían querían saber los detalles de la vida sexual de cada una, posiciones etc y que, una de ellas daba todos esos detalles.

Mario y Pablo mostraron abiertamente su desacuerdo y, Alejandro tímidamente también”

Diario reflexivo: (2/04/2014)

“Cuando se mencionó la palabra vagina pablo dijo: donde se echa el semen y, todos se rieron a carcajadas”.

Diario reflexivo:(25/04/2014)

“Luego, Leticia preguntó ¿Cuántos orificios tienen las mujeres? algunos dijeron dos y, otros tres, Carmen efectivamente dijo que tres. El del ano, donde se orina y, por donde viene la menstruación que no es el mismo. Algunos chicos manifestaron no saber esto”.

Diario de campo: (25/04/2014)

“Posteriormente, Leticia comenzó a hablar de los órganos sexuales externos y, entre otros, hablaron del clítoris y cuál era su función, Alicia, dijo que en clase de biología le habían dicho que no servía de nada y, Leticia respondió que no era tan así ya que, éste permitía la excitación”.

Diario reflexivo:(25/04/2014)

“Leticia les mostró unas imágenes en power point de los órganos sexuales internos, Miguel dijo: parece una cobra, a lo que Leticia le respondió: cuando tengas relaciones sexuales esto no te importará.

Salvador mencionó un video donde, aparece un hombre tocando el piano con un pene (todos rieron) y luego Leticia puso el ejemplo de obscenidades por T.V como partir melón con los pechos”.

Diario reflexivo: (25/04/2014)

“Leticia inició el tema de los métodos anticonceptivos. Habló del condón y de su alto porcentaje de protección. Habló también de las pastillas anticonceptivas y la del día después. Con respecto a la del día después Rafael dijo que, esto no funcionaba. Intervine y le dije que si funcionaba, que lo que pasaba es que, si en un mismo año se abusaba de su uso la tasa de efectividad disminuía, Leticia me dió la razón y, Alicia comentó que sus amigas del instituto la usaban muy seguido.Leticia dijo que hay que tener cuidado porque son muy fuertes”.

Diario reflexivo: (25/04/2014)

“Leticia les pregunto si habían visto porno, tres de los chicos que estaban en la sesión, levantaron la mano”

Diario reflexivo:(30/04/2014)

“Leticia les dijo que hoy hablarían de sexualidad. Les preguntó si anteriormente en la asociación les habían hablado de ese tema. Todos dijeron que no. Leticia puso el ejemplo de evitar comentarios machistas de, si una chica tiene la regla " ya es que está sensible o con dolores", que no siempre es así”.

Diario reflexivo: (30/04/2014)

“Leticia comenzó con una lluvia de ideas y mencionaron: trompas de falopio, útero, ovarios, vagina etc. Se mencionó el cérvix y les dijo que seguramente no lo habían escuchado antes y que éste unía la vagina con el cuello uterino”.

Diario reflexivo: (30/04/2014)

“Posteriormente hablaron de los órganos externos... mencionaron el clítoris y, uno de los chicos dijo "pechos" y, Leticia dijo que bueno, que podrían ser considerados...también mencionaron la vagina”.

Diario reflexivo: (30/04/2014)

“Antonio preguntó sobre el punto G de los hombres y las mujeres, que le daba curiosidad. Leticia le habló un poco sobre esos puntos y, cuando habló del punto G dijo que en los hombres era la próstata y que llegada cierta edad se hacen exámenes de prostata debido a que, en esta glándula se encuentra buena parte de líquido del semen de cada eyaculación”.

Diario reflexivo: /30/04/2014)

“Leticia retomó el tema de la sexualidad y preguntó que ¿Dónde habían quedado?, si ellos lo recordaban... Pablo mencionó el monte de venus. Leticia les indicó dónde estaba ya que, lo habían olvidado y Pablo dijo que por qué le habrán puesto ese nombre, que en tal caso bosque de venus, y todos nos reímos a carcajadas”.

Diario reflexivo: (7/05/2014)

“Leticia les habló del clítoris y de su importancia para la excitación de la mujer. Enseguida, les mostró una imagen donde se podían apreciar los órganos sexuales femeninos y, también les mostró dónde se localizaba el clítoris y que, en caso de sexo oral, las personas con barba debían tener cuidado ya que, es una zona muy sensible”.

Diario reflexivo: (7/05/2014)

“Les dijo a los chicos que tuviesen cuidado de tener sexo sin protección y les preguntó si sabían la diferencia entre la erección y eyaculación, todos dijeron que sí pero, de todas formas ella lo explicó y les dijo que eran normal las erecciones por la noche o por la mañana”.

Diario reflexivo:(7/05/2014)

“La sesión de hoy Leticia la comenzó con la siguiente pregunta ¿Cuál es la diferencia entre erección y eyaculación? Salvador no podía creer la pregunta y dijo que era obvio pero, Leticia le afirmó que habían personas que tenían los conceptos liados y puso el ejemplo de un amigo de ella que siendo un ligón no tenía claro la diferencia.

Juan dijo: erección duro y eyaculación leche. Leticia mostró imágenes de diferentes penes y preguntó ¿Por qué ocurre la erección?

Salvador empezó a hablar de tipos de penes y Helena le siguió hablando de los diferentes tipos de pecho y, Leticia les dijo que no era del todo cierto, refiriéndose a los tipos de penes y pechos, dando a entender que era algo más comercial que otra cosa.

Luego, Leticia retomó la pregunta que había hecho y dijo que esto sucedía para que entre el pene a la vagina. También comentó que, la eyaculación es la salida del semen por medio del pene...

Esto lo enlazó con el tema del embarazo .Luís no entendió y Alicia le explicó que las mujeres no eran 100% fértiles y que dependía de los óvulos y los espermatozoides. Leticia puso el ejemplo de un amigo que mantenía relaciones sin protección y que sólo había tenido él y su pareja tres sospechas de embarazo”.

Diario reflexivo:(16/05/2014)

“Posteriormente, Leticia comentó que las vaginas varían de color, que no eran todas iguales. Habló de la ubicación del Cervix y, Salvador dijo que no lo había escuchado

Diario reflexivo: (16/05/2014)

“Seguidamente, Leticia les mostró imágenes de los órganos femeninos y Alicia dijo que, veía al útero como una copa y Leticia le dijo que era como una pera al revés .Luís afirmó que todos los músculos del útero son flexibles y Leticia dijo que, depende...”.

Diario reflexivo:(16/05/2014)

“Alicia hizo un breve comentario de unas pastillas para que la menstruación venga cada tres meses. Leticia y yo, coincidimos en que esto no era bueno para el organismo”.

Diario reflexivo: (16/05/2014)

“Leticia retomó el tema del ciclo menstrual y comentó que cada mes se cargaba un ovario distinto, también habló de la menopausia. Y les preguntó¿Por qué les cuento de la menstruación? Porque, los chicos suelen hacer comentarios feos creando a la mujer la fama de monstruo. Asimismo, habló de las ferormonas y de que, cuando las mujeres viven juntas los ciclos pueden coincidir en las fechas”.

Diario reflexivo: (16/05/2014)

“Finalmente, Leticia mostró unas diapositivas con todos los posibles síntomas que las mujeres podían tener durante el ciclo menstrual y dijo: si vuestra chica tiene la regla, necesita apoyo, que le digáis: no te preocupes cariño, preparo la cena, por ejemplo”.

Diario reflexivo:(16/05/2014)

“Leticia preguntó ¿Cómo se entendía el término de virginidad? Habló del Himen y, Alicia, dijo que entonces Salvador no perdería la virginidad nunca y este dijo que, había muchas maneras de sexualidad pero, Leticia aclaró que en ese momento estaba hablando de virginidad desde el punto de vista tradicional. Habló también del sexo oral, de complacer a la pareja, aunque, Salvador dijo que eso le parecía una chorrada”.

Diario reflexivo: (23/05/2014)

“Leticia les comentó que siempre se le ha dado más importancia a la virginidad de las chicas aunque, eso ha ido cambiando”.

Diario reflexivo:(23/05/2014)

“Leticia se dirigió a todos y les dijo: hoy hablaremos de responsabilidad sexual. Chicos no es solo satisfacer necesidades, también se trata de fidelidad mutua y comprensión. Puso el ejemplo de un amigo suyo que decidió darse un tiempo con su novia pero, la chica interpretó que habían terminado y, ésta se lió con un chico y al cabo de unos días volvió con su novio. La responsabilidad es importante, lo que yo haga pero también, lo que haga la otra persona con la que estoy manteniendo relaciones sexuales. Usen protección”.

Diario reflexivo: (28/05/2014)

“Chicos, las mujeres necesitamos mucho afecto en esos momentos, bueno, esto es un estereotipo pero, lo hablaremos más adelante”.

Diario reflexivo:(28/05/2014)

“En las prácticas sexuales es muy importante la higiene, más en el sexo oral”

Diario reflexivo:(28/05/2014)

“Leticia retomó el tema de las zonas erógenas, habló de los genitales, los pechos, los besos, el cuello, las orejas etc. A Rubén le llamó la atención lo de las orejas porque pensó que era en el oído literalmente, yo, me reí a

carcajadas y él también y, Leticia le dijo que se refería a las orejas, no dentro del oído”.

Diario reflexivo: (28/05/2014)

“Chicos las caricias son muy importantes, arañazos suaves, masajes en la espalda. También, se puso de moda las caricias en los pies. Es cuestión de que descubrais qué zonas los estimula y, hacerselo saber a su pareja y, viceversa”.

Diario reflexivo:(28/05/2014)

“Hay otra cosa, el sexo orll, la felación o cunnilingus, se puede usar como juego sexual y luego la penetración, o solo sexo oral.”

Diario reflexivo:(28/05/2014)

“Se trata de ceder un poco, la reciprocidad. También mencionó el sexo anal y les dijo que, no era exclusivo de la homosexualidad o la bisexualidad”

Diario reflexivo:(28/05/2014)

“De los métodos anticonceptivos hay masculinos y femeninos. Antonio dijo que le parecía imposible y Leticia le explicó que funcionaban diferente”.

Diario reflexivo:(7/05/2014)

“Leticia habló del preservativo y les preguntó si querían ver uno, Federico y Antonio dijeron que no, Carlota, María y Javi dijeron que sí. Le sugirió a a los chicos que no querían verlo que se quedaran, que no les iba a poner un cuchillo en la garganta pero que más temprano que tarde les iba a tocar y sería bueno que supieran como hacerlo”

Diario reflexivo: (7/05/2014)

“Leticia les comentó que les recomendaba no comprar los preservativos que vendían en las máquinas, que por el calor podían perder el lubricante y secarse e incluso romperse. Después, habló de los preservativos femeninos, dijo que era parecido a un cucurucho,les explicó cómo se ponía e hizo el dibujo en la pizarra.

“Posteriormente les preguntó ¿Chicos y si se les rompe el preservativo qué haceis?... por lo que, les habló de la pastilla del día después...”

Diario reflexivo:(7/05/2014)

“Antonio preguntó que, si la chica con la que estuviese saliendo estuviese embarazada de su antiguo novio y luego conocía a otra persona, esta

nueva persona tenía que hacerse cargo del bebé? Leticia le dijo que, eso lo decidía él”.

Diario reflexivo: (7/05/2014)

La sexualidad es un aspecto muy importante en los seres humanos y la adolescencia suele ser una etapa donde surgen más inquietudes sobre este tema y generalmente coincide con la iniciación sexual.

En general hemos visto como la mayoría de estos/as jóvenes consideran la sexualidad como un tema que forma parte del territorio de lo privado, esto se pudo evidenciar en varios extractos, tomemos como ejemplo, el comentario de pablo y Mario del 2/04/2014 cuando Leticia les hablaba sobre sus amigas y que ellas siempre querían compartir los detalles sobre los encuentros sexuales de cada una y estos semostraron enfáticamente en desacuerdo.

Ciertamente en la actualidad la sexualidad es uno de esos tópicos que, con todos los cambios sociales de los últimos años donde las redes sociales tienen un papel fundamental, se encuentra en tierra de nadie ya que, antiguamente los límites se encontraban bien establecidos y la sexualidad formaba parte del territorio de lo privado por concenso general o casi generalizado, no obstante, esto ya no es así y, el hecho de que sea privado o no, depende más de la persona en sí misma que de las normas sociales establecidas ya que, al margen de ello, existe la libertad de expresión aunque, tampoco se puede olvidar que, la libertad termina cuando empieza la de la otra persona, con lo cual, es un tema que se debe abordar con precaución.

Se ha podido apreciar a través de los diferentes fragmentos, la insistencia de Leticia hacia lo que podríamos denominar, la empatía sexual, ya que, ésta insistió en varias oportunidades con el hecho de complacer a la otra persona, de comunicarse y de conocer el propio cuerpo para saber qué agrada y que no. Esto por supuesto, no lo hacía de forma casual sino porque, en este tema es realmente una necesidad ya que, una de las características del Síndrome de Asperger puede ser las dificultades en la empatía y, el complacer a otra persona significa ponerse en su piel y entender sus deseos.

A modo de ejemplo, podemos traer a colación el comentario de Salvador en la sesión del 23/05/2014 cuando, hablando de la sexualidad, dijo que eso de complacer a la otra persona era una chorrada.

Finalmente, tomando en cuenta las dificultades en la empatía y, en la comunicación en las personas con S.A este tópico se convierte en una luz de semáforo rojo donde, debemos detenernos y tomar las precauciones necesarias para realizar un abordaje apropiado para que estas personas puedan disfrutar su derecho a una sexualidad sana.

Es por ello que, resulta bastante conveniente que estos temas sean abordados por personas especializadas en sesiones de habilidades sociales como es el caso de esta investigación puesto que, indudablemente esto forma parte de la identidad de cada uno/a.

11.1.9.3. Subcategoría III. Flexibilidad cognitiva.

“Leticia empezó a hablar de la reciprocidad. Puso como ejemplo la relación que tiene con un amigo. Dijo que, había comido con él y éste se había mostrado indiferente, tanto así que mientras hablaba con ella estaba mirando el móvil... que si por ejemplo te gustaba alguien pues, hay que tener detalles para que la otra persona se de cuenta, siempre y cuando haya reciprocidad. Mario dijo que él no podía hacer eso y dió a entender que le parecía tonto. Leticia le dijo que hay que esforzarse por ser mejor. Mario también comentó que no le gustaba mucho los acercamientos tales como: el saludo con dos besos; Leticia le dijo que si eso lo hacía una chica que le gustara qué haría?... él enfatizó que la rechazaría. Carmen le preguntó que si ella lo hiciera qué haría él, y respondió que la rechazaría porque no hay nivel de confianza para ello, que los besos se los daba a su familia. Esa conversación llevó unos cuantos minutos”

Diario reflexivo: (2/04/2014)

“Leticia le dijo a Álvaro que debía esperar su turno y que incluso, al terminar la sesión, podrían hablar unos minutos. Álvaro dijo que no tenía tiempo y que no podía esperar, que eso le parecía injusto de su parte, pero ella le respondió que era injusto para sus compañeros/as que en la sesión sólo hablara él y Sergio dijo que se sentía mal. Leticia le insitió en que esperara su turno, dándole a entender que no podía ser de forma arbitraria”

Diario reflexivo: (26/01/2015)

“José dijo que necesitaba contarles algo muy importante que le había pasado el fin de semana pero, estaba siendo sumamente descriptivo, con lo cual, Leticia le dijo que tratara de contar lo más importante, no obstante, José dijo que todo era importante. Leticia le contestó que cuando se contaba algo no era necesario contar absolutamente todo, que se podía hacer un resumen con lo más importante, que los demás podían aburrirse y que, además, recordara que había otros compañeros/as que también estaban esperando su turno para hablar. José tampoco estuvo totalmente de acuerdo con este comentario y, Salvador intervino tratando de conciliar como siempre y le dijo a José que Leticia tenía toda la razón”

Diario reflexivo: (27/04/2015)

“Uno de los chicos le dijo a Leticia que la combinación de la rebeca gris con blusa burdeos le quedaba muy bien. Leticia se levantó y fue a darle un abrazo. Le dijo que gracias, que lo necesitaba, que ese tipo de cosas le hacían más falta a las mujeres. Salvador se mostró en desacuerdo y dijo que ese comentario le parecía un poco sexista. Leticia le dijo que era así, que no era algo sexista sino que, no se podían negar las diferencias de género. Yo le di la razón y le puse como ejemplo los días en los que las mujeres tenemos el ciclo menstrual y que, normalmente nos poníamos más sensibles. Salvador me dijo que hay estudios que han comprobado que hay hombres que experimentan sensaciones parecidas a las de las mujeres cuando están en sus días. Le dije que de esas investigaciones no tenía conocimiento pero que, las diferencias individuales entre hombres y mujeres a nivel cerebral por ejemplo, eran un hecho.

Leticia estuvo unos minutos más explicándole su opinión a Salvador sin embargo, éste no llegó a convencerse del todo por lo que siguió diciendo que era un comentario sexista”.

Diario reflexivo: (27/04/2015)

Martín borreguero (2010) nos habla de que la rigidez cognitiva es una de las características de la persona con SA.

Para Martos y Pérez (2011:149):

“La flexibilidad cognitiva es la habilidad para cambiar un pensamiento o acción diferente en función de los cambios que ocurren en las situaciones o contextos. Las estereotipias, la rigidez e inflexibilidad cognitiva y conductual, la insistencia en la invarianza ambiental, los rituales y rutinas tan propios de la sintomatología de los TEA son los indicadores más íntimos relacionados con las funciones ejecutivas”.

Se han descrito varios episodios sucedidos en las sesiones de habilidades sociales en la asociación donde algunos chicos les costaba ceder ante la opinión de otra persona o respetar el turno de palabra. Esto ha sucedido en un entorno donde se encontraba una especialista que orienta las sesiones y que tiene recursos para manejar la situación sin embargo, este es un ambiente artificial donde este tipos de errores pueden ocurrir y se encuentra una persona que media la situación y, ante todo, la comprende y busca su solución de forma asertiva pero, sabemos que en los entornos naturales esto no es así por lo que, se puede inferir que, este tipo de conductas pueden acarrear desde pequeñas hasta grandes dificultades en las relaciones interpersonales.

12.- ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS.

Este análisis se refiere a la transcripción e interpretación de las entrevistas realizadas a los dos orientadores de los institutos donde se encontraban estudiando los participantes de este estudio de casos. Para la diferenciación de las respuestas de cada uno en cuanto a las preguntas que se les realizaron se hizo uso de la siguiente abreviación; Orientador 1 (OR1) para referirse al primero que se entrevistó, siendo esto al inicio de la tesis y, orientador 2 (OR2) en referencia al del otro instituto donde se encuentra actualmente uno de los

participantes y que se llevó a cabo cuando la tesis ya se encontraba bastante avanzada. Cabe acotar que, hay preguntas puntuales que solo se le hicieron a alguno de los dos profesionales.

Asimismo, se usa la abreviación INVS para hacer alusión a los comentarios espontáneos hechos por la investigadora.

Posteriormente, se presentará la transcripción e interpretación de la entrevista realizada a la psicóloga de la asociación AMSA.

12.1. Análisis de las entrevista a (OR1) I.E.S Jesús Marín y (OR2) I.E.S La Rosaleda

1.- ¿Hace cuánto tiempo que te desempeñas en el cargo de orientador en el instituto?

OR1: Pues, desde el año 97-98 creo recordar

OR2: Desde el año 93

2.- ¿Cúantos estudiantes atiendes en este instituto aproximadamente? (Sólo al OR1)

OR1: Sé que la ultima vez que nos vimos me comentaste pero no.. .la matricula Está en unos 2300 aproximadamente 2300 y algo alumnos.

Interpretación: Por la cantidad de estudiantes que atiende este instituto, es evidente de que se trata de una institución bastante grande con lo cual, es un trabajo bastante considerable el que le toca a este orientador que debe atender a todo el alumnado ya que, el servicio de orientación no se reduce únicamente a las personas con discapacidad sino que, es un servicio ordinario y que debe estar disponible para todos los estudiantes. Tomando en cuenta esto, se podría decir que, un trabajo tan importante y muchas veces tan minucioso resulta excesivo para que sea desempeñado por un solo profesional

INV: ¿Y tú tienes que ofrecer orientación a todos?

OR 1: bueno, esa es una de las necesidades del centro. Intentar atender a todo el alumnado

INVS: No tienes trabajo tú (risas)

3.- ¿Hay adolescentes con algún tipo de diversidad funcional inscritos en el instituto? ¿Cúantos aproximadamente?

OR1: La plataforma séneca que es un portal oficial de la administración educativa para el tema de la gestión de los centros. Hay un apartado para alumnos con necesidades educativas perdón, necesidades específicas con apoyo educativo. Término relativamente nuevo que se enmarca en el ámbito de la LOE y de la LEA. Aquí tenemos ahora mismo en ese catálogo 129 alumnos diagnosticados de distintas necesidades, dentro de lo que establece el marco legal en ese concepto de necesidades específicas de apoyo educativo.

INVS: Creo que una de las necesidades que más atienden aquí y que se destacan, es por atender a las personas que tienen discapacidad auditiva no?

OR1: Es que, el tema de la atención a la diversidad en el ámbito de personas sordas o hipoacúsicas requiere unos recursos especializados y no todos los centros lo tienen, en Málaga sólo hay tres centros que tenemos recursos especializados

INVS: ¿Y tienen intérprete?

OR1: Y uno de ellos somos nosotros. Tenemos 95 alumnos sordos.

INVS: Ah o sea que de esos 125 son (orientador: 129)

OR1: De esos 129 hay 25 que son sordos o hipoacúsicos y las demás dificultades de aprendizaje, necesidades educativas especiales, altas capacidades, problemas de compensación, es decir, lo que establece la normativa.

OR2: Si te refieres a funcional motórico

INVS: Sí, sí

OR2: Tres graves, y otros 3 que se pueden valer bastante bien por sí mismos

4.- ¿Cómo creen que se sienten estos estudiantes dentro de la institución cuál es tu percepción?

OR1: Pues, en principio, depende de las variables personales, hay alumnos que les va muy bien, otros que no les va bien, unos que tienen problemas familiares y otros que no estudian, otros que no... En fin

INVS: Diversidad también en eso (risas)

OR1: Hay personas con necesidades educativas especiales que tienen 15, 20, 60, es decir, el abanico es muy amplio

OR2: Ellos se sienten bien tu piensas que estos niños tanto el que es funcional como el que no, vienen normalmente de centros que han sido bastante más pequeños que ellos. Entonces, al ser bastante más pequeños como que la atención de los demás sobre ellos es muy grande.

INVS: claro

OR2: Y, claro ellos saben, el que no tiene una deficiencia psíquica e incluso el que tiene una deficiencia psíquica; se da cuenta que los están mirando, que los miran de una forma o de otra, aunque a lo mejor este se separa... Al ser también este un centro de gente bastante mayor y llevar nosotros tantos años con la especial aquí...

INVS: Se normaliza

OR2: Entonces eso de que hay una niña en sillas de rueda, pues aquí es lo más normal del mundo, niños que sean psíquicos aquí es lo más normal del mundo, niños sordos hablando en lengua de signos es lo más normal del mundo, entonces, la normalidad aquí es entre comillas, pero que bueno, es uno de los principios que establecía la integración en sus días

INVS: Sí, sí

OR2: Pues aquí siempre se ha estado peleando por lo menos que me consta a mí desde el año 93 y...

INVS: Risas

Interpretación: Vemos como OR1 toma en cuenta las variables personales de cada estudiante y por eso no afirmó que todos/as se podían sentir bien sino que, dependía del caso, hizo un matiz con ese comentario tomando en consideración que la pregunta era bastante genérica.

En cuanto al OR2 su respuesta fue relacionada directamente a la inclusión educativa de estos estudiantes al margen de la familia; su comentario fue hecho desde la perspectiva de los mismos estudiantes que, cabe decir, son un condicionante clave en la inclusión educativa del alumnado. Desde esta mirada, OR2 quiso dejar claro que, al ser un instituto tan grande y que tiene una tradición de tantos años en la atención de las personas con diversidad funcional, es muy habitual el que muchos/as estudiantes con distintas dificultades se encuentren incluidos dentro de este centro, muy natural para el grupo de pares y significantes.

Se observa una similitud en las respuestas de ambos orientadores cuando los dos afirman, que atienden a estudiantes de diferentes edades. Esta variable, se suma a la misma diversidad.

5.- ¿Cómo se realiza el proceso aquí de atención a la diversidad? ¿Cuentan con algún protocolo estipulado para estos casos?

OR1: Varía sustancialmente en función del nivel y la edad. No es igual una persona que está en la ESO por la tarde con 40 años o un niño que está en la enseñanza obligatoria con 13 años. Entonces el mecanismo es siempre a través de los equipos educativos y con los tutores; previamente a principio de curso, o prácticamente también en julio, una vez que se hace la matriculación yo ya voy captando los alumnos que son nuevos, que no conozco, por lo cuál, a principios de curso, hago un barrido y hago una detección inicial y vemos si se requiere algún tipo de atención y una vez que tenemos los alumnos nuevos pues, se le

informa generalmente a los tutores y a los equipos educativos de esa necesidad que tiene el alumno más o menos, sobre todo pues los casos de sordos. Eso ya se da como un hecho porque tenemos una historia en este tema entonces aquí es cuando llevan los profesores tres días con los nuevos pues se les dice, va a entrar en tu clase un profesor de apoyo de sordo para hacer esto...

INVS: Claro, porque ya están acostumbrados...

OR1: y sobre todo, últimamente hay muchos Asperger y pues se habla con los tutores, se les explica de qué va el tema, un par de hojitas muy sencillas explicando lo que es el trastorno, quitando algunos mitos y demás y planteándole cómo hay que trabajar con esos niños. A unos les va mejor, a otros les va peor, hay profesores que lo tienen más claros, otros, les cuesta más, pero bueno, estamos en esa dinámica...

OR2: Depende del caso. Tu piensa que como es un centro de apoyo a mí me llega todo a través de...

INVS: ok

OR2: Entonces si ese centro en concreto, del último centro de donde viene el niño no ha guardado nada, a mí no me consta nada, y eso nos ha pasado muchas veces. En cambio tu tienes un niño que tiene una necesidad específica y le han ido solventado a su manera o no ha habido un diagnóstico, ni un informe psicopedagógico ni nada, entonces no reza nada y aquí me entra como un alumno sin nada y cuando a lo mejor pasan tres meses me dice un maestro: este niño le pasa algo,

INVS: Pero con qué edad te ha...

OR2: Te estoy hablando que me vienen con 16, con 17, 18

INVS: y que en séneca no conste eso...

OR2: Sí, eso pasa muchas veces

INVS: ¿Eso es grave no?

O2: Sí, pero es así

INVS: Por que se supone que tienen atención temprana y...

OR2: Y también otros casos que me llegan niños que sí, que están muy bien diagnosticados y que han estado con adaptaciones curriculares incluso significativas y que teniendo un nivel de primer ciclo de primaria, los titulan en la ESO., y al titularlo en la ESO te obligan a que lo matricules en bachillerato o ciclo formativo de grado medio

INVS: Y luego se dan porrazos ...

OR2: Imaginaté... y luego otros que sí, que están todo perfecto y con su consejo orientador incluso como pasa en la FP básica que vienen con su diagnóstico todo preparado y entonces ese niño sí que ha ido a una modalidad porque ha estado bien enfocado y orientada las dificultades

INVS: Un abanico de posibilidades...

Interpretación: Por un lado, OR 1 se refiere a que el protocolo es muy diferente tomando en cuenta la variable edad que es tan diversa en este instituto, Por otro lado, OR2 afirma que es diferente pero, se enfoca más a la responsabilidad del sistema educativo y, en concreto al trasvase de información en relación a la historia escolar y a la atención educativa de los estudiantes.

Asimismo, OR1 hace referencia a que, aunque son un centro de referencia en la atención de personas con discapacidad auditiva, también se están dando muchos casos de Asperger por lo que, ha tenido que informar a los profesores responsables en la atención de estos estudiantes. Y, cuando habla de que, en esa explicación se encarga de derrivar falsos mitos, se puede inferir que, los mitos vienen de la mano del desconocimiento y, dentro de ese desconocimiento, una de los comentarios que se suele hacer de las personas con Asperger cuando la persona no tiene conocimiento preciso de este trastorno, es que tienen

habilidades “ excepcionales” pero, esto no ha surgido de la nada, los medios de comunicación tienen mucha responsabilidad en esto ya que, se han llevado a la pantalla grande películas y/o series con personajes que destacan de forma casi brillante en muchos aspectos.

Si bien, pueden existir personas con Asperger con habilidades excepcionales, hay que recordar que dentro de este trastorno hay un abanico de posibilidades con lo cual, esto no siempre es así. Retomando el comentario de OR1 es fundamental que, desde el servicio de orientación que se encuentra en los institutos, se ofrezca una información fidedigna al profesorado. Información apoyada en la evidencia científica.

6.- ¿Cuál sería el papel de los tutores para la atención de estas personas con diversidad funcional?

OR1: Fundamental, nosotros aquí por el plan de centro establecemos que, en última instancia es el director quien nombra a los tutores. Pero aquí tenemos una coetilla en el documento oficial en el plan de centro y es "oir al departamento de orientación" es decir, que intentamos siempre que busquemos personas que tengan un perfil y una sensibilidad hacia esos temas, entonces, no siempre se puede conseguir porque a lo mejor resulta que hay 8 profesores en un equipo educativo y los 8 son tutores y solamente queda uno que no es el tutor, con lo cual ahí a lo mejor... Pero, en general, por ejemplo en la ESO buscamos personas que tienen un perfil de maestro, con lo cual eso es un avance espectacular.

INVS: O sea que, cuando les llega este tipo de casos ustedes, desde La dirección y en colaboración contigo deciden más o menos a que tutor le van a asignar .

OR 1: No, primero decimos, vamos a ver tutores de la ESO, a quién o, yo quiero a éste, éste, y a éste. Entonces me toca tomar unos cafés y decir: mira tu vas a ser tutor el año que viene- pero esto es mucho trabajo- mira vamos a hacer tal cosa

INVS: (risas) en la cafetería jajaja

OR1: y ya después se intenta a partir de ahí. Mira si tú eres de lengua pues tú vas a dar lengua en este curso

Yo: Ahhh vale vale

OR1: y después ¿Qué pasa? Yo tengo ahí ya en general personas que tienen una cierta sensibilidad y si en ese grupo se escalarizan niños con necesidad

INVS: Ellos mismos quieren ya...

OR1: Es que es la dinámica, se buscan las personas en la medida de lo posible. En bachillerato pues igual, mira este grupo tal, pues esta persona es tutora, entonces, para el tema de control de asistencia, tema con los padres, mira vamos a hacer tal cosa, en tu grupo está este niño... -No te preocupes yo lo hago-

INVS: Ah porque muestran también como más disposición que es lo que se necesita en estos casos...

OR1: Lo que pasa es que, en un colectivo como hay aquí de 158 profesores no todo el mundo tiene esa sensibilidad, pero gran parte sí.

INVS: Ah bueno, ya eso es importante...

OR2: Lo principal es que yo les informo a ellos los niños que tienen algún tipo de problemática cómo los pueden atender o qué es lo más viable a la hora de atenderlo y de todos los recursos que tenemos porque yo te digo que esto es un cachondeo... tu imagínate que en una clase como ocurre aquí en artes gráficas, te encuentras 3 psíquicos de esos que te he dicho de nivel de primaria integrados, y te dice el maestro que qué hace con ellos y claro, tu le dices es que el profesor de apoyo no te lo van a mandar porque es que no nos mandan ninguno, o sea, para un psíquico a partir de la obligatoria no pertenece .

INVS: Claro

OR2: Es que llegan hasta cuarto de la eso un PT y un AL y entonces qué le dices, entonces pos machote, vamos a adaptarle lo que pueda para que aprenda

las 4 cositas que le puedan servir en la vida y que estén felices, que estén contentos, que estén en lo posible lo mejor integrados en la clase, pero poco más... y con los padres es lo mismo, le explicas y le dices la verdad. Yo siempre les digo, mira aquí puede estar escolarizado, porque está en su derecho y estará todo el tiempo que permita la ley y yo no sé tu niña hasta dónde va a llegar porque yo me he quedado pasmado con algunos niños, porque jamás se me ocurre decir, que tu hijo no va a poder seguir... jamás en la vida. Eso no se me ha ocurrido a mí. Ahora que lo normal es que si su hijo tiene un nivel de primaria, del primer ciclo de primaria como me consta en los informes, pues que le cueste muchísimo o no, o la santa vida, puede captar cualquier cosa, entonces quiero que esté aleccionado, que le ayudéis también en casa, que llevéis todas las orientaciones que les dé el profesorado para que haga cosas pero que no podemos llegar a más...

INVS: No, claro hay cosas que se escapan...

OR2: A veces con los desdobles de FP. Desdobles significa que hay dos profesores y uno de ellos se dedica un poquito más de tiempo pero, aún a sabiendas de que no... de que seguramente no va a llegar...

INVS: Sí, aún así...

OR2: Pero bueno, atenderlo lo mejor posible y ya está

INVS: Claro

OR2: Eso no lo puedo hacer más que yo claro obviamente

Interpretación: Con la respuesta de OR1 se puede pensar que, este instituto es bastante organizado en referencia al tema de las personas que presentan ciertas dificultades y que necesitan un mayor grado de apoyo y comprensión en su proceso de aprendizaje y, no sólo se refleja en el proyecto educativo, cuando menciona la coetilla de "Oír al departamento de orientación" lo que es fundamental en cuanto a la inclusión educativa ya que, son profesionales que tienen una formación con un perfil relacionado con la atención a la diversidad.

También, pareciera que hubiese una gran coordinación con los profesionales. En unos casos, porque ya tienen asumido de acuerdo a los comentarios de OR1 el hecho de atender a las personas con diversidad funcional y, otros porque, son convecidos a través de la mediación del orientador que, además, según por lo que cuenta, les hace sentir su apoyo. Esto es esencial.

OR2 nos ha ofrecido su visión hacia las personas con diversidad funcional y, ha dejado ver que, no le pone límites a esas personas, aunque tengan sus dificultades, es decir, es capaz de creer en ellos/as. También, señala la injusticia que viven muchas personas que, necesitando apoyo educativo, al haber terminado la educación obligatoria- que termina a los 16 años- si se encuentran en la vía ordinaria ya no cuentan con ningún tipo de apoyo, hecho que afecta en primer lugar a los mismos/as estudiantes y, en segundo lugar, a los profesores que se encargan del proceso de enseñanza y aprendizaje de estas personas.

7.- ¿Cómo actúan los adolescentes de este instituto frente a este tipo de casos de personas con diversidad funcional, si se han evidenciado casos de bullying? (Sólo a OR1)

OR1: Aquí uno de lo que tenemos como una prioridad es que, con cualquier indicio de acoso escolar vamos a actuar de forma radical,

INVS: ok

OR1: entonces, estamos muy sensibles con este tema- toquemos madera-hace unos 8 años hubo un caso puntual que se abordó. Hasta ahora pues, hay casos puntuales, maestro es que está... O viene una madre: es que este niño lleva un par de días que está que le duele el estómago, que no se cuanto. ¿Qué pasa? Es que él se esta metiendo con él... Vamos rápidamente, actuamos y hacemos mediación y, siempre cuando vemos que hay una incidencia, vamos siempre a ayudar a la víctima y a aislar al posible agresor para que no tenga ningún tipo de baza a la hora de poder intervenir y que tenga a los compañeros un poco jaleando en el sentido de (Ininteligible)

INVS: Ah osea que básicamente es como que, apenas ven los signos de alerta ustedes ahí

OR1: Si, es porque este

INVS: Bueno es muy poco, en 10 años no es nada

OR1: Claro, las cosas típicas de los niños, está claro.El tema de acoso se da sobre todo en primero y segundo de la Eso, en tercero no nada y, en bachillerato cada uno va a su historia y, en adulto no...

INVS: Ah es más que todo en primero y segundo

OR1: Claro porque son niños de 12 o 13 años

INVS: Claro, que están ahí iniciándose

OR1: En este curso recuerdo yo,una niña que me vino la madre, y así, empezando a arañar que es una amiga que dice que ya no quiere sentarse con ella (yo:ahh) se intenta, porque después el acoso es por algún tema, hombre que está de moda siempre ha pasado y hoy tenemos muchos estudios que nos dan pistas de cómo abordarlo.Si se tiene cierta sensibilidad y en el momento que hay algo extraño, estamos al tanto um el esfuerzo que supone es nada que si se va dejando (yo: claro) el tema se puede complicar, y es precisamente esta mañana o ayer en los medios de comunicación un colegio en Madrid concertado pues, le ha puesto una multa un juez porque un niño denunció porque llevaba un chiquillo homosexual que le llevaban unos cuantos años machacando y, ahora después le han puesto una multa al centro de 50mil euros por el tema de que el centro no ha hecho nada, el centro dice que sí ha hecho cosas..

Interpretación: El acoso escolar es un tema que, si bien siempre ha existido, nunca se había mencionado tanto como de unos años para esta parte, motivo por el cual, se ha desarrollado todo un campo de investigación y se han abierto líneas de intervención para su abordaje ya que, es un tema realmente grave y, muchas de las personas con diversidad funcional se encuentran en estado de

vulnerabilidad frente a este hecho con lo cual, debe ser uno de los objetivos fundamentales que se debe plantear un departamento de orientación ya que, lo ideal no es tener que intervenir sino que, sea suficiente desde el nivel inicial preventivo.

OR1 ha comentado que son radicales en este tema en su instituto; esto desde luego debe de ser así ya que, no se puede dejar pasar porque las consecuencias podrían ser realmente catastróficas para las personas que son víctima de acoso.

8.-Cuál o cuáles son los beneficios con los que se han encontrado ofreciendo atención educativa en el marco de la diversidad. ¿Cuáles consideras tú que son los beneficios?

OR1: Hombre hablando desde el punto de vista teórico pues, un principio de equidad, todo el mundo tiene los mismos derechos a la educación independientemente de sus características personales, que cada uno pueda llegar donde quiera y aquí tenemos alumnos con necesidades educativas especiales que te he dicho y, ahora mismo hay niños que están en selectividad.

INVS: Que bien

OR1: Y otros suspenden porque ni estudian...y otros también tienen necesidades a nivel cognitivo con lo cual, hay que hacer algún tipo de adaptación y no pueden llegar a unas enseñanzas del nivel más alto. Porque cada uno debe intentar llegar donde puede llegar.

OR2: Joe macho que te digo yo

INVS: Risas

OR2: No sé es que vamos, si acaso el mayor beneficio es que es un centro que lleva trabajando la integración/ inclusión toda la vida, incluso antes de entrar yo

INVS: Desde que año está este centro?

OR2: Pues mira, desde el año 47, esto era una escuela sindical que se llamaba del partido nacional tu sabes?

INVS; Sí... jejeje

OR2: Bueno, pero con todo el mundo las cosas que pueda llevar eso no, lo de la dictadura, y toda esa historia, la gente que estudia aquí recuerda eso con cariño porque era un sitio que recogía muchos alumnos que no tenían donde comer y donde dormir, entonces aquí siempre todos los alumnos que venían se quedaban a dormir y a comer y Vivian aquí entoces, le enseñabas un oficio y se podían buscar la vida, hay una asociación de antiguos alumnos que son mayores mayores de 80 o 90 y te cuentan sus batallitas que sí, que la dictadura era una cosa pero que ellos pudieron salir pa lante

INVS: Claro, seguramente estaban como refugiados, y eso, bueno esto no tiene nada que ver pero bueno, eso funciona, porque ustedes tienen allí, al lado que es la residencia, eso sigue funcionando?

OR2: Funciona, estuvo funcionado junto al instituto hata el año 85 creo recordar pero ahora, aunque esté junto al instituto ya tiene otra dirección

INVS: Ah si?

OR2: Hay director independiente.

INVS: Pero sigue funcionando como residencia?

OR2: Sí, como residencia...

INVS: De estudiantes de aquí?

OR2: De estudiantes de aquí y de otros sitios

INVS: Que vienen de otras provincias y...

OR2: Y de otros institutos también porque hay estudiantes que están en otros institutos y están aquí en la residencia

INVS: Ah sí?

OR2: Hombre la mayoría son nuestros pero... creo que tiene capacidad para 180 o por ahí y te encuentras a lo mejor 120 que son nuestros pero otros 40 o 50 son de otros institutos

INVS: Y aquí tienen su desayuno, almuerzo y cena todo...?

OR2: y merienda, aquí están de lunes a viernes. Hay solamente en Málaga dos residencias de estudiantes de enseñanza media, está esta la rosaeda y otra que está en la universidad laboral, y la número 1 que se llama Andalucía. Aquella solía abrir los fines de semana también, entonces los niños de aquí que terminaban en viernes que no tenían donde ir por lo que fuera se iban al fin de semana ahí..

INVS: Ah, pero esto ahora solo está de lunes a viernes?

OR2: De lunes a viernes

INVS: Los fines de semana se tienen que ir

OR2: Y los domingos por la tarde se incorporan pero los viernes se van

INVS: Ah vale no sabía eso...

Interpretación: OR1 ha hablado sobre el beneficio de la atención educativa en el marco de la inclusión, desde el punto teórico como bien apuntó él haciendo mención de la palabra equidad, en ese caso, cabe recordar que, esto no significa lo mismo que la igualdad, la equidad se refiere a darle a cada persona lo que necesita.

Con respecto a OR2 hubo un desvío en la conversación relacionado con la historia del centro y, luego, la investigadora no volvió a retomar la pregunta. (no sé cómo expresar esto, está bien así?

9.- ¿Y Cuáles son las dificultades que se han encontrado ofreciendo atención educativa en el marco de la diversidad. ¿Cuáles consideras tú que son las dificultades?

OR1: Dificultades personales, académicas, del nivel de estudio porque claro, no es igual niños que tienen un hábito de trabajo y aquellos que no, hay unos que tienen una familia detrás que apoya, otros que no, hay muchas variables aquí

INVS: Ahora en relación a lo que estabas comentando. ¿Han realizado adaptaciones de contenido o curriculares como se quiera llamar para algunos estudiantes...¿ cómo ha sido este proceso?

OR1:Ehh la adaptación curricular es un mecanismo que consiste en adaptar las enseñanzas al alumno, pero las adaptaciones significativas solamente se dan en la secundaria obligatoria, no existen en la enseñanza post-obligatoria, si existen adaptaciones por ejemplo en un niño paralítico cerebral le tengo que colocar una silla para zurdo, si tengo un sordo lo pongo al principio, son adaptaciones de acceso que no son relevantes, ahora en el momento que tocamos objetivos, contenidos, o evaluación ya entra el concepto de significación y eso no puede plantearse en la enseñanza post obligatoria.

INVS: Osea que, el bachillerato como tal no...

OR1: Si, en bachillerato tienen que tener unas competencias y unos conocimientos. Ahora los tiene o no saca el título, a ver, se puede mejorar su metodología, darle más tiempo en los exámenes, adaptarle cosas, en vez de hacerles un examen hacerles cinco pero, si tiene que saber Kant y Nietche, tiene que saber Kant y Nietche. De otra forma pero, no podemos decir le quitamos contenidos, en esa etapa obligatoria no existen adaptaciones significativas.

INVS: Ah vale

OR1: En la Eso sí, en la Eso sí.

OR2: pffffff

INVS: Ahí la cosa está... risas

OR2: Muereté...

INVS: Bueno, en resumen jajajaja

OR2: Yo que sé, es que no sé por donde empezar, si yo contara con los recursos necesarios pues me imagino que que no diría nada pero si empezó nada más con lo que te he dicho con los psíquicos que están integrados en grado medio y no tienen apoyo o no tienen a nadie que les haga de horas de apoyo de ... pues ahora termina con que yo que sé, con lo que te he dicho , motóricos que no tienen un monitor, el niño que está en adultos y el adulto ya si que no pertenece nada y está perdido tu que piensas que por ejemplo los niños de especial cuando cumplen los 21 años a nivel formativo lo único que les queda es la ESA si no se tienen que ir, ya sabes, a entidades privadas, a asociaciones pero si quieren seguir formándose en un centro digamos de estudio oficial lo que le queda es la ESA. Normalmente, van al nivel 1 de la ESA es decir, primero y segundo de ESO

INVS: La Esa es lo mismo pero para adultos no?

OR2: Es como la secundaria pero en vez de tener primero, segundo, tercero, cuarto, pues lo que tiene es: nivel 1 que corresponde a primero y segundo de la ESO y nivel 2 que corresponde a tercero y cuarto

INVS: Ah vale, es como un intensivo

OR2: Es concentrado... va por módulos, por ámbitos, pueden ir cazando cachitos

INVS: ¿Aquí tienen?

OR2: Sí, aquí tienen.

INVS: Todos los institutos tienen?

OR2: No, los grandes

INVS: El Jesús Marín si tiene

OR2: Los grandes, está el Jesús Marín, el santa barbara supongo que también, no sé si la universidad laboral puede que tenga, luego está un centro que es el IFA: instituto permanente de formación de adultos, que es solamente para adultos

INVS: ¿Eso por dónde es?

OR2: Por donde está el vialia, allí. Ese solamente es de adultos. Pero institutos vamos no hay muchos institutos que tengan enseñanza de adultos.

INVS: Entonces en resumen sería más a nivel de administración que de las propias personas. Es decir, las dificultades no vienen de las personas en sí sino de lo externo

OR2: Hombre hay niños que son complicados y tengo un monton de niños con trastorno grave de conducta y TDAH hay unos pocos y con trastorno dentro de ellos.

INVS: O el trastorno negativista desafiante y el abordaje no es fácil...

OR2: Por eso te digo. Y tu ahora dices y pues con quién cuentas... la barita mágica de Harry potter

INVS: jajajajajaja

OR2: Porque vamos...

Interpretación: Ambos orientadores mencionaron en las dificultades para atender a personas con diversidad funcional a las variables personales que se pueden presentar no obstante, cabe destacar que, en el caso de OR1 hizo énfasis a todos los factores que pudieran afectar este proceso sin decantarse por alguna dificultad en particular sino desde un perspectiva quizás más global y, en cambio, OR2 aunque, como se ha dicho, reconoció las dificultades provenientes de las misma persona como por ejemplo, en casos de algunos trastornos donde, el abordaje puede resultar complicado. Sin embargo, éste hizo hincapié en las dificultades propiamente derivadas de la administración, del sistema educativo en general en

cuanto a los recursos y a ciertas leyes que pueden limitar el desenvolvimiento académico de muchos/as jóvenes.

10.- ¿Cuántos casos con TEA tienen en el instituto actualmente y cómo ha sido la adaptación de estos?

OR1: Entre 6 y 9. Están distribuidos entre la ESO, la ESA, bachillerato, ciclos formativos...

OR2: ¿De TEA?

INVS: De trastorno del espectro autista,

OR2: Ahhh vale con TEA

INVS: Lo siento, es que lo he dicho muy rápido... y ¿Cómo ha sido la adaptación de estos/as?

OR2: Creo que este año son 4

INVS: Ah son pocos

OR2: Sí creo que son 4 porque hay uno que es autista pero además es sobredotado, las dos cosas,

INVS: Ese no es el que tiene Mc?

OR2: No, este es uno con talento simple

INVS: Ah vale vale, entonces no es el que yo digo

OR2: Son 4 si mal no recuerdo

INVS: Y ¿Cómo crees que ha sido la adaptación de estos?

OR2: Bueno, lo que se está haciendo ahora mismo con ellos, hombre los tutores lo saben, los equipos educativos también, hemos determinado que hasta por lo menos no pase la evaluación inicial que todavía no ha sido pues no íbamos a hacer ningún tipo de cambio ni nada, e íbamos a mantenernos evaluando y

valorando cómo están los niños... muchas veces la etiqueta y la clasificación te marca más que lo que luego realmente es... entonces yo se los he dicho a ellos, les he dicho que como si no se los hubiera dicho, y que esperen a la evaluación inicial a ver que, y cuando todos los profes hayan hablado entonces se los contamos...

INVS: Es que eso es lamentablemente la otra cara del diagnóstico, que uno al tener un diagnóstico pone un techo

OR2: Aquí hay muchos niños que son.. y nada más que lo sé yo... no de esos sino de cualquier cosa, y no pienso decírselo a nadie jejeje.

INVS: Claro es que me imagino que también muchas veces no lo dices porque sabes que no debes decirlo.

OR2: Hay muchos que van bien y que he visto que van bien con normalidad y dices para qué?

INVS: Está bien... es una decisión inteligente

OR2: Para que digan, hay es que este ...

INVS: Claro esa es la otra cara de la moneda.

Interpretación: En esta pregunta se observa que OR1 se refirió a la cantidad de estudiantes con TEA dentro del instituto que era parte de la pregunta pero, en cuanto a la adaptación, no se refirió a ello, probablemente no fue algo intencional sino de despiste del momento y, a la entrevistadora se le olvidó recordárselo.

En cuanto aOR2, se ha observado una actitud que favorece considerablemente a las personas con diversidad funcional ya que, de acuerdo a la información que ha suministrado, se puede inferir que, les da la oportunidad de ser ellos/as mismas y de llegar a donde puedan llegar.

Asimismo, el hecho de que en los casos menos notorios desde el punto de vista del aprendizaje, no informe al profesorado el diagnóstico de algún/a estudiante

resulta una decisión ciertamente inteligente ya que, muchas veces, el tener esa información puede ocasionar que el estudiante sea subestimado por parte del profesorado con lo cual, en esos casos, es mejor no anticipar y, mientras el abordaje educativo siga su curso de forma natural no es necesario tomar medidas preventivas que, en lugar de ser útiles pudieran llegar a ser perjudiciales para el alumno/a.

11.-Siendo las dificultades en la comunicación una de las características fundamentales de estos chicos con TEA Cómo se manejan en ese aspecto en el instituto digamos cuando... Digamos esas dificultades en la interacción, con los compañeros, el grupo de pares... (sólo a OR1)

OR1: Difícil, difícil porque al ser un centro tan grande y tener tanto volumen de movimiento, hay algunos alumnos que les cuesta mucho trabajo adaptarse. Por ejemplo, Miriam, hay momentos en que, incluso estaba en una esquina ahí y no se movía porque la gente con la avalancha, la gente moviéndose, y después ya, en su clase poco a poco los compañeros se han ido adaptando, los compañeros la han aceptado, en algunos casos, en el caso de Miriam y otro, hemos buscado alumnos (INVS:Tutores) competentes, que se han hecho, hemos hablado con ellos, mira tu le echas una mano ayúdale a esta compañera, por ejemplo, dos hermanas en bachillerato pues que son muy competentes pues, Miriam apunta en la agenda que tienes mañana tal actividad, se llama a la familia, es decir, se establecen unas coordinaciones mínimas; en un ciclo concretamente también un día yo saqué a los alumnos y hablé con los compañeros, mira échenle una mano a su compañero, no es que no tenga educación con vosotros, es que tiene un trastorno, entonces ayudarle en fin, en función de cada caso dependiendo del tutor pues, mira es conveniente que yo me meta en la clase y que les explique Cómo es su compañero y cómo tienen que ayudarle o no. Por eso te digo, ahí la figura del tutor es

INVS: Fundamental, esencial

Interpretación: Las dificultades en la comunicación son una de las dificultades nucleares del Síndrome de Asperger, como ya se ha ido insistiendo constantemente en el desarrollo de esta investigación. OR1 ha puesto el ejemplo de Miriám, una de las chicas que formaba parte de este estudio de casos pero que, al salirse de la asociación, se perdió como participante. OR1 ha puesto de relieve su actitud frente a la comunicación, es una situación ciertamente difícil ya que, en este caso para propiamente, Miriam es una chica que establece poco contacto visual y que mantiene una actitud muy pasiva frente a cualquier interacción comunicativa. Al menos en el contexto educativo y en la asociación y, siendo este instituto muy grande, es un valor agregado. Sin embargo, resaltar la solidaridad que siempre suele haber de algunos/as compañeros/as que se muestran sensibles ante la situación y tienen la disposición de ayudar, de ayudar a un compañero/a.

12.- Otra de las características que es como esa especie de rigidez mental o inflexibilidad en los pensamientos, es otra de las características del Síndrome de Asperger, esto se ha evidenciado, ustedes lo han evidenciado aquí digamos, en el instituto, en las clases, que, de repente, esa inflexibilidad en el pensamiento, sabes como muy arraigada... (Sólo se le realizó al OR1)?

OR1: En algunos casos Sí, por ejemplo, Rubén, cuando estaba en la Eso, tenía momentos de rigidez que yo decía, me va a dar dos tortas, porque se ponía Oscar, me cambiaba la cara y se ponía ya... y yo, uy uy uy

INVS: Pues no me lo hubiese imaginado porque claro yo, lo estoy conociendo En otro..

OR1: ya no, ya no

OR1: ya viene aquí hola maestro, he pensado ha cambiado de una forma increíble- .Cuando entró en la ESO me decían algunos maestros, a mí me da susto, no me atrevo a llevarle la contraria, porque algunas veces se quedaba mirando y decías, tío que me va a dar el tortazo. El chiquillo no es nada violento pero, tenía un gesto y tú decías, y con la mano que tiene (risas)

INVS: Lo único es que si él cuando está hablando por ejemplo en la asociación, de la asignatura esta que se le hacía difícil o cuesta arriba él si ponía una expresión...

OR1: Pero, esa expresión ya es una expresión normal, hace unos años era una cara que decías uy uy se está cabreando (risas)

INVS: Oye, pero que bien ver todos esos cambios. EHH se sabe que en la mayoría de los casos de chicas y chicos con Asperger presentan alguna habilidad sobresaliente en un área en específico, cómo se ha manejado esto aquí en el instituto obviamente...

OR1: Hombre aquí en un principio de una forma normal, es decir como aquí los alumnos tienen una oferta formativa, la más amplia de toda Andalucía, la mejor, la más completa pues, a lo mejor, se van enfocando, a algunos niños una enseñanza única, artes escénicas, tenemos alumnos asperger en artes escénicas-Miriam en artes plásticas- .

INVS: Interesante

OR1: Salvador ha actuado en obras de teatro, el papel que se le ha preparado es de la novia cadaver que se hizo hace un mes, pues él era el que iba con un muñeco enorme, no sé si tu lo has visto... y lo hacía perfectamente, y una dicción en la presentación magnífica pero porque proyectaba ese papel

INVS: Oye que bien, yo sabía que a él le había ido muy bien porque de hecho me lo comentó, pero, que me lo digas tú pues, que bien

OR1: No, no, un día estábamos aquí asomados estaban ensayando y les digo: ... Ininteligible

INVS: lo que pasa es que él también lo tiene muy solapado, cuando hablas con él que ...

OR1: En clases hemos tenido problemas con él porque, se sacaba los comics

INVS: Esos intringulis yo, no los sé...

OR1: Y yo le decia al profesor, que no saque los comics en clase, ah maestro, la polémica, los follones, porque patatin poque no se cuanto.... Estudia

INVS: Pero, dentro de todo se puede dar la vuelta como quien dice...

Interpretación: Cuando se entrevista a alguien y te habla sobre una persona en concreto que se tiene poco tiempo conociendo, observando, y con el que se ha establecido intercambios comunicativos, lo has escuchado hablar con compañeros y adultos etc; te hace hacerte una imagen de esa persona, creamos una opinión pero, cuando se contrastan opiniones, el resultado puede ser muy rico. En este caso en particular, OR1 nos hablaba de Rubén desde sus inicios en el instituto y de todos esos cambios que se han ido generando con el paso del tiempo, con la adaptación del chico dentro de ese contexto que, en un principio fue nuevo y seguramente le pudo haber generado estrés pero, la adaptación, lo llevó a relajarse y eso se reflejó en ese cambio actitudinal y en sus expresiones y gestos corporales del que hizo alusión OR1.

13.-¿Cómo es la participación del recurso humano para la atención a la diversidad, en algunos profesionales recae más responsabilidad, si es así por que? (sólo al OR1)

OR1: Hombre, básicamente en atención a la diversidad, no es una misión específica del departamento de orientación, precisamente ahora mismo está en discusión un borrador en la junta sobre orientación de acción tutorial, que supuestamente nos han dicho oficiosamente que se va a aplicar este mes en boja, y, ese documento habla de que la atención a la diversidad y la acción tutorial es responsabilidad de todo el centro, que el departamento de orientación está ahí en primera fila pero que no es el único, es el tutor el que tiene también que entrar y el equipo educativo, es decir, que la responsabilidad es de todos. Malamente se podría buscar una solución.... (ininteligible) si un niño está en lengua, inglés y matemáticas, todos los profesores tienen que intervenir e intentar ayudarlo, y exigirle

INVS: No sabía de ese documento, es la única cosa buena que he escuchado después de todo, con esta nueva ley de educación

OR1: Pero, esto nada más es de la junta, llevamos tres años detrás, yo hasta que no lo coja no me lo creo

Interpretación: El énfasis que ha hecho OR1 en relación a la participación del profesorado involucrado con el/ la estudiante con respecto al proceso educativo es de suma importancia puesto que, se suele pensar que eso corresponde al profesorado adscrito al departamento de orientación pero, esto evidentemente no es así y, OR1 lo ha dejado claro. En el proceso de inclusión educativa debe intervenir todo el recurso humano, de lo contrario, la inclusión no tiene cabida.

14.-¿ Cómo actúan los adolescentes en términos generales frente a estudiantes en concreto como Rubén aunque bueno, eso ya más o menos me lo has respondido -el que tiene Síndrome de Asperger- ...¿ cómo actúan digamos su grupo de pares con respecto a él. Pero claro, como ya me has dicho que ...? (Sólo a OR2)

OR2: ¿Vamos a ver Rubén Baena no?

INVS: Hidalgo me parece que es...

OR2: Hidalgo...Hablamos de síndrome de down

INVS: No, no, no de asperger que él está en artes gráficas que estaba con victor y manolo

OR2: Es que hay otro asperger por eso...

INVS: ay vale risas

OR2: risas ya se quien es vale vale

OR2: Los síndromes de asperger el problema que tienen es que como tu sabes siempre es de relación es fundamental, entonces claro , en grupos “ normales” o sea, niños que no tienen ningún tipo de dificultad captan, ese niño captan o seá,

captan, si están en profundidad captan muchísimo . Suele provocar recelo en muchos niños de la clase y hay que trabajar ese tema para que sean partícipes, también depende del tipo de carácter y personalidad que tenga el niño. Hay veces que son niños un poquito más receptivos a los demás, aunque no mucho pero un poquito más., o al menos de talante cariñoso y, hay otros que son muy ariscos, entonces claro, los muy muy ariscos cuando les llega un alumno que está lesionado ya e intente y el otro le suelta una parrafa el alumno dice: anda y que te den

INVS: jajaja no, no importa, eso se puede escuchar

OR2: Risass... la cosa se complica. Ahora en grupos de especial la cosa cambia, porque todos los niños que son de especial de alguna forma como que tienen o al menos nosotros también lo trabajamos mucho, que todos somos diferentes, que Cda uno tiene una cosa distinta, que tenemos que aceptar mucho las diferencias...

INVS: Claro, tienen eso más internalizado digamos

OR2: Exactamente, entonces pues, salvo alguno, o una cosa muy extraña, que no haya química entre dos alumnos y que el otro no la pueda ver ... pues, no hay esa diferencia tan grande como 7 en grupos normalizados

INVS: Y con Rubén en específico, algún episodio

OR2: En un principio hubo algo . De este curso en concreto te digo que hubo algo,

INVS: En este ahora en septiembre, octubre?

OR2: Sí, sí, septiembre, de cierto recelo de algunos compañeros, pero no por nada sino por su forma de ser..entiendes

INVS: Sí, claro lo que pasa es que muchas veces puede quedar como pedante aunque no lo sea

OR2: Ahí voy..

INVS: Además que creo que él me comentó que le había afectado el cambio de horario porque ahora era de 4 a 9 o diez de la noche, que los primeros días algunos profesores faltaron, entonces eso para él era inadmisibile.

OR2: vams que yo veo eso una cosa normal... siempre al principio las dos o tres pprimeras semanas la adaptación cuesta no y ...

INVS: Sí, pero de verdad que luego no he hablado más con él porque yo ya terminé en junio de estar en la asociación, pero ya luego si me he visto con él para merendar y esas cosas y porque tengo que hacerle seguimiento, le mandé a hacer una autobiografía y eso pero, desde hace como tres semanas o un mes sí no, porque tampoco puedo estar encima de él porque va a decir “ que fastidio con esta mujer”

OR2: Risas

INVS: Hay que poner un poco de ... yo sé que le caigo bien y todo pero no puedo estar y ¿ Cómo estás? Y ¿Cómo te fue? Porque me puede... entonces con calma...

Interpretación: Rubén se econraba antiguamente en el instituto donde se encontraba OR2 y donde estudió Salvador, el otro participante de esta investigación no obstante, decidió cambiarse de instituto porque quería cambiar de ciclo formativo.

Rubén es un chico de personalidad un tanto tímida, establece pocas interacciones comunicativas cuando no conoce a alguien y presenta ciertas conductas que revelan rigidez cognitiva con lo cual, en el contexto de una clase, donde se encuentran muchas otras personas y con intereses diferentes puede ocurrir que, sus comentarios y ciertas actitudes puedan molestar a otras personas, sin embargo, hay que recordar, que cuando entramos a un contexto nuevo debemos adaptarnos pero tomando en cuenta que cada persona tiene su tiempo y este debe ser respetado, debe haber respeto y comprensión mutua, es un trabajo compartido.

15.- ¿Cómo es la participación de la familia de estos chicos en específico?

OR1: Depende de cada caso, hay familias que sí, por ejemplo, la familia de Miriam, estuvo aquí la madre exigiendo, se ha metido en el AMPA, hay familias que sí colaboran mucho y otras familias pues, que dan un paso atrás, pensando a lo mejor que ya como está en el instituto y son mayores pues no hace falta, grasso error

Invs: Claro

Interpretación: En la infancia suele haber mayor implicación de la familia en el ámbito educativo pero, a medida que van creciendo, parece haber cierta desvinculación en la llegada al instinto en el caso de algunas familias, indistintamente de si el/la representado/a presenta o no, algún tipo de diversidad funcional, pareciera que esa independencia que tanto empiezan a reclamar los/as adolescentes al llegar a esta edad se suele reflejar en la manera en la que las familias se involucran con la institución educativa de sus hijos/as lo que, no implica que se desvinculen de todo el proceso de enseñanza y aprendizaje, esto se evidencia sobre todo, en la participación activa en el centro educativo.

16.- Han realizado adaptaciones de acceso al curriculum para Rubén aunque no se encuentre en la Eso? En caso de ser afirmativo cómo ha sido este proceso? Lo digo porque las adaptaciones son hasta la eso no? (sólo para el OR2)

OR2: Sí, vamos a ver no. Eso ya también ha cambiado jejejejeje

INVS: ¿Sí? Entonces yo estoy desfasada también

OR2: Eso ya ha cambiado mira... hasta hace dos años las adaptaciones curriculares significativas llegaban hasta cuarto de ESO vale. Las no significativas llegan a todas partes .Con el cambio de los PCPI a la FP básica ya la FP básica se contempla también que pueden haber adaptaciones significativas vale . Solamente te lo permiten en los módulos de aprendizajes permanentes, es decir, lo que da Maricarmen y... pero, no en los módulos de FP o sea lo asociado a

competencias profesionales, taller y ahí te lo dejo... es que no te dejan... no te dejan ni en la especial. Fíjate tú, no fíjate tú que tu dices...

INVS: Hasta donde llega

OR2: Si está un niño en un programa específico de FP básica como que no se le permite la adaptación significativa cuando el curriculum es el mismo que una FP básica de un niño que no tiene ningún problema mental por así decirlo

INVS: Claro, claro

OR2: Pues, no se permite

INVS: Ah bueno, entonces digamos que ha cambiado pero hasta cierto punto porque tampoco es inclusivo en el sentido de que no cualquiera puede obtenerla, por ejemplo, en el caso de Rubén... que él no está en lo que era los PCPI....

INVS: En el caso de él, algún tipo de adaptación que hayan tenido que hacer que tú sepas y que estés al tanto

OR2: Yo recuerdo que cuando él entró aquí sí se le hizo la adaptación...

INVS: yo sé que él estuvo con Mercedes por ejemplo, que no sé si continúa este año escolar, y yo sé que ella con él fue digamos maravillosa sabes, ella le daba otras oportunidades eso yo lo sé

OR2: Él estaba con Mercedes?

INVS: Sí con Mercedes, Víctor y Manolo?

O2: Sí, Manolo Mondejardi... vale vale ahora ahora... y ya Mercedes no está

INVS: Que lástima... no sé es que me pareció que era muy buena

OR2: Yo sé que Víctor y Manolo ellos siempre le han hecho adaptación de acceso. Acceso es pues cosas que él no entendía se la ponían más fáciles, programas que a lo mejor tenía que llegar a uno pues le daban un programa intermedio para que pudiera llegar, la pantalla por ejemplo que a lo mejor él no hacía un... es que

decía, cuando le pongo la pantalla de configuración de páginas y no se que pues, se pierde, entonces le ponía otro tipo de pantalla, es que,

INVS: Claro, no significativa porque son de acceso

OR2: Claro es que ellos no pueden hacer significativa...

Interpretación: Vemos como OR2 vuelve a expresar su inconformidad ante el funcionamiento del sistema educativo, ampliamente razonable si se toma en consideración que lo que se busca es la inclusión educativa de todos/as las personas en los centros educativos. Y, el ejemplo que ha expuesto, donde dos personas que puedan tener el mismo programa formativo pero la diferencia sea que, uno de ellos sea una formación específica que va dirigida a personas con diversidad funcional concretamente, como es posible que éste no pueda tener una adaptación curricular significativa tomando en cuenta que, esto le facilitaría su comprensión puesto que, el aprendizaje podría adaptarse a sus necesidades educativas relacionadas con la programación curricular de su formación académica.

Por otro lado, se ha hecho mención a Rubén, si bien con él sólo se han podido hacer adaptaciones de acceso porque no se permiten adaptación de contenidos en las formaciones con competencias profesionales, hay que resaltar la comprensión de los profesores con respecto a él ya que, Rubén presentó dificultades en algunas asignaturas el año pasado, período durante el cual se matuvo contacto con algunos profesores que, en conversaciones informales, comentaban la frustración que manifestaba Rubén cuando suspendía un examen. Los/as profesores que impartían esas asignaturas se mostraban comprensivos con él y valoraban y destacaban el esfuerzo y el empeño que el joven mostraba en su proceso de enseñanza y aprendizaje pero, aún así esa frustración le llevaba a llorar en clases. La investigadora de este trabajo presencié uno de sus episodios para lo cual, intervino sacándolo de clase y conversando con él lo que logró calmarlo.

Es comprensible que, en las competencias profesionales deben haber ciertas habilidades mínimas para poder ejercer en el campo laboral pero, está claro que, no todo el mundo aprende de la misma manera y, Rubén probablemente necesitaba en ese momento que más allá de que los/as profesores fuesen comprensivos con él cosa que por suerte así fue, necesitaba una comprensión por parte del sistema, quizás una figura de apoyo educativo más personalizada a la que él hubiese podido recurrir para explicarle sus dificultades y que esta persona le hubiese orientado en cuanto a su sistema de estudio por ejemplo o, directamente en ayudarlo a comprender sus dudas y ofrecerle vías alternas para el acceso a ese aprendizaje ya que, tomando en cuenta la ratio del curso y el horario de sus profesores es difícil lograr una educación más personalizada más allá de las oportunidades y comprensión que obtuvo por parte de algunos/as profesores/as. Por tanto, esas dificultades vienen dadas directamente a la forma en como están planteadas los ciclos formativos en este caso y, eso es competencia de la administración educativa.

17.- ¿Cómo es la participación de los recursos humanos para la atención a la diversidad y si en algunos profesionales recae más digamos, responsabilidad... y si es así por qué? (Sólo OR2 2)

OR2: Obviamente recae más responsabilidad en grupo con niños con más dificultades, como es el caso de la FP básica o de los programas específicos de la FP básica,

INVS: claro

OR2: Luego en secundaria de adultos pasa lo mismo, el nivel 1 de ESA es un profesorado un poquito más susceptible a este tipo de niños porque si va un tío que nada más está dando clase en bachiller y ahora va a darle clase al primero de secundaria de adulto, pos el salto es abismal... luego en donde hay niños o sea, donde la tónica en general ha llevado a tener niños integrados como es el caso de artes gráficas, que lleva habiendo niños integrados desde yo que sé, casi que desde cuando funciona el instituto, pues quieras que no están presionados...

INVS: Y ahí tendrán muchos chicos con ... digamos dentro del trastorno...

OR2: pfff ahí en artes gráficas

INVS: Porque el hecho de ser ordenador sabes...

OR2: En artes gráficas hay una amalgama... tienes motórico, tienes asperger, tienes psíquico, hay de conductas, hay... allí hay de todo y los pobres pues vamos, menos mal que son estupendos

INVS: no es por anda pero sí... me pareció, tuve esa impresión... jejeje

Interpretación: OR1 no respondió directamente a la pregunta de si recaía mayor responsabilidad sobre algún recurso humano, sin embargo, al decir que hay ciertas formaciones donde suele haber jóvenes con mayores dificultades en su proceso de enseñanza y aprendizaje eso es directamente vinculante al profesorado y corrobora esto cuando dice que, en estas enseñanzas se encuentran personas un poco más susceptibles, más sensibles en relación a ayudar a otras personas y respetando su ritmo, sus tiempos.

Esto por ejemplo, se pudo evidenciar en el ciclo formativo de artes gráficas que OR1 mencionó ya que, para esta investigación se tuvo que hacer algunas visitas precisamente en una de las asignatura de ese ciclo, hecho que se comentó en la pregunta anterior y, se pudo apreciar que era una clase bastante rica en diversidad y profesionales implicados, resolutivos y con intención de ayudar.

18.- Cómo describes este instituto en cuanto a filosofía, misión, visión y cómo se encuadraría esto dentro de la atención digamos a la diversidad?

OR1: Este instituto tiene muchas cosas buenas, y algunas cosas malas, tiene un factor fundamental que es de factor humano, tiene muchos profesores y la gran mayoría gente normal, y que le gusta su profesión, con lo cual, eso es magnífico.

INVS: Que bien

OR1: Que pasa, que muchos venimos a trabajar cada mañana con ilusión, y eso en los tiempo que corre.... INVS: Sí) como que...

INVS: Y en el instituto sobre todo, bueno que siempre escucho que es más....

OR1: Hombre yo no, la percepción que hay de los institutos que aquello es una del oeste, son falacias como decir que la universidad es un nido de revolucionarios pues, habrán unos que sean revolucionarios y otros que no son revolucionarios

INVS: Sí, lo que pasa es que las generalizaciones son delicadas

OR1: Aquí por ejemplo, vienen muchos alumnos de práctica y cuando llegan los practicum del máster, como este es un centro como es pues, la primera tanda nos llegaron ahora en abril 44 alumnos de golpe, a la vez, nos metimos con ellos más o menos tal, el director les explicó, y les dijimos, oye, no hacer caso de los rumores, ustedes también han sido estudiante y han sobrevivido en vuestro instituto, pues, cuando estén aquí, cuando llevan dos semanas, unos son menores, otros que estudian más, pero, con normalidad, el problema es que tenemos siempre los clichés hechos. En antena 3 hace unos años, un niño le ha pegado a un maestro, pero, después no te dicen, 200mil maestros dan su clase normalmente al día.

INVS: Claro, así no

OR1:Y eso es el 0,,,,,1 % o ha habido un robo tal, claro pero, a nivel de conflictividad y demás puede haber un caso puntual pero, con normalidad, conductas disruptivas puntuales, pero dentro de una normalidad como una familia, pues si alguno llega tarde pues, se le regaña y ya está.

INVS: Claro, como pasaría en el colegio.

OR1:Exacto, esos tipos de estereotipos pues la verdad, a nivel de funcionamiento de un centro, el tema que preguntas de atención a la diversidad, pues, para que tengas las ideas claras y también una base importante es que el equipo directivo apoye, eso es importantísimo, es decir, aquí, el departamento de orientación

tiene el prestigio y el peso que eso tiene porque, hombre cuando surge no una profesión sino un campo nuevo si el equipo en el centro ve que ese departamento esa nueva estructura pues ayuda pues, la gente lo valora, si no sabe de qué va a funcionar, mira tengo este problema, no te preocupes, mándamelo mañana, mira hemos hecho esto mira vamos a hacer tal cosa, esto tiene sentido, yo cuando comento mucho el tema de los departamentos de orientación, a mí hay un profesor que se llama José Manuel, en paz descansa y Ángel Pérez Gómez y nos decían, el curriculum oculto, cuando tu vayas a un centro percibe dónde está ubicado el departamento de orientación, está a la vista o en un sitio donde nadie lo ve, o cuando tu llegas al centro y preguntas, está pepito Pérez sí, está ahí, ese quién es, eso hace mucho. Eso se gana y, como se gana, pues, teniendo las ideas claras, siendo apoyado por los equipos directivos y dando una resolución a la situación... (Ininteligible) y en este centro yo tengo 15 personas ...

OR2: Nosotros en el proyecto educativo tenemos nuestro apartado de atención a la diversidad, todos los principios, estos que marca la legislación pero aparte siempre como centro de referencia, está en el centro de la capital y entonces pues el hecho de también en los últimos años o en las últimas décadas ya casi de que sea un centro de enseñanza post-obligatoria ha hecho mucho que padres que están bastante preocupados con niños con problemas opten por este centro, intentado evitar los conflictos que suelen producirse en la secundaria obligatoria y que normalmente atacan a casi todos los centros, de problemas de convivencia, de conducta, entonces al ser un centro que lleva tantos años con niños de estas características pues ellos buscan no sé un centro más de mayores donde los niños puedan culminar de alguna forma su faceta de formación educativa aunque luego pasen a otro sitio. Y nosotros intentamos cumplir con eso. Lo que pasa es que claro, nos gustaría poder llegar a que todos los niños pudieran conseguir esa formación pero desgraciadamente con los escasos recursos que tenemos...

INVS: Y lo de los escasos recursos es actualmente o siempre han tenido?

OR2: Siempre ha habido carencias pero a raíz de la crisis se ha acentuado mucho más. Luego otro problema que te he dicho es ese, la indebida orientación, fíjate tú, que te lo digo desde mi punto de vista, que le han dado a los padres. Yo entiendo que muchas veces, no es culpa del centro, no es culpa de los padres, me consta de muchos padres que presionan a los centros para que le den el título a niños que no tienen esa capacidad todavía y con qué intención? Pues que su niño tenga al menos el título de la ESO, no saben ellos que lo abocan a que ya no van a poder continuar en un sitio que esté preparado y adecuado a ellos... y no sé si es que no se lo han explicado bien o que ellos no quieren saberlo o que hasta que no lo ven...

INVS: Claro para que no tengan problema de entrar por ejemplo

OR2: Sí, o en cursos ocupacional que piden el grado de secundaria

INVS: Claro pero cuando entran...

OR2: Cuando entran dicen, no es que mi niño no tiene... claro ya no pero su niño tiene un título y yo no lo puedo meter ni en la ESA ni en la FP básica, en nada

INVS: sin querer les cierran puertas ellos mismos..

OR2: No hay otra opción entiendes? Eso es un problema... y aquí me llegan muchos casos, pero bueno...

Interpretación: OR1 ha hecho dos comentarios importantes, por un lado, el papel que se le ofrece a la atención a la diversidad dentro de un centro y el valor que se le da, al profesional de la orientación, que no sólo se recude a la atención a la diversidad aunque ya esto ocupa una labor importante dentro de sus funciones.

Por otro lado, ha ofrecido una reflexión sobre la visión que solemos tener sobre los institutos, al que éste se refiere como cliché para hacer referencia a los centros como un lugar con profesores más fríos, tradicionales en su metodología y menos sensible a la diversidad. Si bien existe una desconexión entre el colegio y el instituto siendo el primero un ambiente generalmente más protector pareciera que,

caer en esa generalización es un asunto algo delicado y es lo que OR1 ha intentado manifestar con su comentario, intentando derribar dicho cliché.

Por su parte, OR2 ha resaltado la importancia de las medidas de atención a la diversidad que deben estar recogidas en un centro, Si OR1 ha destacado la importancia del departamento de orientación y su ubicación como parte de la filosofía de un centro, de OR2 resaltar esto en el proyecto educativo. Este documento debe recoger la forma en la que se atiende a las personas con diversidad funcional para facilitar su proceso de enseñanza y aprendizaje, de no existir esto, se podría inferir la poca importancia que se le concede.

Asimismo, OR1 ha sido congruente con su discurso y, ha vuelto a hacer énfasis en la escasez de recursos.

Por último, hizo mención a la familia y al hecho de que, muchas veces por buscar que sus hijos/as tengan un título académico a costa de lo que sea le cierran los caminos en caso de necesitar mayor apoyo en su proceso educativo ya que, es la manera en la que está dispuesto el sistema.

Es muy probable que, al encontrarnos en una cultura que actualmente hace más énfasis en los títulos que en la misma educación los padres se sienten obligados a hacer este tipo de actuaciones que terminan perjudicando a sus propios hijos/as

19.-Como orientador me gustaría saber tu opinión con respecto a la inclusión educativa y social de Rubén? (Sólo OR2).

OR2: Vamos de Rubén la inclusión de cualquier alumno

INVST: Sí, es que yo lo tengo que...

OR2: Sí, ya, ya, risas... vamos que yo nunca he hecho distinciones de alumnos. Aquí lo que nosotros intentamos es que primero el niño esté bien, esté a gusto, que se levante por la mañana y diga quiero ir al instituto, para mí eso es fundamental. Si eso no se consigue lo demás no sirve de nada. Entonces eso es lo que intento marcarle primero al profesorado, que cuando el niño entre a las 8

de la mañana o a las 4 de la tarde, según el horario que tenga, pues el profesor que le toque, tenga ya unas actividades montadas para que de alguna forma se sienta bien, y luego ya pues progresivamente van cambiando las horas, van cambiando el profesorado pero, eso es lo fundamental

INVS: Y, en el caso de Oscar, piensas que él se siente bien?

OR2: Yo creo que sí, si vamos creo que sí hombre. Si no al 100% .. (suspiro)
¿Cómo te explico yo? Uno es lo que yo veo así de forma general y otra cuando cojo un niño en concreto, hablo con él, lo veo tres o cuatro veces seguidas y entonces ya puedo sacar más información. Por regla general de todos los alumnos que tienen algún tipo de problemática, los niños suelen estar bien aquí, pero si que hay particularidades, claro, en el caso de Rubén...

INVS: ¿Has tenido contacto con él?

O2: Sí, he tenido, un par de veces y ocasiones con él y él piensa o siente que hay compañeros que lo rechazan sabes... y, eso te lo dice cuando ya has hablado con él dos o tres veces. Esto es un proceso, no es algo que puedas saber hasta que ellos no te lo cuentan no lo puedes saber...

INVS: No, y en el caso de él para que coja confianza tiene que pasar cierto tiempo.

Interpretación: OR2 ha traído a colación algo que es fundamental y que debería de ser el objetivo más importante de los/as chicos/as que van a un instituto, a clase, y es que vayan al instituto con ganas, con motivación y lamentablemente esto no es así. La mayoría de los/as jóvenes probablemente apuntarían en todo lo contrario, hablarían de lo aburrido que es para ellos/as y que lo hacen porque es una obligación... otro de los grandes errores del sistema, incluido los/as educadores.

Con relación a Rubén, no debe ser nada agradable sentir que algunos/as compañeros/as te rechazan. Puede que esta situación haya sido puntual y momentánea pero la sensación debe ser bastante desagradable, el rechazo venga

de donde venga y en el contexto que sea puede llegar a herir nuestros sentimientos con facilidad. Y, los/as orientadores/as en colaboración con los/as educadores que viven el día a día con jóvenes que puedan estar experimentando esta desapacible experiencia deben ser un apoyo fundamental no sólo para mediar la situación y hacer que este rechazo disminuya sino para escuchar a la víctima de la situación e intentar disminuir su afectación. El apoyo social es esencial.

12.2. Entrevista a la psicóloga de AMSA.

En este apartado, se interpretará la entrevista que se le aplicó a la psicóloga escargada en la asociación malagueña del Síndrome de Asperger y TEA de dirigir los talleres de habilidades sociales a los que se tuvo acceso. Se usará la abreviación PSI para referirse a la psicóloga e INVS a (Investigadora).

1.-¿Cuánto tiempo llevas desempeñándote como psicóloga de la asociación?

PSI: Pues, oficialmente porque antes estuve de voluntaria eh contratada si no recuerdo mal en marzo de 2013

INVS: O sea que tienes dos años

PSI: Casi tres...

2.- ¿Cuántos chicos/as atiendes digamos en general indistintamente de la edad?

PSI: En general, más o menos entorno a 45

INVS: vale...

3.- ¿En qué consiste tu trabajo exactamente?

PSI: Claro jeje es un poco variado o sea, hago tantas terapias individuales hasta talleres de habilidades sociales en grupos, y diagnósticos y otras valoraciones.

Interpretación: Leticia, tiene un trabajo bastante variado en la asociación y de mucha responsabilidad ya que, se encarga no sólo del diagnóstico sino también de la intervención tanto individual como grupal, es decir, tiene en sus manos el atender a estas personas con Síndrome de Asperger desde aspectos formales como lo es un diagnóstico, atender a necesidades sociales y adentrarse en el plano de la intimidad.

Un trabajo que requiere de mucha ética a la hora de abordar cada uno de los roles que desarrolla Leticia dentro de la asociación.

4.-Dentro de tus roles como psicóloga de la asociación ¿Qué es lo que más te gusta de tu trabajo?

PSI: Bueno, aparte de poder desempeñar mi profesión, el un poco no, ayudar a superar dificultades a personas con ciertas necesidades específicas.

5.- De acuerdo a tus responsabilidades como psicóloga de la asociación ¿Qué es lo que consideras como que más difícil o si no consideras difícil, lo que menos te guste no sé?

PSI: Más difícil ehh tal vez el estar diciéndole a las personas lo que hacen mal jejeje porque al fin y al cabo eso es corregir y decir, tienes fallos aquí, fallos acá y eso al fin y al cabo no le gusta a nadie no

INVS: Sí (risas) he sido testigo de eso

6.- ¿Qué es lo que más te hace confiar en tu trabajo?

PSI: ¿Confiar en qué sentido? ¿A qué te refieres?

INVS: En que sientes que lo que estás haciendo lo estás haciendo bien...

PSI: vale... bueno yo creo que la respuesta de los chicos. El que van cambiando y también que por suerte creo yo, que la mayoría vienen a gusto, entonces si más o menos vienen voluntariamente encima se esfuerzan por cambiar ciertas áreas bueno , mal no lo estoy haciendo vaya (risas)

7.- ¿Qué opinas del proceso de transición hacia la adultez en los adolescentes que asisten a la asociación con respecto a su calidad de vida...

PSI: Bueno eh yo creo que eso sobre todo está muy mediado por la implicación que ellos tengan, entonces cuanto más implicación llegan a tener incluso una transición bastante buena, yo creo que es equiparable a una persona neurotípica no...

8.- Dentro de tus roles como psicóloga se encuentra el establecer vínculos con colegios e institutos donde se encuentran estudiando los chicos. Me podrías describir ¿Cómo se lleva a cabo y con cuales recursos humanos realizas la comunicación directa?

PSI: En general hombre nos gusta más que sean los colegios los que primero soliciten la entrevista a nosotros, más que nada porque tampoco nos gusta dar la impresión de que queremos ir a corregir o decirle a la gente lo que hace mal... sino que nos gusta un poquito tener la intención de establecer colaboración, entonces pero no, en el caso que tengamos que hacerlo nosotros nada, pedimos cita con el orientador, la tutora, un poco que sea la persona oportuna y nada solicitamos la cita y un poco de cara a trabajar de forma colaborativa las dificultades que pueda presentar el chico.

INVS: Vale, y esto ¿Lo suelen hacer con todos los chicos? ¿O es dependiendo de las necesidades?

PSI: Hombre nos gusta intentar hacerlo con todos porque tampoco queremos que se les atiende más a unos que a otros pero hombre si es cierto que a lo mejor hay chicos que necesitan más apoyo, que necesitan quizás una intervención más integral que otros, ya sea por falta de recursos personales, o recursos a lo mejor familiares o ya según los que le pase...

9.-¿Cómo es la participación de la familia de los chicos /as en la asociación? En términos generales...

PSI: ¿Te refieres un poco en cuanto a cualidad?

Yo: No, no, de cómo ellos digamos se involucran dentro de la asociación o la participación de ellos de cara a la asociación...

PSI: Hombre haber hay de todo, hay familias que se implican más y otras que se implican menos, de todas maneras en general suele ser bastante buena, los padre siendo adolescentes quizás vienen menos o adultos no... pero de todas maneras también intentamos en el caso de que no lo hagan que se impliquen, ya sea llamándolos directamente, o solicitando que vengan, pero en general suele ser bastante buena, mucho interés

10.- Partiendo del hecho de que un diagnóstico no es lo más importante, crees que de alguna manera algunos chicos los condiciona esto? ¿Cómo realizas el abordaje en estos casos, claro, en este sentido me refiero a condicionarlos quizás de forma negativa?

PSI: Sí, hay chicos que se niegan a lo mejor o que no quieren aceptar unas características que se engloban bajo una etiqueta no... que es normal, creo que a ninguno nos gustaría; siendo así y porque creemos que no es nuestra forma la forma adecuada de trabajar ehh nos gusta más centrarnos en las dificultades que presentan, independientemente de cómo se llamen, lo que pasa es que a nivel burocrático por decirlo de alguna manera pues, es necesario, de cara a búsqueda de recursos, adaptaciones, entonces es un trámite realmente, de cara a ellos nos gusta siempre centrarnos en las dificultades específicas...

11.- ¿Crees que tu trabajo promueve de alguna manera la autodeterminación en los chicos y en las chicas?

PSI: Hombre creo que es uno de los objetivos que perseguimos, que ellos sean capaces de plantearse objetivos, de solucionar cosas, de ganar autonomía no ... y es una cosa que intentamos potenciar

INVS: Y un ejemplo en concreto con alguno de los chicos en el que promuevas digamos esa autodeterminación...digo ejemplos porque como te encanta poner ejemplo.... Risas

PSI: Hombre no sé, te refieres más de cara como al trabajo...

INVS: Por ejemplo, se me ocurre que me lo digas de Salvador o de Rubén en específico...

PSI: De cara a uno de los chicos que tu llevas, de hecho ahora mismo voy a tener después una reunión con él porque como está en la universidad pues, de cara a la organización, que no es una persona realmente que tenga unas características que necesite que haya alguien detrás suya por ejemplo... peor sí es cierto que a lo mejor necesita ciertas guías o pautas a lo mejor para ganar autonomía

INVS: ok

PSI: Entonces, ejemplos, por ejemplo el que quedara a lo mejor o tener alguna cita, o sesión ya con el nombre que se le quiera poner de cara a darles pautas que le ayuden a su organización pues mira, el uso de la agenda, el uso de organigramas, de mapas, por ejemplo si tiene problemas para orientación, el uso de alarmas para la gestión del tiempo, darles herramientas para que ellos las usen ... damos el apoyo no la solución

INVS: Claro, claro, perfecto. Y si no, no sería autoderminación... (risas)

12.-Me podrías hablar un poco sobre la filosofía de tu trabajo? De lo que tú crees digamos, de lo que llevas a cabo en tu trabajo, de lo que tú crees de ti misma en tu trabajo, o de lo que es lo más importante indistintamente de que eres psicóloga obviamente pero todo el mundo tiene su filosofía...

PSI: Hombre , yo creo que lo más importante o más menos que yo intento es que aprendan ellos a valerse por sí mismos eso es lo primero, y luego aparte que es una cosa que me gusta inculcar mucho, que tienen que ser muy conscientes de sus capacidades tanto positivas como habilidades positivas y negativas por qué? Porque ellos por suerte o por desgracia llevan asociada una etiqueta que conlleva a unos estereotipos y conlleva a que la gente los pueda prejuizar, entonces, creo que es positivo para ellos que rompan eso que no se dejen guiar por una serie de

ideas preconcebidas y que ellos sean capaces de cada día superarse a sí mismo...

INVS: Hay algo que quieras agregar, es que ya esto es lo último. De estos dos chicos por ejemplo...

PSI: No, bueno chicos concretamente que creo que son dos ejemplos de buena transición a la vida activa, son dos chicos que bueno, tienen unas dificultades, unas veces mejor otras veces peor pero se van superando a sí mismo y cogiendo autonomía que es lo ideal no? Que no estén siempre dependiendo, que no los condicione su etiqueta, como sois Asperger no puedo o no soy capaz... creo yo vaya...

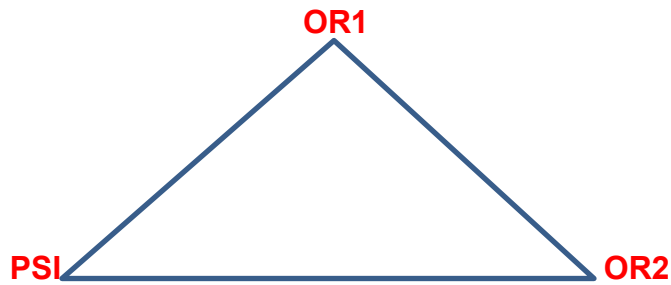
La atención realizada en la asociación, intenta ser lo más integral posible ya que, procura satisfacer las demandas que la escuela y en este caso en particular, institutos, no cubre. Eso aunado a las demandas sociales que, no son pocas y que, a través de las sesiones individuales y grupales AMSA busca la manera de mermar las posibles dificultades que estas personas pueden enfrentar en su cotidianidad.

Asimismo, con respecto a la transición a la vida adulta, mediada por la inclusión socioeducativa y que se caracteriza por un período de múltiples cambios; Leticia ha comentado que, con respecto a la autoderminación, es uno de los objetivos que persiguen, resaltando la importancia de la resolución de problemas y autonomía para lograr este cometido haciendo énfasis en que ofrecen apoyo más no la solución, este matiz es sumamente importante puesto que, se refiere a que, aunque una persona con Síndrome de Asperger pueda tener ciertas dificultades en algunos ámbitos, ellos/as mismos/as deben ser partícipes de su propia vida, tomar el control de su vida, no dejando que los/as demás sean quienes decidan.

Rubén y Salvador son dos ejemplos de una buena transición a la vida activa de acuerdo a Leticia; que tienen sus dificultades pero que se van superando y ganando autonomía.

Por último, resaltar el lema de la asociación AMSA que se visualiza en su página web y que viene al hilo de algunas de las cosas que ha comentado Leticia: No estoy por debajo de lo “normal” ni valgo “menos”, ni soy menos “capaz”, solo funciono de manera “diferente”.

12.3. Triangulación de entrevistas.



A modo de síntesis, queremos resaltar la importancia del haber realizado entrevistas a una representante fundamental de AMSA debido a la implicación que tiene con nuestros sujetos participantes tanto de forma grupal como individual y a los orientadores del I.E.S La Rosaleda y el I.E.S Jesús Marín puesto que, desde el punto de vista educativo, son una pieza fundamental en la inclusión de estos jóvenes en ese contexto donde Salvador y Rubén han transcurrido cierto tiempo de formación académica sin embargo, estas dos entrevistas, no se centraron exclusivamente en estos dos jóvenes sino que también, se recogió información general sobre la diversidad y sobre el funcionamiento del sistema educativo.

En el caso de la entrevista a la psicóloga, se recabó información más puntual sobre el abordaje que lleva a cabo con chicos y chicas con Síndrome de Asperger, desde el diagnóstico hasta la intervención, el proceso de transición a la vida activa, en donde dejó claro, que las variables personales son esenciales en dicho proceso. Asimismo, se conversó sobre la familia y la manera tan particular en los que estos/as jóvenes asumen sus características personales, que algunos lo aceptan y otros no, y la importancia de promover la autodeterminación como

requisito necesario para la autonomía y como indicativo prodigioso de la inclusión socioeducativa.

Por otro lado, con relación a los orientadores, se abordaron diferentes tópicos relacionados con variables educativas en su mayoría. De la responsabilidad de estas personas con respecto a la atención de todos/as los/as jóvenes de ambos institutos, de la percepción de ellos con respecto a el cómo se sienten las personas con diversidad funcional dentro de este contexto, evidenciándose una vez más, las variables personales que hacen que esto se asuma dependiendo de cada caso, de la historial individual, de las peculiaridades; del cómo en estos centros existe cierta tradición con respecto a la inclusión de jóvenes con necesidades específicas de apoyo educativo(NEAE)-término que se recoge en diferentes legislaciones tales como, la orden del 25/07/2008 que regula las medidas de atención a la diversidad en los centros docentes públicos o las recientes instrucciones del 22/06/2015 sobre el protocolo de detección e identificación de las NEAE y la organización de la respuesta educativa- y que hace referencia, al alumnado que presenta necesidades educativas especiales u otras necesidades educativas por dificultades específicas de aprendizaje, por trastornos por déficit de atención con o sin hiperactividad, por incorporación tardía al sistema educativo o por altas capacidades intelectuales, y que puedan requerir determinados apoyos en parte o a lo largo de su escolarización.

Asimismo, se abordaron las dificultades con las que nos podemos encontrar en el proceso de inclusión de cara al sistema educativo, el cómo se informa al profesorado cuando el tutor/a tiene que dar clases a jóvenes con algún tipo de diversidad funcional, los recursos, el acoso escolar, etc.

En resumen, las tres entrevistas han sido complementarias y han enriquecido el trasvase de información de cara al proceso de inclusión socioeducativa de los/as jóvenes con Síndrome de Asperger, abordándose incluso desde un abanico más amplio, desde la diversidad funcional, conformando así una triada de información como se representa en la imagen del triángulo al inicio de este epígrafe.

13.- BIOGRAFÍAS EDUCATIVAS: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LAS OBSERVACIONES EN CLASE EN EL I.E.S JESÚS MARÍN- I.E.S LA ROSALEDA.

Como se ha mencionado ya en anteriores oportunidades, se tuvo acceso a los dos institutos donde se encontraban cursando estudios nuestros dos participantes de la investigación. De hecho, uno de ellos sigue cursando un ciclo formativo mientras el otro ha accedido al ámbito universitario. No obstante, esta información ya se ha mencionado en otros apartados. Lo importante en este caso es, tomar como punto de referencia, la actuación de algunos profesores con respecto a este alumnado, el abordaje educativo, la coordinación de la investigadora con el personal que trabaja en los institutos, relación de los jóvenes con compañeros/as etc. Para ello, en las siguientes líneas, recurriremos a un breve proceso de categorización de la información recogida para las biografías educativas durante las sesiones de observaciones realizadas en ambos institutos ya que, de esa manera, la información se presentará de una forma más rigurosa y con una mayor invitación a la reflexión y a la crítica.

De igual manera, se ha querido separar estas biografías educativas del diario reflexivo usado para recoger la información relacionada con AMSA ya que, he considerado que era necesario distinguir ambos contextos por lo que, en estos, han emergido categorías en su mayoría diferentes sin negar por supuesto que son complementarios y que en su conjunto ofrecen una visión más panorámica.

13.1.1. Categoría I-A.Coordinación con los profesionales del instituto escenario uno (I.E.S LA Rosaleda).

“Hoy fui al I.E.S La Rosaleda. Me reuní brevemente con José Antonio, el orientador del instituto, me atendió muy amablemente en su despacho. Le comenté a rasgos generales la investigación y que pretendía a hacerle entrevistas a él; también le comenté que me gustaría a hacer algunas observaciones. Me dijo que no había problema y que, con respecto a las observaciones había que mirar bien el horario porque, el módulo en el que está Rubén es preimpresión digital y hay clases donde, lo que tiene que estar es, sentado frente a un ordenador.

Le dije que sí, que entonces había que mirar bien el horario porque me interesaba más observar las clases donde Rubén tuviera más interacción con el profesor/a y compañeros/as de clase.

Me dijo que le enviara un email en una semana y ya él me daría la respuesta”.

Biografía educativa: 25/09/2014

“Hoy fui al I.E.S La rosaleda, para entrevistarme con los profesores de Rubén, Manolo y Victor.

Me atendió Victor (jefe de departamento) cuando llegué a la clase de Rubén, éste me vió y me acerqué a saludarlo. Salí con victor de la clase para hablar con más tranquilidad. Me dijo que ahora mismo la clase estaba vuelta un caos porque, hay varios chicos con discapacidad y todavía le seguían llegando estudiantes nuevos y eso no les permitía arrancar.

Me dijo que yo, podía ir a la clase con ellos cuando quisiera, que ellos no tenían ningún problema, lo que le agradecí anticipadamente. Le dije que me interesaba también observar otras clases de Rubén más teóricas quizás, donde pudiera observar la interacción de Rubén con el grupo de pares.Me dijo que eso sería con la Profa.Mercedes y que él podía hacerme el enlace con ella. Quedamos en que él le comentaría a la profa. De mí a ver cuándo puedo ir, Mañana le debo enviar un email para que me facilite el horario de la profa, que además, de todo, es la tutora de Rubén.

Salí muy contenta del instituto debido al trato tan cordial que recibí”.

Biografía educativa: 15/10/2014.

“Hoy quedé en reunirme en la sala de profesores del I.E.S La Rosaleda con la profesora Mercedes Hermoso.

Me atendió muy cordialmente, cosa que valoré mucho dado que, los lunes le toca estar todo el día en el instituto y, se quedó un poco más por mí, para poder atenderme”.

Biografía educativa: 15/11/2014.

“Le comenté que me interesaba hacer observaciones puntuales en su clase. Me dijo que no había ningún problema, que cuando quisiera estaba disponible. En relación a las observaciones, me facilitó el horario y me dio su email para poder informarle cuando deseara ir”.

Biografía educativa: 15/11/2014.

“Finalmente, quedé en enviarle un email a Mercedes cuando tuviese más claro el tema de las observaciones ya que, primero debía reunirme nuevamente con el orientador del otro instituto para precisar el tema de las observaciones”.

Biografía educativa: 17/11/2014.

13.1.2. Categoría I-B. Coordinación con los profesionales del instituto escenario dos (I.E.S Jesús Marín).

“Hoy me dirigí al I.E.S Jesús Marín ubicado en la zona de carranque para entrevistarme con el orientador de allí. Juan Francisco Lima, me recibió en su despacho (ya habíamos pautado una cita previamente por teléfono desde el despacho de Francis). Primero que nada, quise corroborar el nombre de los chicos de la asociación que asisten allí porque, Juan Francisco se metió en Séneca para facilitarme dicha información. Luego, le entregué un documento con los pequeños avances de la investigación. Le expliqué que eso iba a ir variando pero que, si quería mostrarle una idea genérica”.

Biografía educativa: 18/03/2014

“Le dije que ya había comenzado a hacer algunas observaciones en la asociación pero que, como la transición a la vida activa también engloba la educación estaba interesada en poder hacer unas observaciones dentro de la institución y que quería saber qué era lo que se necesitaba para ello...”

Hizo énfasis en la autorización por parte de los padres. Cosa que yo ya sabía de antemano y, me dijo que también el permiso de los chicos en caso de los que son mayores de edad.

Le dije que ya había hablado en la asociación respecto al permiso de los padres desde el primer día que había ido a la asociación y que la psicóloga de la asociación me había comentado que tocaba esperar un poco. Le pregunté que luego de los permisos cuál sería el siguiente paso, a lo que me respondió: ya luego es conmigo, habría que coordinar unas visitas que no coincidan con alguna actividad especial de los chicos aunque, que si yo estaba dispuesta en alguna oportunidad ir en autobús con los chicos a alguna excursión él no tenía problema y le dije que yo tampoco”.

Biografía educativa: 18/03/2014.

“También, me dijo que en el instituto están inscritos 2000 y tanto estudiantes, que había buen clima con los profesores (144) y que a la hora de decirles que yo iría a observar un par de veces no habría ningún

problema. Le comenté que me interesaba a hacer muchas observaciones a lo largo de la investigación y que si no se podían hacer seguidas al menos interrumpidas, unas este mes, luego otras y así sucesivamente... me dijo que es se podía coordinar. También me dijo que tenían 44 chicos/as de práctica y que si necesitaba la colaboración de algunos de ellos para el momento de las observaciones eso se podía coordinar”.

Biografía educativa: 18/03/2014.

“Me acompañó hasta la puerta y quedamos en que, al tener alguna información respecto a los permisos de los padres y participantes se lo comunicaría a través de un email”.

Biografía educativa:18/03/2014.

“Hoy me reuní a las 9 am con el orientador del I.E.S Jesús Marín (Júan Francisco Lima). Le entregué la copia de los documentos de negociación. Me hizo el comentario de que, en el documento de Salvador aparecía era la firma de su madre; le dije que ya me había dado cuenta. Me dijo que me sugería que cuando viese a Alberto hiciera que me firmara el original puesto que, él era mayor de edad, le di las gracias y le dije que tenía razón”.

Biografía educativa: 26/11/2014.

“Le comenté sobre las observaciones y se metió en séneca para mirar el horario de Salvador. Me dijo que podía ir a las clases que yo quisiera, le comenté que me interesaba las que fuesen más teóricas donde pudiera ver la intervención y el comportamiento de Salvador con su grupo de pares.

Me sugirió las siguientes asignaturas: Filosofía, historia de España, y lengua y literatura. Me comentó que el profesor de filosofía era el tutor de Salvador entonces, le dije que me interesaba esa asignatura porque, además, tenía pensado hacerle una entrevista al tutor”.

Biografía educativa: 26/11/2014.

En estos diferentes fragmentos obtenidos como resultado de las observaciones en el I.E.S La Rosaleda y el I.E.S Jesús Marín, se pueden apreciar diferentes matices con respecto a la coordinación con el personal docente de ambos institutos, matices que los definen tanto la personalidad colectiva del instituto como la individual de los/as profesores/as que desempeñan sus funciones como

educadores. Cada uno con un modo de proceder diferente, con comentarios particulares y abordajes diferentes pero, había algo en común en los dos centros educativos y es que, la coordinación no supuso un problema. Si bien, las observaciones en ese contexto empezaron más tarde de lo previsto fue por motivos ajenos a los centros, relacionado con la entrega de los consentimientos informados por parte de las familias a la investigadora. Asimismo, resaltar también que, se hicieron menos observaciones de las que se tenían pensando, debido al tiempo reducido que tuvo la investigadora para asistir durante este período a los centros educativos en los horarios pertinentes debido a una saturación teórica y personal)

Tanto los orientadores como el personal vinculado en la realización de las observaciones, facilitaron en todo momento esos encuentros, mostrándose disponibles y abiertos/as, no sólo en la comunicación sino el hecho en sí de mi presencia y la cooperación para acordar días, fechas y para el intercambio de información relacionada con los participantes del estudio.

13.1.3. Categoría II-A. Inclusión de los jóvenes en el centro/aula. Vida del centro: Escenario uno.

Cada mañana de los días laborales entre septiembre y junio, unos 35 millones de norteamericanos se despiden con un beso de sus seres queridos, recogen la bolsa con el almuerzo y los libros y parten a pasar el día en esa serie de recintos conocido como aulas. Este éxodo masivo del hogar a la escuela, se realiza con un mínimo de alboroto y fastidio. Son escasas las lágrimas (excepto quizás, de los muy pequeños) y poco los gritos de júbilo. La asistencia de los niños a la escuela es, en nuestra sociedad, una experiencia tan corriente, que poco de nosotros, que pocos de nosotros nos detenemos apenas a considerar lo que sucede cuando están allí [...] el propio alumno no se muestra menos selectivo. Incluso si alguien se molestara en preguntarle por los detalles de su día escolar, probablemente sería incapaz de formular una idea completa de lo que hizo". Jackson (1992: 3).

No vivimos en norteamérica ni tampoco los sujetos de nuestra investigación son niños/as de primaria sin embargo, a pesar de la diferencia geográfica y de las

edades, esta reflexión tan minuciosa hecha por Jackson (1992) y que se adentra en los acontecimientos de la cotidianidad sin desmerecer cada acción, siendo tan preciso, con respecto a lo que sucede en la mayoría de las aulas y de cómo se vive con tanta naturalidad y de forma tan mecánica como cuando nos lavamos los dientes de forma automática y luego por unos instantes no recordamos si lo hemos hecho o no, y nuestro aliento bucal es el juez de la verdad.

Nos produjo cierta aflicción leer que la educación se vive como una experiencia “corriente” y que pocos se cuestionan sobre lo que sucede allí, y esto quizás sea por lo trivial en lo que se ha convertido un proceso tan maravilloso como el educativo, en la poca importancia que se le concede a muchos de los sistemas educativos del mundo, a una mirada tan obsoleta de la educación que se ve reflejada en la conducta y la implicación de las personas que lo viven, desde la infancia hasta la adultez. No obstante, no se puede generalizar ya que, cada vez más- afortunadamente- la educación a nivel mundial, está apuntando hacia un cambio. Quizás no va tan rápido como quisiéramos pero, desde luego que se está abriendo cada vez más una puerta hacia varios caminos que nos invitan hacia una educación más justa e inclusiva. Ojalá esta concienciación llegue a todos los sistemas educativos del mundo y no a unos pocos como sucede actualmente.

En las siguientes líneas veremos algunos episodios relacionados con esa cotidianidad de las aulas en la vida de Rubén y Salvador:

“Cuando llegué habían en la clase como 15 alumnos, estaban todos aglomerados en la parte de adelante pero, Rubén estaba en el ordenador en la parte de atrás con bastante distancia en relación a sus compañeros. Rubén volteó y me miró y saludó con disimulo. La profesora estaba resolviendo con los estudiantes un cuestionario que estaba poniendo con el proyector e iba explicando y llamando a los alumnos/as para que pasaran a la pizarra a resolver las cuestiones”.

Biografías educativas: 18/02/2015.

En este fragmento se evidencia las dificultades en la interacción comunicativa por parte de Rubén, los/as compañeros se encontraban cercanos a la pizarra y, sin

embargo, él permanecía distante del escenario, como si el estar cerca supusiera un gran sacrificio y el estar lejos fuese su mayor refugio dentro de ese escenario.

Por otro lado, aunque Rubén consentía que la investigadora estuviese allí, él trataba de no hacer notorio el hecho de que ambos nos conocíamos, me daba un saludo discreto y yo le respondía de la misma manera, seguía y respetaba su ritmo, su espacio.

“A los pocos minutos volteé y estaba Rubén en la pizarra resolviendo una de las preguntas de los cuestionarios. Luego, volvió a su puesto. Se había cambiado a un lugar más cercano.”

Biografía educativa: 18702/2015

Rubén fue a resolver el ejercicio en la pizarra, no de forma espontánea sino porque le tocaba hacerlo pero luego, se cambió de puesto, y se sentó un poco más cerca, quizás por el hecho de que, al estar cerca podía visualizar mejor la resolución

13.1.4. Categoría II-B. Inclusión de los jóvenes en el centro/aula. Vida del centro: Escenario DOS.

“Me comentó que en este momento se encuentra realizando actividades en relación a la elaboración de materiales para el escenario de la obra de teatro que presentarán próximamente “La novia cadáver”. Le pregunté que si esa obra estaba abierta al público porque, me interesaría ir y, me dijo que sí, que tenía fecha para el 6 de abril pero que, probablemente esto se iba a retrasar”.

Biografías educativas: 18/03/2014.

En este fragmento, Juan Francisco me estaba comentando sobre Miriam, una de las chicas que comenzó siendo participante de la investigación pero que, al desvincularse de la asociación, se perdió su participación. Juan Francisco me comenta el hecho de que, aunque esta joven suele ser bastante tímida y parca en la expresión verbal, aunque no haya actuado en la obra, se encargó de realizar actividades relacionadas con su formación académica, la elaboración de

materiales, actividad propia del bachillerato en artes plásticas que oferta este instituto.

“Hubo muchas intervenciones en clase con respecto al análisis de texto, Salvador intervino una vez y Álvaro en dos oportunidades”.

Biografías educativas: 13/01/2015.

La clase de de lengua se convertía de forma mágica en un auténtico debate, Antonio acertaba con las preguntas que hacía porque estas, despertaban el interés y la motivación de los/as chicos/as para expresar oralmente su opinión.

“El profesor Antonio del I.E.S Jesús Marín me dijo que notaba una gran diferencia entre Salvador y Álvaro a pesar de que ambos tenían el mismo diagnóstico y eran amigos. Que a Sergio se le notaba mucho más, que Alberto era más sociable y dulce y en cambio Sergio, era más serio y más reservado. Le dije que claro, que eso solía suceder. Que aún compartiendo ciertas características podrían haber diferencias individuales muy acentuadas entre una y otra persona ya que, era un espectro, lo que denota una amplia gama de variabilidades entre unos y otros.Me dijo que Salvador siempre estaba protegiendo a Álvaro”.

Biografía educativa: 6/02/2015.

Se ha podido apreciar la opinión de Antonio con respecto a Salvador y Álvaro. Ambos comparten una misma etiqueta, el Síndrome de Asperger, no obstante, son tan diferentes que, podríamos traer a colación esa frase del lenguaje común que denota la diferencia entre dos personas “son como el agua y el aceite” y esto se evidencia cuando Antonio nos comenta que, entre Salvador y Álvaro hay mucha diferencia, que Salvador era más sociable y dulce y que Álvaro era más serio y reservado. Y, esto es tan visible que se percibe desde el primer contacto que se tiene con ambos. Por tanto, este tipo de evidencias nos permiten insistir en las peculiaridades individuales más allá de una etiqueta compartida.

“Tocaron la puerta, era Salvador, pidió permiso para pasar. Se sentó en una silla distinta a la de la última vez pero, en la parte de adelante como ya han sucedido las otras veces. Álvaro también se había sentado en un pupitre cercano al profesor; aunque en un principio se molestó un poco porque, como las sillas son de dos puestos, uno de sus compañeros tenía una chaqueta donde él se quería sentar. Los demás compañeros se dieron

cuenta y le comentaron al chico que quitara la chaqueta; éste dijo que claro que lo haría pero que Álvaro no le dijo nada”.

Biografía educativa: 20/02/2015.

Salvador, siempre visible en clase, no sólo en presencia corporal sino también en cuanto a pensamiento, expresando sus ideas y sus pensamientos, dejando claro en todo momento su criterio.

Álvaro por su parte, muestra cierto grado de inflexibilidad cognitiva con el episodio de a chaquetal en la silla.

“Después, Juan Francisco me preguntó que si tenía tiempo para mostrarme el instituto a lo que asentí y le dije que sí. Comenzamos a andar, las puertas se abrieron unas tras otras. Primero, me mostró el salón donde los/as chicos/as hacían planos con el autocard y había un chico en el ordenador. Después, quiso mostrarme el aula donde realizan los materiales para artes plásticas pero, estaba cerrado. Luego, fuimos a una especie de nave donde, por un lado, se encontraban los chicos haciendo revisiones mecánicas a unos coches, y por otro, se encontraban otros chicos haciendo labores de carrocería. Le pregunté por los coches, me dijo que se los facilitaba la junta de Andalucía y, que algunos veces algunos profesores/as prestaban sus coches para hacerle algo que necesite en cuanto a mecánica o carrocería”.

Biografía educativa: 18/03/2014.

“De regreso pasamos por la sala de profesores y por la cafetería, me dijo que este es un espacio de encuentro muy agradable y que ya vería que, al hacer las observaciones algún profesor podría invitarme un café dado que suelen ser muy amables”.

Biografía educativa: 18/03/2014.

Destacar la actitud del orientador Juan Francisco con respecto a sus comentarios relacionados con la vida del centro y esa dinámica que planteó con respecto a las relaciones interpersonales en el centro donde, al parecer, el clima organizacional es bastante positivo con respecto a las personas que vienen de afuera, es un centro muy acostumbrado a que la gente entre y salga, ya que, reciben continuamente a pasantes y en ocasiones a investigadores como es mi caso. No pude confirmar ese hecho tan amable de la cafetería como un punto de encuentro

donde pudiera tomar café con algunos/as profesores/as e intercambiar comunicación. Sin embargo, se puede resaltar la actitud de Antonio tan cordial y tan abierta en mis sesiones de observación donde en ningún momento la investigadora llegó a sentirse incómoda.

“Pasamos por la puerta del salón donde se reúnen los padres de la asociación de padres y madres y, me dijo que la madre de Miriam colaboraba con el AMPA”.

Biografía educativa: 18/03/2014

Se aprecian diferencias, como es lógico, en ambos escenarios .Se observa a un Salvador más expresivo y mas participativo en clase, relacionándose con su grupo de pares y sentándose en un lugar bastante visible, frente a un Rubén sentado lo más alejado posible de sus compañeros y donde su participación venía mediada por la obligación más que por la espontaneidad, como fue el caso del fragmento del 18/02/2015 cuando se menciona que Rubén había realizado un ejercicio en la pizarra. Pero, hay que resaltar el esfuerzo de éste por salir de su zona de confort en esa oportunidad y acercarse más a la pizarra y por tanto, más cerca de sus compañeros/as ya que, esa era la dinámica de esa clase en concreto.

13.1.5. Categoría III-A. Proceso educativo de los participantes: Escenario uno.

“Habían pocos estudiantes y Mercedes me comentó que estaban en un examen de recuperación para subir nota.La profesora ubicó a los estudiantes más distantes el uno del otro y, el cambio de puesto pareció no agradarle a Rubén.Después, ella le dio el exámen a Rubén pero, se podía percibir cierta inconformidad de su parte por los gestos que hacía con la cara”.

Biografía educativa: 17/12/2014.

“No parecía responder ninguna pregunta del examen y al cabo de unos minutos le dio el examen a la profesora y le comentó algo a ella sin embargo, no pude escuchar lo que él le dijo, pero sí, la respuesta de la profesora: Le dijo que entonces se le mantenía la nota del primer examen”.

Biografía educativa: 17/12/2014.

“La profesora también me comentó que los chicos/as estaban trabajando de forma individual, tenían que pasarse distintos libros que contenían los diferentes tipos de papel y que, el objetivo es que se familiaricen con ellos y puedan anotar sus características. Al cabo de unos minutos Rubén volteó su mirada hacia mí, lo saludé y pude ver como sus ojos estaban rojos y con una mirada que me transmitió mucha tristeza y decaimiento; le pregunté por señas o mejor dicho con gestos de si todo estaba bien pero, hizo un movimiento con sus labios dando a entender que no se encontraba bien.”

Biografía educativa: 17/12/2014.

“Al rato la profesora estaba en el ordenador y Rubén se le acercó muy agobiado y llorando. Mercedes le dijo que se calmara que si era por el examen que no se preocupara porque él iba bien, que era solo un examen. Le preguntó qué prefería, si examen tipo test o de desarrollo. Rubén dijo que de desarrollo sin embargo, la profesora le recordó que en el último examen había puesto dos preguntas fáciles de desarrollo y él no las había respondido con lo cual, debía prepararse el tema y estudiar e hizo énfasis en decirle “tu puedes”. En ese instante, a Rubén se le salieron otras lágrimas y dijo literalmente: esto ya no me está gustando y empezó a respirar y a decir que estaba estresado. Mercedes le dijo nuevamente cálmate; se fue a su puesto a sentarse y seguía cavilando sobre lo que le había pasado en el examen, lo pude notar porque se ponía las manos en la cabeza y con cierta cara de lamentación”.

Biografía educativa: 17/12/2014

“Mercedes se levantó de la silla y se dirigió a la pizarrá que está al otro lado de la clase. Rubén se levantó y empezó a caminar de un lado al otro y me veía. Por ello, decidí intervenir, le dije que si quería que saliéramos a hablar y, me dijo que sí. Con lo cual, salimos, le dije que no me gustaba verlo así y, me dijo que a él tampoco le gustaba verse así. Le dije que era normal que se sintiera mal por haber suspendido pero que, es sólo un examen, debe levantarse y continuar, es normal que quieras desahogarte, lo importante es saber qué nos hace sentir mejor cuando estamos mal, qué estrategia podemos utilizar que nos ayude a animarnos. Me dijo que le gustaba jugar. Entonces le dije: hoy juega un rato antes de irte a la asociación.

Hablamos también de su examen y le dije que le comentara a Mercedes que le hiciera un examen de desarrollo y que se pusiera a estudiar y utilizara las estrategias de aprendizaje que mejor le vinieran...”

Biografía educativa: 17/12/2014

“Mercedes estaba resolviendo con los estudiantes un cuestionario que estaba poniendo con el proyector e iba explicando y llamando a los

alumnos/as para que pasaran a la pizarra a resolver las cuestiones. La profesora hizo una pausa para buscar un rotulador y se me acercó, yo estaba sentada en su silla y, me mostró la calificación de Rubén, habían tenido el examen de recuperación del que hace unas semanas Rubén había suspendido. Mercedes me dijo que esta vez como que se lo tomó en serio porque sacó 6.75”.

Biografía educativa: 18/02/2015

13.1.6. Categoría III-B. Proceso educativo de los participantes: Escenarios.

“Me dijo que la mayoría de las clases de los chicos eran prácticas, que ellos aprendían haciendo y que tenían muchas menciones entre las que me comentó el bachiller en artes escénicas, que lo estudia uno de los chicos que asiste a la asociación y que será participante de esta investigación”.

Biografía educativa: 18/03/2014

Este fragmento hace referencia a un comentario que me hizo el orientador del I.E.S Jesús Marín en nuestro primer encuentro. Escuchar que en un instituto las clases son prácticas y que los estudiantes aprenden haciendo causa profundo gozo tan siquiera escucharlo, en el caso de las observaciones que se llevaron a cabo esto no se pudo comprobar, no obstante, la investigadora fue partícipe del esfuerzo del profesor de Lengua Castellana y Literatura por promover el pensamiento crítico en sus estudiantes. Simplemente no dando la respuesta a todo, permitiendo que no existiera una verdad absoluta entre ellos, dando pie al debate, promoviendo espacio de pensamiento divergente.

“Antonio, el profesor de lengua de Salvador, me comentó en una de las veces que fui a hacer las observaciones, que creía que Salvador era muy afortunado debido al bachillerato que había elegido “artes escénicas” que en este bachillerato las personas solían ser más independientes, menos pendientes de lo que hicieran los demás y que creía que eso beneficiaba a Salvador.

Que ha notado mucho la evolución de él con respecto al año escolar pasado. Que está entendiendo mejor las cosas y tiene un mejor

desempeño y que le dijo “Este año usted ha traído a su hermano gemelo” y, Salvador se sorprendió con ese comentario puesto que tiene un hermano gemelo en la Universidad. Le dije que no lo sabía”.

Biografía educativa: 6/02/2015

“Antonio también me comentó, que la diferencia de los chicos/as que eligen este bachillerato se notaba en cosas tan sencillas como el tipo de música que escuchaban. Con respecto a eso me dijo: te has fijado en la chica rubita que se pone en primera fila? Le dije que sí. Me comentó que un día entró con los cascos puestos y le preguntó ¿Qué música escuchas? Y la alumna respondió que Beethoven”.

Biografía educativa: 6/02/2015

“Antonio les preguntó de qué trataba el texto, algunos dijeron que era sobre una comparación de la educación, el profesor les dijo que no porque, en ningún momento usaba la palabra “como” y que si fuese comparación se usaría. Les dijo que era una metáfora, les preguntó que qué usaba como metáfora y, los/as chicos/as coincidieron en que con “Un barco pirata”. Entre todos trataron de responder a las diferentes preguntas que hacía el profesor.

El profesor suele promover que todos/as participen. Eran preguntas similares a las que se usan para resolver el apartado de lengua castellana en el examen de selectividad; tema del artículo, ideas principales, argumentación etc.”.

Biografía educativa: 20/02/2015.

“Les preguntó a los/as chicos/as si no entendían alguna palabra. Uno de los chicos preguntó por la palabra escollo, Álvaro dijo que era una roca que no se ve bien, el profesor le dijo que ese significado era correcto y que se notaba que leía muchas historias de pirata pero que para ese contexto no significaba eso sino que, un escollo era una dificultad.

Luego, Salvador preguntó por azaroso, el profesor les preguntó ¿Que tendrá que ver con esta palabra? Una alumna dijo “con azar” exactamente dijo y, tiene que ver con una palabra que no me gusta, con “suerte” algo casual e incierto.

Posteriormente, el profesor siguió haciendo preguntas y el compañero que estaba al lado de Sergio hacía un gran esfuerzo por leer el texto que se suponía que estaban compartiendo.

El profesor le dijo al alumno que qué pasaba? Éste le dijo que no veía bien con lo que el profesor le llamó la atención a Álvaro, diciéndole que estaban compartiendo. Álvaro rezongó y el profesor lo remedó brevemente.

Seguidamente, para hacer el apartado crítico del texto, el profesor empezó a indagar en la opinión de los/as alumnos/as. Una chica comentó que el sistema ponía muchas trabas. Otro dijo: yo n pienso así, hay mucha gente que recibe beca y luego anda por ahí gastando el dinero en bares, el profesor dijo con una sonrisa “debate, esto promete”. El chico agregó en que estaba de acuerdo en que exigieran una calificación alta, que la persona tuviese que esforzarse.

Salvador dió otra opinión, dijo que no se valoraba el esfuerzo. Luego, otro chico comentó que le parecían mejor los profesores del los institutos privados “no lo digo por usted”, Antonio sonrió y dijo: espero que no. ¿Usted por qué piensa eso? Claro, tenemos las lentejas aseguradas.

El chico argumentó su respuesta diciendo que es más difícil que echen a un profesor/a de un público, en cambio en un privado deben esforzarse más. El profesor dijo que él pensaba que profesores buenos y malos se encontraban en ambos institutos”.

Biografía educativa: 20/02/2015

Con respecto al proceso educativo de ambos participantes, con esta muestra de fragmentos, se pueden apreciar ciertas diferencias entre el proceso de Salvador y el de Rubén.

En el caso del primero, se evidencia un gran apoyo social por parte de sus compañeros/as, mayor independencia, mayor autodeterminación con respecto a su propia inclusión educativa, si bien es cierto que, éste repitió segundo de bachillerato y eso le dió la oportunidad de afianzar mejor tanto lo referente a lo educativo como a lo socioemocional. Incluso, en uno de los fragmentos del 6/02/2015 el profesor Antonio comenta que, desde su punto de vista, Salvador es muy afortunado por los compañeros que le han tocado, siendo estos-desde su criterio-más independientes y diferentes con respecto a los otros bachilleratos en cuanto a personalidad, haciendo alusión en definitiva, a un contexto positivo .

En el caso del segundo, Rubén, manifestaba constantemente frustración y dificultades en su proceso educativo, pero en ningún momento dejándose vencer,

pareciera como sí, asumiera esas dificultades de manera estóica y resiliente puesto que, de igual manera seguía perseverando frente a las adversidades.

Asimismo, se evidencia inflexibilidad cognitiva al mostrar cierta resistencia para relacionarse con sus compañeros/as ubicándose en asientos distantes del grupo de pares, es decir, una realidad de apoyo social en lo que respecta al grupo de pares, muy diferente a Salvador. Independientemente de las variables personales, el contexto puede llegar a ser muy condicionante, ese microsistema como lo llamaría Bronfenbrenner y que forma parte del desarrollo personal.

Lo digno de resaltar en ambos casos es la disposición y el apoyo de ambos profesores y en el caso específico de Rubén, esa preocupación auténtica que manifestaba Mercedes cuando Rubén suspendía un examen o cuando lloraba en clase o mostraba cierta angustia por sus calificaciones, esto siempre era un motivo de preocupación para él, las notas, el aprobar. Y, es comprensible que esto hubiese sido así debido a que el sistema nos ha acostumbrado a centrarnos más en un número, una nota que en el proceso. El resultado siempre ha estado por encima cuando la mayor importancia debería de recaer en el aprendizaje, en el camino a Itaka en lugar de estar en Itaka, metafóricamente hablando.

13.1.7. Categoría IV-A. Relaciones interpersonales: Escenario uno.

“Luego, de terminar un examen, Mercedes le dijo a Rubén que se pusiera a terminar su tarjeta de navidad; Rubén se sentó a hacerla pero, en todo el rato que estuve allí- una hora y media aproximadamente- en ningún momento se dirigió a ninguno/a de sus compañeros/as ni para intercambios de materiales como sí estaban haciendo otros. Simplemente se sentó en el ordenador y siguió las instrucciones de la profesora que se le acercaba para supervisar cómo le estaba yendo con la elaboración de la tarjeta de navidad”.

Biografía educativa: 17/12/2014.

“Le hable un poco de la investigación a Mercedes, me comentó que Rubén se acercaba mucho a hablar con ella porque le interesaba las calificaciones”.

Biografía educativa: 17/11/2014.

“Me comentó que le preocupaba el tema de la higiene en Rubén y que quería hablarlo porque no sabía si hacerlo grupal o individualmente. Le sugerí que lo hiciera individualmente ya que, como los compañeros se han quejado, si lo hace de forma grupal automáticamente lo etiquetarán. También le dije que se lo comentaría a la psicóloga de la asociación que, aunque ella ha hablado de este tema quizás sea prudente que vuelva a incidir en ello”.

Biografía educativa: 17/11/2014

“Rubén estaba inmóvil en su puesto sin mirar ninguno de los libros ni hacer anotaciones. Mercedes se dio cuenta y se acercó, le preguntó cómo iba y él le respondió algo que no pude escuchar. No obstante, a los pocos minutos, Rubén empezó a observar los materiales y a hacer observaciones”.

Biografía educativa: 17/12/2014

“Entró Victor (otro Profesor) que hace acompañamiento con la profesora Mercedes la última hora de clase teórica. Se sentó a mi lado y comenzamos a conversar. Estaba con un periódico buscando un artículo para ponérselo a los estudiantes. Me comentó que siempre intentaba que Rubén se pusiera con otros compañeros/as en pareja, en pequeños grupos, pero que a él no le gustaba”.

Biografía educativa: 18/02/2015

13.1.8. Categoría IV-B. Relaciones interpersonales: Escenario dos.

“Hoy he ido al instituto Jesús Marín. Esperé unos minutos fuera de la clase. Los alumnos subieron junto con el profesor y me acerqué, lo saludé y supo quién era yo al hablarle. Me dijo que podía sentarme donde yo quisiera. Le pregunté si me podía sentar cerca de él y me dijo “A mí seguramente no me verás sentado así que, te puedes sentar en mi silla”.

Biografía educativa: 13/01/2015

“Me senté en la silla del profesor Antonio mientras él daba las indicaciones del examen. Luego, se me acercó y me dijo que mientras ellos hacían el examen podíamos hablar afuera.

Estando ya afuera, hablamos un largo rato, me comentó varias cosas. En primer lugar, me dijo que cuando Salvador y Álvaro llegaron a la clase no le dijeron que ellos tenían Síndrome de Asperger, que él sabía lo que era pero que no le comentaron que ellos en particular lo tenían. Y que claro, él se imaginaba que serían brillantes. Le dije que era un estereotipo, y asintió.

Me dijo que en un curso de primero de bachillerato había puesto el cortometraje de Mary Mary. Que habla de un hombre al que le diagnostican Síndrome de Asperger y hace amistad con una niña australiana. El profesor me comentó que cuando terminaron de ver la película algunos estudiantes dijeron que ahora entendían la conducta de algunas personas que conocían”.

Biografía educativa: 6/02/2015.

“Posteriormente, el profesor siguió haciendo preguntas y el compañero que estaba al lado de Álvaro hacía un gran esfuerzo por leer el texto que se suponía que estaban compartiendo.

El profesor le dijo al alumno que ¿Qué pasaba? Éste le dijo que no veía bien con lo que el profesor le llamó la atención a Álvaro, diciéndole que estaban compartiendo. Sergio rezongó y el profesor lo remedó brevemente”.

Biografía educativa: 20/02/ 2015

Salvador y Álvaro, dos amigos de instituto, comparten una misma etiqueta, una amistad, pero ambos con una personalidad totalmente diferente. Si bien este estudio no se centra en Álvaro, al ser amigo de Salvador, asistir a la asociación AMSA y ser compañero de clase de éste resultaba ineludible tomarlo en cuenta en el análisis referente al contexto educativo.

En estos dos chicos se pudo observar la gran diferencia que existía en todos los aspectos, desde la comunicación no verbal hasta la verbal, actitudes, pensamientos, aunque sí que compartían ciertas aficciones tales como el manga y la cultura japonesa.

La relación de Salvador con el grupo de pares y con respecto al profesor era muy diferente, aunque también hay que resaltar que, Antonio enfatizó en que Salvador había cambiado, evolucionado en la repetición del curso.

A Álvaro le costaba comunicarse y como muestra de ello se puede mencionar el extracto del 20/02/2015 cuando Álvaro se supone que debía de compartir la lectura de un texto con un compañero y, sin embargo, el profesor intervino cuando se dio cuenta que el joven no podía visualizar lo que estaba escrito en el texto,

razón por la cual, le llamó la atención a Álvaro y éste rezongo a lo que el profesor le remedó brevemente.

Salvador, por su parte, se mostraba más empático con sus compañeros y muy participativo en los debates, tiene sus ideas muy claras y las comunica sin dificultad; a modo de ejemplo, en uno de los debates presenciados por la investigadora donde la discusión versaba sobre el sistema educativo, no titubeó en decir que, el sistema no valoraba el esfuerzo y mantuvo su idea durante toda la discusión.

El profesor Antonio se mostró interesado en el Síndrome de Asperger ya que, comentó que un día había puesto un cortometraje en primero de bachillerato donde el protagonista tenía este trastorno. No obstante, vale la pena detenerse en este punto ya que, el profesor también comentó que, cuando se enteró del diagnóstico de Salvador y Álvaro - que fue después de que les comenzara a dar clases- de alguna manera no le encajaba ese trastorno con ellos porque, se esperaba que fuesen brillantes. Este hecho es comprensible desde la mirada superficial, desde afuera del trastorno ya que, los medios de comunicación se han encargado de ofrecernos esa visión a través de películas, cortometrajes, personajes históricos etc

Si bien, existen muchas personas con este Síndrome que son francamente brillantes tal y como esperaba el profesor Antonio, no siempre esto es así ya que, muchas de las personas que tienen este trastorno, desde la mirada reduccionista del coeficiente intelectual tienen un C.I. Igual al promedio. Y, también hay que tomar en cuenta que, siendo las dificultades en la interacción comunicativa una característica nuclear en este trastorno y, siendo a su vez, la comunicación interpersonal un aspecto fundamental en las relaciones humanas ya que, somos seres sociales por naturaleza como ya se ha insistido en otras líneas de este estudio, es entendible que esto pueda influir en la emancipación de muchas de estas personas, es decir, en su autodeterminación, en su calidad de vida y, en definitiva en su inclusión socioeducativa.

De otro lado, Rubén, Mercedes desde el primer encuentro, hizo énfasis en el tema de higiene de este joven.

En ese sentido, Henault advierte que “algunos muchachos adolescentes con Síndrome de Asperger tienen problemas con la higiene. Descuidar esta área puede tener consecuencias tanto para la salud (infecciones, irritación) y las relaciones interpersonales (evitación, rechazo y estigmatización). (2006: 24).

En este caso en concreto, la profesora comentó que los/as compañeros/as se quejaban del olor de Rubén lo que, evidentemente es un valor agregado a las dificultades en las relaciones interpersonales que el joven evidenciaba en el comportamiento en clase con escasas interacción y aislado de los demás. Sin embargo, este comportamiento suele ser bastante habitual. El psicólogo canadiense Tonny Atwood, habla de que las habilidades sociales en las personas con Síndrome de Asperger en la adolescencia presentan ciertas dificultades relacionado con:

“Los aspectos prácticos de encontrar a alguien con los mismos intereses, experiencias y procesos de pensamiento y con esto se puede generar fuertes sentimientos de soledad y necesidad de tener un verdadero amigo. Otra característica puede ser una falta de higiene personal, un aspecto excéntrico y pueden llegar a ser ingenuos ante la mala interpretación en habilidades sociales”. Atwood (2011: 4).

El no encontrar amistades que encajen con nuestra personalidad, con nuestros deseos debe suponer cierto grado de soledad, de inconformidad, de frustración por lo que, conviene tener mucho cuidado porque, frente a este panorama se necesita de orientación, de comprensión y de empatía por parte de las personas que están cerca nuestro y, este es uno de las razones por lo cual, el estar en grupos de habilidades sociales puede ser muy beneficioso porque, aunque las dificultades en establecer vínculos afectivos puede seguir siendo una dificultad, el poder expresarlo y el poder aprender a manejar estas situaciones dan un poco de respiro, de aliento. Para Rubén en concreto este aliento es fundamental.

Por último, destacar el apoyo social percibido por Rubén por parte de sus profesores. Esto es importante porque, no sólo es que ellos mostraran interés por

él, tratando de incorporarlo en el trabajo en grupo, acercándose cada vez que lo consideraban necesario para animar a Rubén a realizar la actividad o las consideraciones tomadas en la realización de los exámenes, dándole ánimo etc sino que él lo percibía, es decir, era consciente del apoyo que sus profesores le ofrecían, esto quizás lo hacía sentirse más sostenido.

Una de las razones o quizás la razón más poderosa del porqué ellos ayudaban a Rubén es debido a que comentaban que él mostraba una preocupación y motivación que no mostraba ninguno/a de los/as otros/as chicos/as y que este hecho les hacía interesarse por él. Esta perseverancia, esta insistencia en Rubén es absolutamente admirable.

14.- AUTOBIOGRAFÍAS EDUCATIVAS: UN VIAJE DESDE DENTRO CONTADO POR SALVADOR Y RUBÉN.

Recordar el pasado, vivir el presente e imaginar el futuro. Reflexionaremos sobre estos aspectos relacionados con el espacio y el tiempo en las próximas líneas:

El género biográfico tiene larga tradición en la historia de la cultura como nos lo recuerda Rojo, A. (1997: 385) cuando nos dice que:

Esta práctica “se remonta a las épocas griegas y latina [...] las primeras manifestaciones literarias de carácter biográfico, que se remontan a varios siglos antes de cristo, recreaban la vida de determinados tipos humanos o de personajes insignes. Se podría considerar que se ajustaban a lo que hoy denominamos biografías. La aparición de la autobiografía, otro de los materiales biográficos más importantes, es más tardía, y corre paralela a la formación de la identidad en el ser humano mediante un proceso de autoconciencia que se manifiesta en la escritura”.

Al ser la autobiografía – en su realización- un proceso de autoconciencia lo convierte en un acto reflexivo, íntimo donde la reminiscencia cobra sentido. Es como mirar desde adentro pero a la vez desde afuera ya que, la evocación de recuerdos nos traslada a otros tiempos, es un viaje donde, a través de la escritura ocurre un desnudo emocional por lo que, el volver a esos momentos nos puede hacer rememorar hechos que teníamos almacenado en un rincón de nuestra memoria y, nos hace poner las cosas en perspectiva donde se pueden encontrar o divergir distintas miradas.

En esa línea, Sarabia (1990: 168) señala que:

“La autobiografía aparecería como el desarrollo final de la conciencia reflexiva, rasgo distintivo de la naturaleza humana, la cual produciría la autobiografía como si se tratase de la adquisición de un segundo lenguaje en un acto de autoconciencia”.

No obstante, este mismo autor, ofrece una definición bastante simple y esclarecedora Sarabia (1990:170) cuando nos dice que la autobiografía “consiste en el relato del propio autobiografiado [...] en la narración de la vida de sí mismo”.

A continuación, se presentarán las autobiografías de Salvador y Rubén. Previamente, se les entregó un documento con las directrices para su elaboración, y, de esta forma, les sirviera de orientación y tuviesen claro qué es lo que se les

estaba pidiendo. Hay que anticipar que, en el caso de Rubén, la extensión de su relato fue muy corto por lo que, en cuanto a éste, el análisis se hará de una manera más somera debido a la escasa información sin embargo, en esas breves líneas se reflejan un contenido emocional bastante impactante.

En dicho documento orientativo, se dividió el relato en etapas educativas vinculadas a su vez con el ciclo vital para que de esta manera su análisis y la lectura por parte de los lectores se hiciera de una forma más estructurada y, poder enfocarnos en las variables educativas y sociales sobre las que versarán ambos relatos y lo que le otorgará más sentido al análisis triangular de este estudio.

14.1. Primera parada: Viaje por la infancia, la adolescencia y la adultez desde la mirada de Salvador.

Antes de empezar con las etapas educativas, vamos a facilitar los datos personales de Salvador contados por el mismo, a manera de esbozo de la información personal y básica de este joven:

“Mi nombre es Salvador, nací el 20 de Marzo de 1995 y empecé el colegio con tres años, al comenzar preescolar. Sin embargo, estuve un tiempo antes en una guardería, La Cajita de Pandora”.

Autobiografía: 31/05/2016(Pág.1)

“Tengo una madre y un padre, que se divorciaron hace ocho años aproximadamente. Actualmente, mi unidad familiar está compuesta por mi madre, mi padrastro, mi hermano Arturo y mi perra Lady. De vez en cuando, voy a dormir a casa de mi padre en Cártama y paso uno o dos días con él”.

Autobiografía: 31/05/2016(Pág.1)

“Tengo más relación con la familia de mi madre, a la que veo más a menudo, pero especialmente con mis abuelos, ya que con mis tíos y mi prima tengo algo menos de contacto últimamente. En cuanto a mi familia paterna, veo a mis abuelos al menos una vez a la semana, y cuanto a mis tíos y mis primos, contadas veces al año. Digamos que la relación con mi familia paterna, a excepción de con mi padre y mis abuelos, es meramente

por mantener las formas. En cuanto a la familia extensa, tengo más relación con mi familia materna de Sevilla, con la que tengo incluso más confianza con parte de mi familia paterna cercana. Al resto de mi familia extensa la veo más rara vez, con más frecuencia a la materna”.

Autobiografía: 31/05/2016(Pág.1)

Después de estos breves fragmentos a modo de preámbulo donde nos podemos situar en la edad del joven, su nacimiento y, una breve descripción del ámbito familiar, iniciamos el recorrido por los primeros años de vida, esos años inolvidables para los seres humanos, donde se albergan tantos recuerdos y donde, la personalidad empieza a construirse y la experiencia, el ambiente, esos sistemas en los que nos encontramos inmersos(Bronfenbrenner (1979) influyen de forma considerable en nuestro presente, en nuestras acciones y en nuestro futuro. Es esa etapa donde volvemos continuamente...

14.1.2. El inicio de la infancia, esos primeros años de vida.

En este apartado, nos centraremos en los primeros años de vida de Salvador desde la etapa de infantil hasta primaria, develando sus emociones, sentimientos y percepciones vinculadas al ámbito educativo, social y familiar.

“Fui en preescolar y primaria de primero a quinto a un colegio de Málaga, Vicente Aleixandre. Recuerdo que en preescolar, cogía todo tipo de juguetes y montaba historias, tanto sólo como con los compañeros, con los que era muy cariñoso. El último día de clase de preescolar, nuestra tutora, María, nos retó a escribir “chocolate” en la pizarra y todos lo escribimos. Empecé a dar inglés en el último año de preescolar, con Magdalena, que traía una marioneta “Teddy” que me encantaba, siempre me han encantado las marionetas y solía hacer teatro con títeres a menudo”.

Autobiografía: 31/05/2016 (pág 2)

Se lee a un Salvador ilusionado contando un pasaje de su infancia, de esos primeros años educativos que son tan importantes, donde, la ilusión y una mirada dicen más que mil palabras. Etapa en la que se debe propiciar que el/la niño/a se comunique a través de los cien lenguajes del que nos hablaba Malaguzzi (2001)

con esto, el autor hace referencia, a las múltiples posibilidades que tenemos para comunicarnos, representar ideas, hacer preguntas, exponer dudas etc.

Por otro lado, Salvador se muestra espontáneo, imaginativo y comunicativo con su grupo de pares cuando menciona que construía historias tanto él solo como con sus compañeros/as. También, nos habla de un niño cariñoso y, quisiéramos detenernos en este punto porque, cuántas veces no hemos escuchado de que los/as niños/as con autismo no son cariñosos/as aunque, este mito se ha desmontado, sigue permaneciendo en los pensamientos de algunas personas. Y, cuando nos referimos a mitos, en lo que queremos incidir es en la propia diversidad dentro del trastorno; si bien hay niños/as, adolescentes, jóvenes y adultos/as que no les gusta la demostración de cariño a través del sistema táctil, esto viene dado más por las dificultades del procesamiento sensorial que puede hacer que sientan cierta sensibilidad e incluso dolor al ser tocados/as, que al hecho de no querer ser acariciado/as. Incluso en esos casos, es algo puntual más no generalizable.

Como ejemplo de la hipersensibilidad en el sistema táctil recordemos que la célebre Temple Grandin (2006) Una de las personas con Síndrome de Asperger más conocidas del planeta, inventó una máquina que abraza, de tal forma que, ella misma puede controlar la presión, permitiéndole de esta manera, disfrutar de esa demostración de afecto que tradicionalmente recibimos a través de un abrazo. Por ello, estamos ante una muestra de diversidad en su máxima esencia.

“Cuando era pequeño, en Málaga, tenía un grupito de amigos (Manuel, Coral, Patri, etc.) en el vecindario con mi hermano, jugabamos en el parque muchos tipos de juegos, entre ellos relacionados con series y películas que nos gustaran, lo llamabamos el Club-Hamtaro (en referencia a una serie de anime). Cuando nos mudamos a Benalmádena, tuve un grupo de amigos por la zona, soliamos coincidir cuando ibamos a sacar a nuestros perros y hacíamos fiestas en la comunidad. Me hice dos amigas especialmente, Luciana y Brisa”.

Autobiografía: 31/05/2016 (pág 1)

Episodio en la niñez de Salvador donde se evidencia que de pequeño mantenía relaciones de amistad con niños/a de su comunidad y, se dedicaban a la principal ocupación que puede tener un/a niño/a cuando es pequeño/a, simplemente jugar.

“Desde pequeño, he ido siempre con mi familia a casas rurales, y a menudo ibámos con una familia amiga nuestra y sus hijos Carmen y Andrés, que fueron amigos de la infancia de mi hermano y mío. Ya en la adolescencia, conocí a través de mi madre a Fernando e Irene, y a que eran hijos de una amiga suya, e igualmente fuimos casas rurales y salíamos a menudo juntos”.

Autobiografía: 31/05/2016 (pág 1)

“De primero a cuarto de primaria tuvimos la misma tutora, Mari Carmen, que pedía repetir como nuestra tutora un año tras otro por el cariño que nos tenía. A veces traía a clase regaliz negro y rojo, y yo era el único que me comía el regaliz negro con ella. En segundo hicimos un belén de plastilina por navidad, fue una experiencia muy divertida, cuando yo era pequeño me encantaba la navidad, especialmente los belenes. Me mandaba cuadernos de caligrafía, para mejorar la letra. Cuando salíamos de excursión a menudo nos invitaba a helado a toda la clase”.

Autobiografía: 31/05/2016 (pág 2)

Un fragmento donde se evidencia la pasión de una maestra por sus alumnos/as y, al mismo tiempo, esa complicidad que deja ver Salvador entre su maestra, sus compañeros/as y él mismo, cuando menciona que, a menudo los invitaba a comer helados. Asimismo, pareciera que el regaliz representaba para Salvador mucho más que una chuchería, era un código comunicativo entre él y su seño, código que parecía disfrutar por la forma en que lo comenta, entonces, podemos inferir que, esto le hacía ilusión y al recordararlo a través de esta autobiografía lo ha revivido.

“Mi madre me compró un libro de insectos, y a raíz de ahí me aficioné a libros sobre animales, no sólo de la actualidad, si no animales prehistóricos. Con Mari Carmen, cuando hablabamos de peces en clase yo siempre nombraba al celacanto, un extraño pez con seis aletas que prueba la evolución (según recuerdo). Me interesaba, también, investigar cosas relacionadas con el cuerpo humano, lo que convirtió Conocimiento del Medio en mi asignatura favorita. Con mi tutor de quinto, Fernando, cuando veíamos los animales de la prehistoria, el sabía que a mí me interesaba

mucho, y me preguntó por si sabía los nombres del dibujo, y yo los dije, aunque no recuerdo si dije todos”.

Autobiografía: 31/05/2016 (pág 2)

Uno de los pocos autores que nos habla sobre esta curiosa característica en muchas personas con Síndrome de Asperger y sus aficiones es Atwood (2009) cuando nos dice que, existe una tendencia por parte de estas personas a quedarse fascinados/as por unos intereses especiales que dominan el tiempo y la conversación.

En el caso de Salvador, podemos apreciar como, a raíz de que su madre le regaló un libro sobre insectos esto le llevó a aficionarse con todos los tipos de animales lo que hizo que, esa profunda motivación convirtiera a la asignatura de conocimiento del medio actualmente Ciencias de la naturaleza y ciencias sociales Lomce (2013) en su favorita.

“Matemáticas y Educación Física, sin embargo, eran las asignaturas que menos me gustaban. En quinto suspendí por primera vez una asignatura: Matemáticas. En Educación Física me cogían de los últimos o el último. Recuerdo que mi tutor Fernando me ayudó un poco por el bullying que sufría por mi forma de vestir, apariencia o comportamiento, a causa de los roles de género, y esta charla sirvió para que se suavizara. Sin embargo, el bullying que sufríamos mi hermano y yo por muchas circunstancias no parecía solucionarse y nos cambiamos de colegio. Mi hermano sufrió violencia física y se tuvo que operar en una ocasión por ello”.

Autobiografía: 31/05/2016 (pág 2)

De acuerdo a la confederación Asperger España (2002) una de las características en el perfil cognitivo de las personas con Asperger son las dificultades en aritmética. Reconocimiento precoz de los números y aprendizaje adecuado de operaciones básicas sencillas con apoyo visual, pero dificultades cuando intervienen conceptos abstractos.

Otra de las dificultades en esta área es en la resolución de problemas que presentan muchos/as personas con Asperger, Esto se debe a que, existe una tendencia hacia la atención al detalle, es decir particular más global. Esto es explicado desde la teoría de Happé Y Frith (1994) sobre las dificultades en la teoría

de la coherencia central que describe que, la función de integración de las percepciones sensoriales para obtener el sentido global de las cosas estaría disminuía en las personas con Asperger. Esta teoría explicaría la atención al detalle y la hipersensibilidad sensorial y, en concreto en el área académica de matemáticas, explicaría las dificultades en la resolución de problemas ya que, estas operaciones requieren de un procesamiento detallado de cada pequeña operación pero, también se necesita de un procesamiento global esencial para la comprensión y la resolución de estos.

Cabe acotar que, en una posterior revisión de estas autoras (1998) sobre esta teoría, exponen que, más que una coherencia débil podría tratarse de un estilo cognitivo diferente.

Lo expuesto líneas arriba sería una manera de justificar la apatía de Salvador hacia esta asignatura.

Con respecto a la educación física, Gillberg y Ehlers (2003) hablan de que, la mayoría de las personas con Asperger experimentan dificultades en la coordinación y control de las destrezas motoras finas lo que, evidentemente podría haber sido una de las razones por el cual, no fuera una de las asignaturas preferidas de Salvador eso sumado a que, en las actividades deportivas que se realizan, sus compañeros no lo cogían, eso indudablemente causa un rechazo bastante justificable.

Por último, mencionar los trágicos e indignantes episodios de bullying que sufrieron tanto Salvador como su hermano y que llegó al extremo de violencia física en el caso de este último y de tener que cambiarse colegio, salir huyendo de ese lugar.

Desde luego que, el acoso escolar se ha convertido en un problema muy serio para el sistema educativo, no se han tomado las medidas pertinentes que evitaría esta terrible tragedia en los/as niños/as que lo sufren. En España esta situación no escapa de ser preocupante y en la prevención esta la clave. Quizás si el sistema

se preocupara más por fomentar el compañerismo, por el desarrollo de las habilidades socioemocionales sobre las académicas la situación sería diferente.

En el caso de Salvador, este hecho tuvo que afectarle considerablemente como es de esperarse y, de lo contrario, no lo habría mencionado en este relato o no se habrían cambiado él y su hermano de colegio. Además, sufrimiento por partida doble ya que, la violencia física no especificada sufrida por su hermano tuvo que haber dejado una profunda huella emocional.

Filandia está exportando su programa contra el acoso escolar -que lleva realizando desde hace unos años- a Europa y a algunos países de Sudamérica, aunque todavía no se encuentra disponible en castellano, Kiva, nombre de este programa, es una herramienta fundamentada en investigaciones para prevenir el bullying, está basado en la escuela y fue desarrollada por especialistas de la universidad finlandesa de Turku.

Lo interesante de este programa y su éxito radica en que, los estudiantes se divierten durante las sesiones del programa, no les resulta nada aburrido y, en lugar de centrarse en las víctimas de acoso se centran en desarrollar la empatía en aquellas personas que están alrededor de la víctima y no hacen nada para prevenirlo, aquellas personas que, por las razones que sean, eligen el silencio. Es decir, para este programa, es fundamental que el grupo de pares no se hagan la vista gorda coloquialmente hablando y actúen de forma empática para ayudar a esa persona que lo necesita. Como dice la frase del Talmud – obra que recoge leyes judías- que se hizo muy popular en la película la lista de schindler, quien salva una vida, salva al mundo entero.

Se necesitan muchos niños/as, adolescentes, jóvenes y adultos que salven al mundo entero, hay muchas personas como Salvador en cualquier rincón del mundo.

“En estos años, también hice ballet, flamenco y estuve en el conservatorio de música estudiando oboe. Me apuntaron a algunos deportes, pero no me gustaba ninguno. Con flamenco, hice actuaciones en el tivoli, y en el

conservatorio hice algunas actuaciones al público. Lo tuve que dejar, en gran parte, por el horario del nuevo colegio”.

Autobiografía: 31/05/2016 (pág 3)

“Tuve un grupo de amigos en el patio con los que jugaba a menudo, teníamos un árbol grande pegado a una esquina de la pared, que hacía un huequito que parecía una cueva, lo llamabamos “el laboratorio”. Entre mi grupo de amigos estaba mi vecino Manuel, que mencioné anteriormente. Nuestros juegos eran muy imaginativos y lo pasabamos muy bien. De vez en cuando íbamos a la sala de informática, y jugabamos a juego arcade llamado “Golden Axe”, al cual he podido volver a jugar hace poco”.

Autobiografía: 31/05/2016 (pág 3)

En Casi todas por no decir todas las generaciones parece haber una concidencia que podríamos denominar intergeneracional y mágica, nos referimos al hecho de construir cuevas y casas como un refugio donde, con nuestras amistades echamos la imaginación a volar, un espacio donde nos convertimos en ese personaje o en ese rol que nos gusta, bien sea algo propio de la imaginación sin límites de la infancia o el reflejo de lo que vemos y observamos en nuestras casas con nuestras familias y en la cotidianidad en todos los ámbitos donde nos desenvolvemos y que, nos transporta a otra dimensión y actuamos diferente, hacemos un rollplaying a toda regla. En el caso de Salvador, ese refugio era una cueva llamada el laberinto. Un espacio de encuentro con su grupo de amigos.

14.1.3. La adolescencia, etapa de muchos cambios. Transición a la vida adulta.

“Cuando me diagnosticaron Síndrome de Asperger, con 14 años aproximadamente, empecé a ir a un grupo de terapia grupal en, tenía compañeros agradables, pero no llegué a salir con nadie. Después fui a terapia individual y colectiva en la USMIJ (Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil) de Torremolinos, donde organicé salidas de vez en cuando con los compañeros, aunque no llegué a tener mucha confianza la verdad. Cuando volví a AMSA encontré un grupo mejor, especialmente por Helena, que se

convirtió durante un tiempo en una de mis mejores amigos. También conocí a otras personas importantes, como Steven y Sergio, este segundo fue también compañero de bachillerato, y tengo todavía relación con los tres y quedamos cuando podemos”.

Autobiografía: 31/05/2016(pág 3)

Este apartado inicia con un fragmento que por su contenido suele ser bastante controvertido puesto que, el hablar del momento de detección del Síndrome de Asperger sin duda alguna lo es.

En este trabajo investigativo preferimos hablar de Neurodiversidad porque en esencia lo es, eso es lo que significa en realidad el tener Asperger ya que, el desarrollo ocurre de una manera alternativa y diferente a la mayoría de las personas, estadísticamente hablando.

Esta neurodiversidad acompaña toda la historia de vida de la persona es decir, está presente desde que las personas nacen sin embargo, por qué en muchos casos se detecta tardíamente como es el caso de Salvador aunque, hay que mencionar que se encuentran personas que ni siquiera en la adolescencia se les llega a detectar sino en la adultez o sencillamente nunca. Esto desde luego va a ir y de hecho está yendo a menos ya que, cada vez, hay más conciencia sobre las personas con este tipo de diversidad cognitiva, difundida en medios educativos, internet, medios informativos y hay muchas investigaciones y equipos de investigación que se dedican a ello como ya se tuvo oportunidad de comentar en el apartado teórico de nuestra tesis.

Una de las razones fundamentales por el cual, el Asperger no se ha diagnosticado históricamente hablando los primeros años de vida y Salvador es muestra de esto es, porque, no se puede hacer un diagnóstico correcto hasta la edad en la que aparecen en todos/as los/as niños/as las competencias sociales que están alteradas en estas personas.

Normalmente es en la escuela primaria cuando empiezan a surgir las mayores dudas por parte de la familia, los/as maestros/as etc y, es justo aquí, cuando empieza el camino hasta encajar las piezas del rompecabeza. Cabe destacar

que, la búsqueda incesante de un diagnóstico no debe ser entendido como un techo que se le pone a estas personas como en ocasiones ocurre, sino más bien, como el punto de inicio para empezar el proceso de aprendizaje y de re-aprendizaje sobre todo en los aspectos relacionados con las habilidades comunicacionales que tienen un papel tan trascendental en nuestras vidas.

En el caso de Salvador, este diagnóstico le sirvió para que su madre lo llevara a grupos de habilidades sociales en diferentes sitios, hasta volver a AMSA después de un tiempo y encontrarse con un grupo que le gustaba de verdad y conocer a algunas personas con las que actualmente mantiene relaciones de amistad.

En cualquier caso, salvador, aunque tardíamente, fue diagnosticado y eso le sirvió como estímulo para su apoyo social e inclusión socioeducativa.

En ese sentido, cabría preguntarse, qué habría pasado con su evolución y si esta hubiese sido tan positiva tomando en cuenta los criterios actuales del DSM-V que, como se explicitó en el apartado teórico, la categoría del Síndrome de Asperger ha desaparecido y, actualmente, se usa el término paraguas TEA . Eso sin y, contar, el recibimiento que han podido darle a estos cambios las propias personas con Asperger que, sintiéndose indentificados/as con su neurodiversidad pueden llegar a sentir que estos cambios son una trasgresión hacia su identidad.

Happé (2012) responsable del grupo de trabajo en el DSM-V considera que el nuevo modelo busca ser eficaz en todo el desarrollo es decir, según esta autora, en la anterior versión- el DSM-IV- los criterios eran menos eficaces para niños/as menores y mayores y por tanto, estos cambios favorecen el reocnocimiento en grupos poco estudiados y que quedan fuera a menudo. Han pasado tres años ya de la publicación de la última versión, todavía es apresurado sacar conclusiones sobre su funcionamiento.

Mi hermano y yo fuimos a *The British College* en Torrequebrada, Benalmádena a continuar nuestros estudios, allí estuvimos durante tres años. Aunque empecé en sexto de primaria, en el sistema británico la secundaria se empieza un año antes, por lo que se podría decir que empecé secundaria. Sin embargo, si tenía dos asignaturas del sistema

español: *Lengua Castellana y Literatura*, y *Conocimiento del Medio*, que luego se sustituiría en los dos años siguientes por *Ciencias Sociales*. Mi tutora en *Year 7* (Sexto de Primaria) y *Year 8* (Primero de ESO) fue Miss Alicia, que fue mi profesora de Lengua y CM en el primer año, y en los siguientes de CSS”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 3)

“Durante la asignatura de Inglés, íbamos a un grupo de apoyo en el que nos m daban inglés de segunda lengua, hasta que alcanzamos el nivel. En *Year 7* estuve en nivel elemental, en *Year 8* en Pre-Intermedio, y en *Year 9* ya veíamos directamente materiales de Lengua y Literatura Inglesa, aunque en clase de apoyo. Durante las clases de Historia y Geografía también salíamos fuera, a veces dimos la propia asignatura adaptada, y otras veces más inglés. En Ciencias y Matemáticas íbamos con todos los compañeros, aunque nos dividíamos en dos grupos por el nivel en el la misma asignatura. También dabamos Francés, a diferencia de algunos compañeros que daban durante la asignatura apoyo de español o inglés. En Educación Física, Plástica o Música estábamos todos juntos”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 3)

“Al principio suspendía más asignaturas, pero al final del primer curso me acabé adaptando. La asignatura que menos me gustaba era Matemáticas, que seguí suspendiendo. Y en Educación Física, aunque no me gustara, teníamos la ventaja de que los profesores eran generalmente buenos, unos más que otros, había quienes nos dejaban jugar a parte a otro juego a quienes no nos gustara jugar con toda la clase. Entonces, recuerdo que de vez en cuando jugaba con mi hermano y dos compañeras al baloncesto, eso ocurría especialmente con Mr Fletcher, un profesor muy agradable que también tuve en Historia y Geografía el último año”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 3)

Unos pocos años después, se observa, como Salvador seguía teniendo la misma opinión sobre la asignatura de matemáticas pero, sin embargo, su pensamiento sobre la educación física se encuentra suavizado gracias a la actitud de los profesores que tuvo y de la consesión que le hacían a él y otros/as compañeros/as permitiéndoles jugar en pequeños grupos e inclusive realizar otros juegos.

“Con los compañeros, la relación era regular. No había bullying físico (generalmente) como en mi antiguo colegio, pero muchas veces me dejaban de lado y hacían comentarios crueles. En este tipo de colegios especialmente, cuando no encajas con la norma se nota más. Tuve mi

primer amor, y cometí el error de decirselo a una chica, todo el mundo se enteró quien me gustaba y que era gay. Creo que al final, acabaron creyendo que era por llamar la atención o era una broma, no lo sé. También me pusieron un mote propiciado por mí mismo, “Teresita”, creo quería que me llamaran así para sacar mi lado femenino y contrarrestar el espantoso uniforme que tenía, pero se convirtió en una tortura, y me persiguió hasta el siguiente instituto donde estuve”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 3)

En este extracto de la autobiografía educativa de óscar, vemos como el acoso escolar les seguía perjudicando a él y su hermano. No podemos aseverar que sea más suave por el hecho de que no haya agresión física puesto que el joven nos habla de que, los/as compañeros/as muchas veces lo dejaban de lado y hacían comentarios crueles, con lo cual, la agresión psicológica que éste sufría seguía estando presente y esto desde luego es una de las formas en las que se presenta el acoso escolar. El acoso escolar como afirma Save the children, es un acto de violencia. De allí la importancia de disminuir en la medida de los posibles los casos de bullying. Puede que el acoso dure poco tiempo, en breves episodios pero, las consecuencias psicológicas pueden permanecer por siempre.

La ONG mencionada líneas arriba realizó un estudio sobre acoso y ciberacoso en España entrevistando a 21. 487 estudiantes de secundaria y los datos han sido muy contundentes. Uno de cada diez señaló haber sido víctima de acoso, un tercio reconoce haber agredido físicamente a otro compañero en los últimos dos meses y la mitad admite haber sido insultado.

Cabe acotar, que el estudio concreta que para que exista acoso es necesario que haya intencionalidad por parte del agresor, frecuencia de los abusos y desequilibrio entre agresor y víctima. Los acosados aseguraron que les perseguían por “manía” o por su aspecto físico.

Estos datos tan desalentadores convierten al acoso escolar en una emergencia educativa, en un problema de todos y todas por lo que, las soluciones deben emerger ya.

En otro orden de ideas, comentar que, se observa que para Salvador los colegios privados pareciera que son menos sensibles a las diferencias individuales cuando dice que “en este tipo de colegios cuando no encajas se nota más”. Esto sobre todo puede suceder cuando nos encontramos con centros muy elitistas donde, la economía de los padres de los/as niños/as condiciona el que puedan o no pertenecer a esta institución ya que, si no se cuenta con los medios suficiente no se puede acceder. Asimismo, se encuentra el hecho de las exigencias académicas tan altas que pueden llegar a haber en esas instituciones. Cabe aclarar que, cuando nos referimos a exigencias académicas no queremos referirnos a que sea mejor que la educación pública, en lo absoluto pero, es cierto que la mayoría de estas instituciones tienen como pilar el paradigma academicista, dejando de lado otros aspectos muy importantes de la educación.

De todas maneras, de acuerdo al informe PISA, los resultados académicos entre centros públicos y concertados son similares.

No obstante, aunque en esta investigación nos posicionamos en defensa de la educación pública, entendida como aquella que se sustenta en valores democráticos, inclusivos, interculturales y participativos; el hecho de que, no haya el presupuesto adecuado para el funcionamiento idóneo del sistema educativo, hace que muchas de las familias que tienen la oportunidad de hacerlo desde el punto de vista económico, inscriban a sus hijos/as en colegios e institutos concertados o privados.

En definitiva, la educación es en asunto de todas y todas y, como decía el ilustre Nelson Mandela, el arma más poderosa para cambiar el mundo.

“Siendo más positivos, comencé mis primeras salidas con amigos para ir al cine o quedarme a dormir, y tengo buenos recuerdos, aunque he perdido el contacto. También empecé mi contacto con el teatro aquí, estuve en un grupo de teatro en *Year 8* y *Year 9*, y mi profesora de teatro, Ms Launty, fue mi tutora el último curso. Ello me ayudó a relacionarme con más gente, y por supuesto practique mucho más el inglés, hicimos en esos dos años dos obras: Alicia en el País de las Maravillas (en la que hice del Verdugo) y

Peter Pan (en la que hice de Mr Darling, el padre de Wendy). Cuando me fui, Ms Launty me regaló una parte del traje de mi último personaje. En *Year 8*, mi hermano y yo nos apuntamos al viaje de fin de curso, y fue una experiencia curiosa la verdad, tuvo sus buenos momentos, aunque recuerdo que me hicieron una foto que rulaba por tuenti y con lo que burlaban de mí...”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 4)

De este fragmento, destacar esa actitud tan resiliente de Salvador cuando dice “siendo más positivos”. Es como si, tras el escribir tantos fragmentos -en su mayoría con un alto contenido emocional para él - hubiese hecho un alto, se detuvo y sus pensamientos también recordaron episodios positivos como lo es, el participar en obras de teatro siendo él un joven que simpatiza totalmente con el arte.

También, mencionar, esos lazos de amistad que hizo con algunos/as compañeros/as del colegio y, como el teatro le permitió relacionarse con más personas y entablar una relación especial con su profesora de teatro que más tarde sería su tutora.

“Bueno, debido al divorcio de mis padres, mi madre se mudó con mi hermano y conmigo a Benalmádena durante el último curso, y por ello al año siguiente fuimos a un instituto de allí, el IES Benalmádena. El cambio del sistema educativo británico al español se notaba, pero creo que me adapté. La gran ventaja fue que no tuve que recuperar Matemáticas, que la tenía pendiente del anterior colegio, ya que tenía un temario distinto. En tercero de ESO mi tutora fue Miriam, profesora de Ciencias Naturales, asignatura que me gustó bastante en su parte de Biología y Geología, aunque no en la de Física y Química (pero por suerte era sólo el tercer trimestre). Educación Física era mucho más dura que antes, y los profesores que tuve tanto en tercero como en cuarto, eran muy impacientes y desagradables.

Sin embargo, Matemáticas me fue algo mejor, aunque me siguiera sin gustar, ponían grupos por niveles, y tuve profesores buenos. Entre los compañeros había gente algo más agradable que otra, pero había muchos cafres. Una amiga que me hice con la que me sentaba a menudo era Vicky, aunque en tercero sólo coincidíamos en algunas asignaturas, en cuarto fue cuando estábamos juntos en la clase, hace poco he retomado el contacto con ella por internet. En cuarto fui con esta compañera a un grupo pequeño de habilidades sociales que montó la orientadora, al que asistieron también

dos compañeros extranjeros de tercero. Con uno de ellos, Luck, hablaba a menudo, así practicaba el inglés”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 4)

El divorcio de sus padres, el cambio de sistema educativo y todo lo que eso conlleva, ha tenido que ser un gran cambio para Salvador sin embargo, de forma valiente afirma que cree haberse adaptado, no tenía otra opción tampoco.

Se observa un pequeño giro en los pensamientos de Salvador en relación a las asignaturas de matemáticas y de educación física respectivamente. En el caso de la primera, comenta que le fue algo mejor, y que tuvo profesores buenos y, en el caso de la segunda, se refiere a ésta como algo más dura y a los profesores como desagradables e impacientes.

Las sesiones de educación física han tenido que ser insufribles para Salvador ya que, tanto la actitud de un/a profesor/a como la motivación que despiertan estos/as en los/as estudiantes son dos factores fundamentales el el rol de la/el educador/a.

“En cuarto mi tutora fue Camino, profesora de Lengua, aunque no me gustaba mucho, era muy exigente con la sintaxis, que se me daba fatal. Escogí de optativas: Biología y Geología, Francés e Informática. Al final de curso fui a la graduación y estuve también en la cena con los compañeros, creo que fue la primera vez que salía tan tarde “sólo” (aunque estaba mi hermano)”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 4)

“Al terminar la ESO, mi hermano y yo comenzamos Bachillerato en el IES Cerro del Viento, mientras que mi hermano escogió Ciencias y Tecnología, yo escogí la modalidad de Humanidades, y en clase no tenía a ningún ex compañero del instituto, salvo a Brian, aunque nunca coincidimos en clase y no lo conocí hasta entonces. Mi tutora fue Maribel, profesora de Historia del Mundo Contemporáneo, una señora muy agradable, que incluso se informó del Síndrome de Asperger. Tuve mi primera experiencia con grupo de trabajo en Proyecto Integrado, y al comenzar el curso, me enviaron un correo que no leí (o algo así) y ya me dejaron de lado, a raíz de esta experiencia decidí no trabajar más en grupo durante el resto del curso. Me fue muy bien en todas las asignaturas excepto en Latín y Griego, por lo que decidí cambiarme de modalidad para el año siguiente. Me hacía a menudo

piardas en esas asignaturas y en Proyecto Integrado, sólo o con compañía, ya que el instituto tenía una buena cafetería y un patio muy grande”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 4)

En este extracto se ve reflejado una de las mayores quejas que tienen las personas con Asperger en la educación secundaria. Con esto, nos queremos referir al hecho de trabajar en grupo, actividad que es muy común en el sistema educativo. El hecho de que lo dejaran de lado no fue un buen inicio ya que, si a cualquier persona le pasa o le ha pasado esto es muy probable que se identifique con Salvador en el hecho de querer trabajar solo.

Asimismo, hay que destacar, que en la formación de trabajo en grupos los/as educadores deben estar muy atentos en las conformaciones de grupos para que este tipo de episodios tan condicionantes para las personas con Asperger no sucedan.

Se deben de tomar una serie de medidas que lejos son de ser extraordinarias, tan simple como cuidar la formación de grupos evitando que el/la estudiante se quede solo/a y no permitir que el/la joven se convierta en blanco de las bromas o burlas de los/as compañeros. Este tipo de situaciones deben cortarse lo antes posible y, para ello, se puede visibilizar las capacidades del/la alumno/a para que se le respete.

El camino para el respeto por la diversidad es largo y muy sinuoso en ocasiones, no obstante, los/as educadores podemos ser un rayito de luz en medio de un paisaje lúgubre.

“Me gustaron especialmente Lengua Castellana y Literatura, y Ciencias para el Mundo Contemporáneo, porque tenía unas profesoras fantásticas. En Lengua, la profesora, Elena, daba especial importancia a la lectura y los comentarios de texto, y le encantaron mis comentarios, incluso leyó uno en clase. En CMC, la profesora, Mari Cruz, explicaba muy bien y lo hacía todo muy interesante, en el tercer trimestre hice una exposición sobre enfermedades y trastornos mentales, en la que incluí el Síndrome de

Asperger. Hoy en día, me encontré hace poco a Mari Cruz en mi facultad, ya que da Didáctica de las Ciencias Experimentales en Magisterio, y me recordaba precisamente por esta exposición, me hizo mucha ilusión volverla a ver”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 5)

Salvador, en conversaciones informales con la investigadora, le ha dicho más de una vez que es una persona activista, el hecho de que en la exposición incluyera el Síndrome de Asperger y que se convirtiera en un hecho memorable seguramente para la profesora ya que, le comentó que se recordaba de él justamente por ese hecho, es muestra de ello.

“También tuve este año mi primer contacto con Filosofía, la verdad es que fue la mejor clase de Filosofía que tuve, porque en el siguiente instituto... Sin embargo, parece que vayas a donde vayas la filosofía no es muy popular, para mí depende del profesor, no sé de que se podían quejar con esta profesora, Antonia. En Educación Física, por otro lado, tuve un profesor mucho mejor que los del anterior instituto, y los compañeros eran mucho mejores, probablemente al ser bachillero, y también había más chicas en la clase y jugabamos más por grupos que eligieramos. Antes de ir a jugar teníamos que dejar la mochila en el vestuario, yo pasaba rápido sin mirar, ya que venía cambiado”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 5)

“En las clases me sentaba a menudo con Brian, a quien mencioné antes, con quien tengo todavía contacto, y quedé con él el año pasado en un salón del cómic con unos amigos. Como detalle, aunque no tenía porque aprobarla porque me iba a cambiar de modalidad y era propia de Humanidades, me saque Historia, creo que porque me interesaba y no quería hacerle un feo a la profesora. Sin embargo, no aprobé el Proyecto Integrado, iba de Derecho, teníamos examen y la profesora era muy exigente con los trabajos, pero no me arrepiento, lo pasé bien en el Proyecto Integrado del año siguiente y saqué buena nota”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 5)

“Nos mudamos a Málaga, y tanto mi hermano como yo empezamos a ir al IES Politécnico Jesús Marín, principalmente por mí, ya que es el único instituto público de Málaga que tiene la modalidad de Artes Escénicas, Música y Danza. Entonces, mientras mi hermano pasaba a segundo, yo convalide primero, sólo con las asignaturas de modalidad: Artes Escénicas, Análisis Musical y Anatomía Aplicada, y Proyecto Integrado. Al principio, iba

con la idea de ir a otras asignaturas para subir nota, pero se me quitaron las ganas después de asistir a algunas clases, si que seguí asistiendo regularmente a Inglés, impartida por mi tutor, Jose María Valverde, que seguiría siendo mi profesor de inglés en los dos años siguientes”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 5)

En este fragmento comienza la trayectoria de Salvador en el I.ES Jesús Marín, instituto que, como se sabe, fue donde realizamos una parte de la investigación del joven y donde tuvimos la oportunidad de entrevistarnos con el orientador en un par de ocasiones.

La motivación juega un papel fundamental en todos los seres humanos y, en las líneas anteriores hemos leído otro episodio con respecto a la motivación de Salvador directamente relacionada con las asignaturas. Se ha apreciado que éste pretendía asistir a más clases de las que le correspondía solo por querer subir nota sin embargo, después de asistir a algunas clases se le quitaron las ganas, literalmente. Es lamentable que ese sea el sabor de boca que puede dejar el asistir a unas clases en donde se supone que vamos a aprender.

“En esta nueva casa, tengo unos vecinos en el quinto que conocemos por ser ex miembros de AMSA (Asociación Malagueña de Síndrome de Asperger y TEA), Paco y Ángeles, y su hija Irene, con los que seguimos en otros proyectos, y nos hacemos visitas y tenemos buena relación”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 5)

“El conjunto de nuestra clase era tanto de la modalidad de Artes Escénicas, como de Artes Plásticas, pero a los de la segunda sólo los veía en Proyecto Integrado, y las veces que asistía a Inglés. Tenía una compañera de AMSA, aunque nunca coincidimos en terapia, que era de Artes Plásticas, y de hecho hice el grupo de trabajo con ella y otra compañera, Dunia, en Proyecto Integrado, donde teníamos que hacer un “Wreck this journal” (buscar en internet para más detalles) con collages, dibujos y muchas cositas. Miriam tiene mutismo selectivo, y al principio lo pasé un poco mal, preocupado por su relación con los profesores y otros compañeros, pero todo ha ido bien, Dunia, es una chica muy agradable y ella ha sido una excelente compañera de María en Bachillerato. Tengo también relación con la madre de Miriam y su hermana, y a veces hemos salido juntos con otras personas de la asociación”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 5)

En este extracto Salvador habla de otra compañera de AMSA con la que compartió la asignatura de proyecto integrado, Miriam. Habla de ella con tal vinculación cuando dice que la pasó mal porque le preocupaba la relación que esta tenía con los/as compañeros/as y el profesorado. Por tanto, en estas líneas, se refleja la gran sensibilidad de Salvador por otras personas, y se evidencia además una gran empatía.

“La asignatura de Artes Escénicas fue mi preferida de este curso, y la profesora, Reme, era muy agradable, durante los dos siguientes años, aunque no me volvió a dar clase, seguimos hablando, y se preocupaba por como iba. Era una asignatura sobre historia y teoría del teatro, así como práctica, hacíamos ejercicios de interpretación textual y gestual, dramatizabamos obras mientras las leíamos e interpretamos en clase el final de Romeo y Julieta. Al final de curso, hicimos un recital de poemas con sombras chinescas, y por su puesto también un examen teórico. No es de extrañar que sacara un 10”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 6)

No es de extrañar que esta fuese su asignatura favorita tomando en consideración que se graduó como bachiller en artes escénicas. Asimismo, podríamos destacar, la relación cordial que mantuvo con la profesora Reme incluso, cuando ya no le daba clases. Él comenta que, ella se preocupaba por cómo le iba en las asignaturas y, cuando un/a docente se preocupa por nosotros y nos tiende la mano, se convierte en una persona inolvidable por hacernos sentir importantes y eso lo necesita no solo Salvador sino todas las personas.

“Después tenía la asignatura de Análisis Musical, me preocupaba un poco en nivel que podía tener, ya que no daba mucha música desde el conservatorio, pero empezaba desde 0, aunque rápido. Allí conocí a Álvaro, un compañero que al poco tiempo vendría a AMSA, casualidades de la vida, y claro el no me reconocía, pero a partir de ese momento nos volvimos buenos amigos, aunque últimamente nos veamos menos y me preocupe mucho por su futuro. La asignatura de Anatomía Aplicada, sin embargo, estaba bien, pero no era lo que me esperaba, y era optativa, si lo hubiera sabido habría escogido su contrapuesta, Cultura Audiovisual. Esta asignatura se basaba demasiado en nutrición y dietética, y la verdad es que fue un poco peñazo, además de no coincidía con el profesor en varias cuestiones que decía en clase (animales y medio ambiente sobre todo)”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 6)

Este fragmento demuestra el vínculo de amistad tan fuerte entre Álvaro y Salvador. En varios fragmentos, él hace mención de este compañero de clases. Aquí se evidencia que, a raíz de que Álvaro empezó a asistir a AMSA esto, dio pie, para que comenzaran a compartir parte del tiempo juntos en estos dos contextos e incluso fuera de ambos.

Salvador explicita su preocupación por el futuro de su amigo, y esto es debido a que Álvaro no logró graduarse como él ya que, le quedaron varias asignaturas y sus padres lo cambiaron a un ciclo formativo perdiendo así el camino que ya se había hecho en bachillerato. Asimismo, es un joven que pasa mucho tiempo en su casa, tiene pocos amigos, tiene constantes discusiones con sus padres y trabaja en el negocio familiar, labor que no le agrada.

Con todo, es normal que Salvador empatice con la situación de su amigo y manifieste preocupación por su porvenir.

“Bueno pase a segundo con notas medianamente buenas, y ahora tenía otra vez todas las asignaturas, y de tutora la profesora de Historia de la Filosofía, que no me caía muy bien. Nuestra clase era mayoritariamente de Ciencias Sociales y unos pocos de Artes Escénicas, que nos juntábamos con el resto cuando dabamos las asignaturas de modalidad. Tenía de compañera de clase a Irene, con la que ya coincidí el año anterior en Análisis Musical, y hoy en día es compañera de clase carrera. También tenía otros compañeros de Artes Escénicas que eran de mi clase, con los que me llevaba bien, como Ailyn, Juan Carlos o Sandra. Con la gente de Ciencias Sociales no me llevaba tan bien, creo que principalmente porque cogí demasiada confianza en mi ingenuidad, confesé mi amor a un chico en San Valentín y este me dijo que no le volviera a hablar”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 6)

Una de las características en cuanto a la personalidad que se suele mencionar de las personas con Síndrome de Asperger es la sinceridad y la ingenuidad Atwood (2009) Maciques (2013). En este caso vemos como se visibiliza esta característica en el comportamiento de Salvador, éste confesó su amor sin pensar en que sus compañeros/as podrían aprovecharse de esta ingenuidad y , en este caso la persona directamente involucrada, el chico al que Salvador se le declaró

se lo tomó a mal y le advirtió que no le volviera a hablar, comportamiento que se puede comprender tomando en cuenta que, la otra persona, probablemente no estaba preparado para escuchar en público o, sencillamente, puede que no compartiera el mismo gusto sexual que Salvador y por eso su actitud de rechazo. La espontaneidad e incluso impulsividad le hizo no pensar en las consecuencias y en la reacción de la otra persona.

“En fin, de este año, en cualquier caso, guardo muy buenos recuerdos, en Historia de la Música y de la Danza, Lenguaje y Práctica Musical, y en Formación Vocal estaba con Sergio. En esta última que mencioné, estuvimos preparando una obra de teatro: La Novia Cadáver, lo cual generó mucha unión entre el grupo y fue una experiencia inolvidable, hice dos papeles, ya que era doble reparto: William (padre de Víctor) y el mayordomo, el profesor de esta asignatura era Paco, que fue el profesor de Análisis Musical el año pasado. En Literatura Universal no estaba con Sergio, ya que él no la había escogido, pero si estaba con otra gente de Artes Escénicas y de Humanidades, fue una asignatura que me gustó mucho y la vi sencilla. Para los trabajos en grupo solía ponerme con compañeros: en trabajos de Inglés, Historia de la Música y de la Danza, etc”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 6)

“Para Junio me quedó Lenguaje y Práctica Musical, con la cual tenía problemas porque tenía mucha práctica musical (y eso es algo matemático, en cierta manera, un tipo de trabajo que se me da mal), tuve una profesora particular y al final, aunque no me lo saqué en el tercer trimestre, si me lo saqué en el examen de Junio, la profesora me dio incluso tiempo de más. No le he hecho la culpa a la profesora, también la tenía en Historia de la Música y de la Danza, y aunque no fuera perfecta, no era mala profesora”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 7)

En este fragmento como en muchos más, se aprecia una opinión crítica por parte de Salvador. En este caso, es capaz de discernir entre, sus dificultades en matemáticas, las dos asignaturas y la profesora. Argumenta que, aunque tuvo dificultades en lenguaje musical esto no tuvo que ver con la profesora en sí y más bien por la base de matemáticas que esta tiene. Añade que, también la tenía en

historia de la música y no tenía este problema pero, matiza diciendo que, no era perfecta. Es decir, analizó lo sucedido tomando en cuenta varias perspectivas, en otras palabras, se evidencia el pensamiento divergente y su propia responsabilidad ante la situación.

“Para Septiembre, sin embargo, me quedaron Lengua Castellana y Literatura, Historia de España, e Historia de la Filosofía. Ninguno de los tres profesores me gustaba, aunque algunos menos que otros, aunque por supuesto, tengo culpa. El profesor de Lengua era algo impaciente y exigente, pero al cabo del tiempo me demostró que me daba oportunidades (cuanto repetí curso). La de Historia de España no era desagradable, pero explicaba fatal, eso incidió en que no pusiera ganas. Y la de Filosofía, bueno borde y estricta, aunque el primer trimestre me fue bien, después de suspender el segundo trimestre y su recuperación perdí el interés”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 7)

El profesor de lengua Castellana y Literatura fue el que nos permitió realizar unas observaciones para en nuestro estudio de investigación. Se nota un cambio en la percepción de Salvador con respecto a la opinión que tenía de este profesor. El primer año no le gustaba y le pareció impaciente y exigente. No obstante, cuando repite el curso y vuelve a toparse con este docente, esto cambia, y se constata cuando dice “me demostró que daba oportunidades”. Este comentario compagina con la información recabada en el apartado de las biografías educativas como resultado de las observaciones en este instituto puesto que, Antonio nos comentó que vio un cambio en Salvador entre un año y el otro y por ello, un día le comentó que “este año ha traído a su hermano gemelo”. Comentario que sorprendió a Salvador ya que, lo interpretó de forma literal - característica que suele ser común en las personas con Asperger- y, se desconcertó, debido a que éste tiene un hermano mellizo.

“En septiembre, sólo aprobé Historia de la Filosofía, probablemente no estudié lo suficiente las demás, así que repetí curso con Lengua e Historia de España. Esta vez, asistí con más frecuencia a otras asignaturas, de hecho a Historia de la Música y de la Danza, a Inglés, a Proyecto Integrado y a Formación Vocal asistí hasta el final, aunque no subí mucho las notas. Volví a participar en una obra de teatro con Formación Vocal, Orfeo y Euridice, aunque con papeles menores, manejando marionetas del perro Cerbero con un chico, y participando en el coro de Dioses, ya que me

apunté al club de coro que montó un profesor nuevo (el que me daba Proyecto Integrado) por las tardes”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 7)

“Así que bueno, supongo que a pesar de todo aproveché para hacer cosas nuevas y pasarlo bien, también esta vez estaba en la misma clase que Sergio, y tenía otro compañero, Patxi, al que conocí durante la obra de La Novia Cadáver, ya que estaba ayudando. También asistía a algunas clases mi compañera Irene, ya que le quedaron asignaturas como a mí. En Historia de la Música y de la Danza hacía los trabajos Patxi y Sergio, y en Inglés, algunos sólo y otros con compañeros. Con Patxi todavía tengo contacto hoy en día, sigue en el instituto, y estoy preocupado por su futo al igual que por el de Sergio, Patxi tiene un trastorno del desarrollo intelectual, pero tiene un gran talento para actuar y tiene buena voz (les grabamos a él y a una compañera cantando en Proyecto Integrado)”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 7)

Nuevamente, observamos a un Salvador sensible, preocupado por su amigo Patxi, reconoce su diversidad intelectual pero eso no es motivo para desvirtuar sus cualidades y por ello, destaca que su amigo tiene un gran talento artístico.

“Creo que es obvio, pero sí saque el curso, e hice selectividad, me presenté sólo a cuatro (lo mínimo, la verdad es que podía haberme presentado a más): Lengua Castellana y Literatura, Inglés, Historia de España, Historia de la Música y de la Danza. Saqué un 7.1 de media y entré en Educación Social (mi primera opción) en la primera adjudicación, en gran parte por el cupo de reserva de plazas para personas con “discapacidad”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 7)

Después de tantas vicisitudes, de múltiples cambios, de centenares de emociones vividas durante el largo trayecto de la Educación Secundaria y bachillerato, Salvador sale victorioso y logra terminar este ciclo para acceder al sistema universitario en la carrera que eligió, Educación Social, no es de extrañarnos que esta haya sido su primera elección tomando en cuenta la sensibilidad que este joven demuestra y el ímpetu necesario que esta carrera necesita como característica implícita para poder ser un profesional, entando la extensión positiva d ela palabra.

“En septiembre de 2014 mi madre me apuntó al Campus Inclusivo Málaga, unas convivencias en una residencia universitaria con personas con y sin “discapacidad”, en las que conocíamos la universidad, hacíamos excursiones, talleres, etc. En septiembre de 2015 tuve la misma experiencia en el Campus Inclusivo Almería, esta vez por iniciativa mía, gracias a la información que me brindó la cuidadora de un chico con movilidad reducida que asistió al anterior. He vuelto ha salir varias veces con compañeros del de Málaga, y les he presentado otros amigos míos, algunos de ellos estudian en la universidad y me los encuentro de vez en cuando. Esta Semana Blanca fui a Almería a visitar a algunos compañeros del de Almería y fue muy bien, he añadido a Rosana (una amiga de este Campus) a un grupo de whatsapp con Sergio y Steven (amigos que mencioné antes)”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 7)

14.1.4. La universidad, presente, esa mirada de la etapa adulta.

Frecuentemente se piensa que ser adulto es sinónimo de seriedad, de responsabilidades y si bien esto no se puede negar, la vida adulta es mucho más que eso, es la continuación de ese viaje que tuvo inicio en la infancia, es una etapa donde nos convertimos en dueños de nuestra propia vida. Lo que nos invita a pensar en la libertad. La educación nos hará libre afirmaba con firmeza el pensador cubano José Martí.

Ser libres es un concepto casi utópico tomando en consideración, las responsabilidades personales y las demandas sociales que si bien, podemos desprendernos de algunas de ellas, no todas son ineludibles. Es difícil llegar a un consenso unificado de lo que es la libertad siendo esta, una palabra corta en número de letras pero extensa y profunda de significado. En ese sentido cabe evocar la reflexión del filósofo francés Jacques Maritain que hace sobre esta palabra:

“La palabra libertad como todas las grandes palabras por las cuales los hombres están dispuestos a morir, y que están cargados no solamente de riquezas del objeto sino de deseos, de quimeras y de noblezas del sujeto, la palabra libertad tiene múltiples sentidos muy diferentes que, sin embargo, comunican los unos con los otros”.

Este pensamiento de este ilustre filósofo nos invita a pensar en la libertad como un medio de unión entre la humanidad y el lenguaje, quedándose este último corto para enfrentar el significado tan impresionante de esta palabra que abarca desde lo objetivo hasta lo subjetivo, entremezclándose con su grandeza y, la educación tiene un gran cometido en el proceso liberador.

En otro orden de ideas, enfatizar en que, la inclusión socioeducativa y la autodeterminación son claves para una favorable calidad de vida Verdugo Shaclock (2013).

A continuación se mostrarán fragmentos de la realidad actual de Salvador:

“Ahora estoy terminando mi primer año de Educación Social, en el primer cuatrimestre fue muy bien: una matrícula de honor, tres notables y un suspenso (tendré que presentarme en Septiembre). Me gustaron especialmente Psicología del Desarrollo y Procesos de Enseñanza, Educación para la Igualdad y Atención para la Igualdad I; así como sus respectivos profesores: Isa y Francis, tal vez porque las veía más relacionadas con la atención a la diversidad, ámbito al que me quiero dedicar. En cuanto a las otras, tenían sus cosas interesantes, la verdad es que estoy viendo, que en general, la Universidad es mucho más interesante que el instituto y es más amena. Tengo buena relación con mis compañeros, aunque me llevo mejor con algunos que otros, y mi compañera Irene es mi colaboradora

Autobiografía: 31/05/2016(pág 7)

Este salto del instituto a la universidad y todos los cambios que eso supone, de lugar físico, de profesores, de dinámica en general, de compañeros/as, del sistema de evaluación etc parece que ha iniciado de forma favorable para Salvador y él está consciente de ello y por eso lo percibe como más interesante. Es de suponerse que, en retrospectiva, en contraste con el presente, Salvador se sienta interesado y motivado puesto que, aunque no todo sea perfecto debido a que menciona que le quedó una asignatura, sí lo suficiente para catalogarlo como un cambio positivo donde, ha obtenido calificaciones altas y donde se encuentra cómodo.

La compañera Irene a la cual Salvador hace referencia, es la misma que mencionó en algunos fragmentos relacionados con sus vivencias en el I.ES Jesús Marín ya que, se han reencontrado en la universidad concidiendo en la misma carrera y, ésta compañera, ha servido de apoyo para el chico con respecto a los/as profesores/as, los/as compañeros/as, organización de las asignaturas, trabajos en grupos etc. No obstante, actualmente, Salvador ha prescindido de ella debido a que su adaptación y evolución en el ámbito universitario ha sido favorable, prescindido no en el sentido de la amistad pero sí como esa figura oficial de “apoyo” ya que, a Irene se le encomendó esta labor tomando en cuenta su vínculo con Salvador y, a su vez, ha recibido una beca por parte del departamento de “apoyo a la discapacidad” que existe en la Universidad de Málaga.

“Este cuatrimestre, sin embargo me esta siendo algo más aburrido, y creo que es una percepción general en la clase, la verdad es que no hay ninguna asignatura ni ningún profesor que me gusten realmente como el cuatrimestre pasado, sólo asignaturas en las que encuentro cosas interesantes. Pero bueno, no creo que vaya a tener problema, ya he sacado notable en una, que era de las dos que menos me gustaban, ya que trataba de bases de datos y tal, y me parece algo muy tedioso. La otra que no me gusta, aunque prefiero no decir nombres, es porque me parece demasiado sectaria, y el profesor imparte mucho desde su punto de vista. En cualquier caso, yo de todas las asignaturas que he tenido hasta ahora he sacado cosas positivas, y todas me aportan algo. El trabajar en grupo la verdad es que me cansa a veces en la carrera, porque siento que soy una carga a veces y tienen que tirar de mí, y por otra parte, a veces me gustaría hacerlo yo sólo, para hacerlo a mi manera o más rápido (aunque puede que sea al revés al final). Es un pensamiento egoísta, realmente creo que es bueno trabajar en grupo, pero no deja de ser agotador”.

Autobiografía:31/05/2016(pág 8)

El realizar trabajos en grupo para muchas de las personas con Síndrome de Asperger puede suponer un auténtico infierno tomando en consideración que el núcleo central de sus principales dificultades son a nivel de relaciones sociales lo que puede derivar en una profunda ansiedad para estas personas teniendo en cuenta la cantidad de mensajes sociales verbales y no verbales que suceden en las interacciones comunicativas en los trabajos en grupos. La mayoría de las personas logramos hacerlo de manera intuitiva o natural aunque, en algunos

casos, pueda llegar a ser complicado debido a las diferencias que se puedan suscitar. No obstante, para una persona con Síndrome de Asperger, que tienen que estar pendiente de forma consciente de tantos estímulos sociales al mismo tiempo, es normal que pueda terminar ¡agotado! Tal y como Salvador ha afirmado.

“A través de este relato he repasado muchos momentos de mi vida, especialmente de mis etapas educativas, y ha sido interesante. Creo que tengo más recuerdos buenos que malos, aunque por supuesto hay cosas que me hubiera gustado que fueran diferentes, haber sido menos ingenuo, más valiente, etc. La relación de mis padres es mucho más cordial, ya que fueron a mediación, y mi padre se implica más con mi hermano y conmigo. Tengo mucha confianza con mi madre, y cada vez más también con mi padre, con mi hermano tengo, pero últimamente no hablamos tanto”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 8)

“Me gustan las películas y las series de ciencia ficción y acción, también algunas románticas o psicológicas, y en la misma línea el manga (cómic japonés) y anime (animación japonesa). Me interesan las cuestiones sociales y políticas, y me informo bastante. Ahora mismo soy vocal de educación en la Asociación Evolutio, donde espero, por ejemplo, ayudar a mis amigos Sergio y Patxi. He hecho voluntariado en AMSA el verano pasado, y espero este verano hacerlo en La Traña o en Down Málaga (por ejemplo), así como me gustaría hacer las prácticas en uno de estos sitios el curso que viene”.

Autobiografía escolar: 31/05/2016(pág 8)

Salvador, para terminar, en estos dos últimos extractos hizo un balance de su experiencia educativa y, afirma que esta ha sido más positiva que negativa lo que, nos resulta obviamente alentador tomando en cuenta todas las vicisitudes a la que se ha visto sometido durante sus años de escolaridad obligatoria y bachillerato.

En cuanto a su actuación durante tantos episodios relacionados con su escolaridad nos advierte que, le hubiese gustado ser más valiente. No obstante,

diferimos totalmente con este comentario, creemos que, el haber superado con una actitud tan resiliente todos esos obstáculos que le han podido dejar un sin sabor en tantas ocasiones lo convierte en una persona VALIENTE con mayúscula.

14.2. Segunda parada. La vida de Rubén contada desde su propia mirada.

Como se mencionó al principio de la descripción de las autobiografías, Rubén realizó un análisis menos extenso pero, que ofrecen un panorama de su historia de vista escolar bastante esclarecedor, que en las siguientes líneas describiremos.

Antes de empezar el recorrido por las distintas etapas haremos, al igual que con Salvador una breve descripción sobre los datos más generales e identificativos de Rubén, contado por él mismo:

“Nací en el año 1994, y empecé la escolaridad creo que a los 3 años. La vida que llevo con mi familia es, algo peculiar, aunque creo que exagero con ello, creo; con mi padre , al menos se preocupa y hace todo lo posible de arreglar los problemas que me pasan, aunque a menudo también siento como si indirectamente me controla; y mi madre ... bueno, ya por decir que sufre de discapacidad por retraso mental y que tiene solo por objetivo de su vida ser ama de casa (o a menos intentarlo) no es que sea muy alentador, la verdad. Y con la comunidad la relación está ni bien ni mal, la verdad”.

Autobiografía: 15/03/2016 (pág 1)

14.2.1. La infancia: Esos primeros años, esas primeras vivencias.

“En los años de la escuela primaria los recuerdo como los días en los que se empezaron notar lo tímido, lo solitario, y los problemas que tenía con ello. Los problemas que tuve en general fue el acoso que tenía con algunos alumnos por mi síntoma y por mi físico, ya que se me notaba el peso que tuve; sobre los estudios, en general no tuve ningún problema”.

Autobiografía: 15/03/2016 (pág 1)

En estas Lineas escritas por Rubén y que reflejan la percepción que éste tiene sobre su niñez, resultan bastante impactantes. Se aprecia como, al igual que

Salvador sufrió de acoso escolar. Daniel Comin, presidente de la organización más conocida sobre TEA en España “Autismo Diario” en 2011 publicó unas cifras de acoso escolar referidas en específico a niños/as y jóvenes con TEA, datos obtenidos de los Estados Unidos aunque anticipa que, las cifras no difieren de las obtenidas en otros países. Señala que, alrededor del 94% de los estudiantes con Asperger han informado que sufren acoso por lo menos una vez por semana. Estos datos son espeluznantes por lo que, no es de extrañar que Tanto Rubén como Salvador hayan sido víctimas de estos terribles episodios.

En el caso de Rubén, él lo atribuye a su diversidad funcional cuando habla de su timidez y de lo solitario que era. Asimismo, presume, que es debido a su apariencia física. ¿Cuánta carga emocional tiene que generar en una persona estas dos situaciones?.

En el caso de la primera cuestión, el Síndrome de Asperger, aunque este condicione ciertos aspectos de la personalidad debido a las dificultades sociales que se reflejan en la forma de relacionarse, en la inflexibilidad cognitiva y dificultades en la empatía, pero no en cuanto a ser empático/a sino más bien en lo referido a, estar consciente de los pensamientos y sentimientos de otra persona ya que, una vez que esto se logra, pueden llegar a ser personas muy empáticas. Cabe decir que, para que esto se logre, es primordial, una intervención educativa adecuada, con un elevado grado de estructuración que se centre en el desarrollo de los aspectos más esenciales de la comunicación y de las habilidades sociales.

En ese orden de ideas, Howlin y Cohen (2009:2) afirman que:

“Parece razonable asumir, en consecuencia, que centrarse en los aspectos claves del desarrollo de la comprensión social, podría causar cambios más extensos en el comportamiento social. Es decir, en lugar de intentar cambiar comportamientos específicos en situaciones específicas, las intervenciones dirigidas a mejorar la comprensión social, pueden producir cambios cualitativos más significativos en las habilidades sociales y de comunicación de los individuos”.

Ahora bien, cuando los autores hablan del desarrollo de la comprensión de los aspectos sociales claves ¿A qué harán referencia? Pues bien, los investigadores se refieren a la teoría de la mente- ya mencionada insistentemente en el apartado teórico- No obstante, prefieren usar un término más neutro denominado “comprensión de la mente”. El apoyo de estos reconocidos estudiosos del Síndrome de Asperger, hacia esta teoría se basa en la evidencia científica e insisten en que, esta sea incorporada en la intervención.

No es de extrañar que, la mayoría sino todos/as los/as profesionales que trabajan en la intervención socioeducativa con estas personas, recomienden que la misma se realice desde la infancia. Es por ello que, una atención temprana adecuada no sólo favorece el proceso educativo sino que, abarca todos los sistemas donde se desarrolla la persona lo que, evidentemente, mejora la calidad de vida.

En cuanto a la segunda cuestión, la apariencia física, Rubén es un joven que, actualmente, tiene sobrepeso y, por lo que comentó en el fragmento líneas arriba citado, esta situación ya existía desde la infancia.

Evidentemente, los cánones de belleza tan fuertemente arraigados en la cultura occidental, han desencadenado problemas de autoestima y de inseguridad en lo que respecta a la apariencia física en aquellas personas que no son delgados/as con respecto a lo que los/as demás piensan de ellos/as. Como muestra de esto, podríamos mencionar las figuras del Ken y de la Barbie, ambos rubios, altos y con una complexión física casi subrealista en relación a la realidad y que invadieron totalmente la infancia de niños/as hasta hace no tanto tiempo a través de los/as muñecos/as con estas figuras. Esto sin contar con los bombardeos intensivos a los que, los medios de comunicación han sometido a la población.

Otro aspecto ciertamente vinculado con la apariencia física es la salud, es decir, independientemente de los cánones de belleza, una buena alimentación y hacer deporte sirve para mantener un peso más adecuado desde el punto de vista de la salud y con ello, reducir el riesgo de futuras enfermedades cardiovasculares, entre otras. Eso sin contar, los beneficios que una adecuada alimentación y el

ejercitarse producen en el sistema nervioso central lo que, entre otras cosas, ayuda a combatir el estrés, la depresión y los problemas relacionados con el autoestima y el autoconcepto. Y, es desde esta mirada desde la que, Leticia por ejemplo, le comentaba a Rubén la importancia de que hiciera algún tipo de deporte, que al menos saliera a caminar lo que también podría ayudarle a despejarse ya que, como ha quedado dicho, esto le traería beneficios para su salud física y mental.

Ignacio Pantoja (2016: 1) joven con Síndrome de Asperger, desde sus vivencias afirma que, las actitudes sociales que otras personas puedan tener con respecto a ellos, hace que “sientan un deterioro de su autoestima y sentimientos de soledad y marginación social lo que genera angustia y miedo”.

No obstante, no todo es negativo, lo más positivo de la infancia de Rubén es que, a pesar de las dificultades en su interacción social, suscitada durante su primera trayectoria escolar, no fue motivo para interferir en su proceso académico ya que, como comentó, nunca tuvo problemas en general en este aspecto.

14.2.2. La adolescencia: El camino hacia la vida adulta.

“Los problemas los tuve al empezar la educación secundaria, concretamente en los dos (o tres, no recuerdo bien) años en el primer instituto que estuve. En aquel instituto tuve problemas con los alumnos, que básicamente eran la mayoría una banda de gente aburrida que no hacían otra cosa que hacer casi lo peor de la cara oscura de la humanidad, y los profesores que solo les importaban estar ahí y poco más; y “gracias a eso” me puso en muy mal estado, que a su vez por eso tuve que repetir 2 veces. Luego, tuve que cambiar de instituto, en la cual más o menos me recuperé del infierno de humanidad que fue el instituto anterior, aprobando cada clase y tal. En este periodo empecé la idea de querer empezar a aprender el idioma de japonés y querer vivir al país de ese idioma, idea que por hoy todavía lo tengo”.

Autobiografía: 15/03/2016 (pág 1)

Este fragmento, que refleja el inicio de la escolaridad en la Eso de Rubén tiene un tinte amargo. En esta etapa no solo comenzaron las dificultades propiamente

académicas sino que, además, la relación con el grupo de pares y con el profesorado en general, lejos esta de ser alentadora se convirtió en un auténtico infierno, hecho que podemos inferir tomando en cuenta las palabras usda por el joven cuando habla de sus compañeros/as como personas que mostraban la peor cara de la humanidad.

Con sus palabras, también se percibe cierto grado de decidia cuando dice que a los profesores solo les importaba estar ahí y poco más.

Una escolaridad transcurrida de esta manera es alarmante, Rubén nos habla que, gracias a eso se puso en mal estado y tuvo que cambiar de instituto.

Cómo es posible que, la escuela, el instituto puedan generar tanto rechazo por parte de una persona ¿Qué pasó con el respeto a la diversidad con Rubén? ¿Qué pasó con el rol docente y su entrega y vocación con cada uno de sus estudiantes? ¿Dónde quedó la solidaridad? ¿Cómo alguien puede hundirse emocionalmente y no pasar nada? ¿Cómo pueden convertirse todo esto en hechos invisibles? Éstas y muchas preguntas más nos hemos hecho en este estudio al leer esas líneas impregnadas de tanto desasociado y aflicción.

Al hilo de la invisibilidad, Ignacio Pantoja (2016: 2) citado líneas arriba nos recuerda sentimientos parecidos a los que Rubén ha expresado. Éste joven afirma que ha sentido el ghosting, con esta palabra, quiere referirse a la manera en la que las demás personas te consideran invisible, como a un fantasma, ignorado y que, esta sensación le acompaña todos los días.

Desde luego que, este tipo de testimonios causan una mezcla de emociones complejas y de una profunda perturbación. Pero, de lo que no puede haber duda es de que, este tipo de reflexiones nos lleva a pensar en la emergencia educativa a la que nos enfrentamos al día de hoy. Si la educación emocional fuese una prioridad en los ambientes educativos, seguramente este tipo de circunstancias que han dejado una huella imborrable en Rubén, no se habría suscitado o al menos en una menor proporción estos sucesos que sin duda alguna han sido desafortunados para él.

Se debe romper con los conceptos tradicionales de inteligencias tan instaurados en el sistema educativo y en la mentalidad de los que pertenecen a este gremio tan imprescindible para una sociedad.

Bisquerra (2003: 83) esboza una acertada descripción de lo que es la educación emocional, asevera que:

“La educación emocional es un proceso educativo, continuo y permanente, que pretende potenciar el desarrollo de las competencias emocionales, como elemento esencial del desarrollo integral de la persona, y con objeto de capacitarle para afrontar mejor los retos que se le plantean en la vida cotidiana”

Esto quiere decir, que el compromiso social de la educación para dar respuesta a esta necesidad es esencial, siendo uno de los sistemas fundamentales para afrontar los retos de la sociedad actual, para desarrollar el pensamiento crítico, los valores y actitudes fundamentales para el respeto y la convivencia.

Por otra parte, desde nuestro estudio nos hemos planteado la siguiente cuestión, retomando las palabras de Rubén cuando habla de lo mal que le hacían sentir sus compañeros y de la actitud del profesorado con respecto a él qué pasó con la empatía ¿ Dónde estaba la empatía de estas personas, del grupo de pares, del profesorado?. Nos atrevemos a generalizar ya que, Rubén no ha matizado en que, hubiesen algunos/as compañeros/as o algún/a profesor/a que le ayudase a sobrellevar esta situación y a que él percibiera apoyo social por parte de estos.

La empatía es una de las dificultades que se le suele atribuir al Síndrome de Asperger pero, tomando en cuenta, los testimonios de Salvador y de Rubén, nos atrevemos a afirmar que, la empatía, no es asunto de unos pocos, en un asunto de todos/as por tanto, debe desarrollarse en todos los niveles del sistema educativo.

En otro orden de ideas, cabe señalar que, la idea de Rubén de irse a Japón que empezó cuando se encontraba en el Instituto como él mismo lo ha indicado es una idea que mantiene con firmeza y que de alguna manera lo mantiene con ilusión,

esa que se necesita para mantener viva la esperanza y para sobrellevar los avatares de la vida.

Luego empecé con los ciclos medios de Informática, que los dejé por complicaciones de materia en el segundo año (y por lo que escuché de los que lo aprobaron, no están teniendo ventajas a coger trabajo, en teoría), y ahora estoy en el segundo año del ciclo de Preimpresión Gráfica, que en este segundo año me lo estoy pasando canutas sobre la falta de profesores y rollo caótico de más que hay por los recortes cutres. No más espero que no tenga problemas en los tres años siguientes sobre aprender más japonés, encontrar trabajo que no me moleste tanto en los estudios que quiera hacer, y cuanto lio tendré para pre-irme, irme, y post-irme al Japón.

Autobiografía: 15/03/2016 (pág 1)

A pesar de las diferentes vicisitudes que vivió Rubén durante su escolaridad, su perseverancia es lo que le ha permitido lograr que, al día de hoy, haya terminado el ciclo formativo que le permitirá iniciarse en el campo laboral.

Cuando Rubén comenta de que quiere un trabajo que no le moleste tanto en los estudios que quiere hacer, probablemente se refiere al hecho de trabajar con otras personas ya que, es una de las cuestiones que él comenaba continuamente en las sesiones de habilidades sociales en la asociación como motivo de preocupación e inclusive, un día, llegó a comentárselo a la investigadora, transmitiéndole su preocupación sobre el trabajo en grupo hecho que además, quedó registrado en varios de los testimonios realizados por el profesorado, en otro apartado de esta investigación.

14.2.3. Mirada adulta, presente y perspectiva de futuro:

No más decir que mis sentimientos a escribir esto son algo vagos, supongo que porque ahora tengo cosas que quiero esforzarme, más a acabar este ciclo, que honestamente me ha dejado ganas de que no tenga problemas de estudiar más en Japón cuando llegue (espero que en tres años como mínimo), y espero que no tenga ningún problema de más, ya que lo que me

siento en estos momentos, me siento muy gris. Aunque en fin, supongo que eso es solo cosa mía, creo.

Autobiografía: 15/03/2016 (pág 1)

En estas últimas reflexiones de Rubén, se percibe como una persona confundida y depresiva cuando dice que se siente muy gris.

Al hilo de la depresión, mencionar que, en 2014 se publicó un estudio en la revista prestigiosa Lancet. Se encuestó a 374 personas (256 hombres y 118 mujeres) que no fueron diagnosticados de Síndrome de Asperger hasta la edad adulta- todos británicos- entre 2004 y 2013. El estudio reveló una tasa significativamente mayor de pensamiento suicida entre los adultos con Síndrome de Asperger (66%), en comparación con la tasa observada en la población general (17%), y los pacientes con psicosis (59%) tomados de otras fuentes de datos.

Según el investigador Baron-Cohen (2014: 7) participante de este estudio:

“Los adultos con Síndrome de Asperger a menudo sufren de depresión secundaria debido al aislamiento social, la soledad, la exclusión social, la falta de servicios de la comunidad, objetivos incumplidos y el desempleo”.

Estos resultados indudablemente alertan sobre el pensamiento suicida en las personas con Síndrome de Asperger. Con esto no queremos decir que sea un efecto sine qua non sino que es la depresión la que origina este tipo de pensamientos recurrentes.

Con todo, la inclusión socioeducativa y la calidad de vida de estas personas se encuentra en muchos casos afectada por todos estos factores que mencionó Baron-cohen y que se podrían traspolar perfectamente a España tomando en cuenta la escasez de apoyo social gratuito que existe para estas personas en la edad adulta donde, los recortes económicos han sido la piedra angular del proceso de deterioro de la realidad educativa, social y sanitaria.

No obstante, esa fijación de Rubén que domina su tiempo y conversación- como afirma Atwood (2009) y que hemos citado en otras líneas de este trabajo investigativo- sobre la idea de irse a vivir a Japón y esa fascinación que siente por

esa cultura es su mayor aliciente, es lo que lo sostiene y lo que le impulsa a continuar en este viaje que es la vida. Y, hay que destacar que, esta fijación no es por casualidad, muchas de las personas con Síndrome de Asperger reportan dicha fascinación.

En un pequeño estudio realizado por la autora de esta investigación sobre “la influencia del pensamiento estructurado de las personas con Síndrome de Asperger respecto a fascinaciones culturales. Se puede evidenciar la fascinación que existe por la cultura escandinava, egipcia, maya, entre otras.

La cultura japonesa, siendo quizás la más reportada, no sólo en este modesto estudio sino en foros de páginas webs, ocurren dos hechos fundamentales que hacen comprender el motivo por el cual tantos adolescentes simpatizan con esta cultura. En primer lugar, se encuentra el hecho de que es una cultura muy organizada y jerarquizada.

Un chico con Síndrome de Asperger en conversaciones informales nos comentaba que:

“A él no le parecía una sociedad cerrada como piensan muchas personas, que simplemente le parecía diferente”.

Conversaciones informales: 20/10/2014 (pág 6)

En segundo lugar, se encuentran los dibujos animados tales como: los animé y las mangas. Con respecto a este hecho, las opiniones se decantan en que, aprecian la naturalidad con que son presentados los personajes y que no lo tienen otros países.

En tercer lugar, parecen apreciar lo que ellos denominan “frikismo y look japonés”.

En cuarto lugar, hubo un chico que ante la pregunta ¿Por qué te gusta la cultura japonesa? respondió que:

"Le parecía fascinante porque las creaciones de animé y mangas se habían hecho con la iniciativa de calmar el horror en los habitantes después de la segunda guerra mundial".

Conversaciones informales: 20/10/2014 (pág 6)

Después de haber argumentado los motivos que pueden llevar a que una persona con Síndrome de Asperger sienta fascinación por la cultura japonesa, ha quedado en evidencia que el sueño de Rubén, puede ser el sueño de muchas otras personas que desean vivir en una sociedad más organizada y con otras normas sociales diferentes a las establecidas en los países occidentales.

15.- BREVE BIOGRAFÍA DE RUBÉN CONTADA DESDE LA MIRADA DEL PADRE.

Según Sarabia (1990: 209) en la biografía:

“Se trata de conseguir una imagen ceñida de la verdadera vida del sujeto biografiado. De este modo, el objetivo principal es ofrecer al lector un relato ajustado a los hechos e ideas que conforman la vida del sujeto”.

En este caso en concreto, esta biografía quizás no será ceñida a la realidad con respecto a la persona que se describe (Rubén) ya que, en lugar de ser un análisis estricto de la vida del sujeto, aquí se ha aportado un elemento diferente y es, la percepción de esta persona, en este caso la del padre de Rubén (Ernesto) con respecto a su hijo, es decir, cómo ha vivido él proceso educativo y social de su hijo tomando como punto, de referencia el Síndrome de Asperger.

Es interesante por tanto, esta elaboración escrita externa al sujeto en cuestión contada desde otra mirada, mirada cercana pero que no por esto, deja de ser diferente.

15.1. Primeros años de vida de Rubén contado por su padre:

“Mi hijo cuando tenía 2 años y medios de edad, estando en la Guardería le detectaron que no hablaba ni andaba, se le hicieron una serie de pruebas y lo derivaron a parte de su colegio habitual a estimulación precoz, su seguimiento desde colegio centro especial y del mismo abuelo y padre a conseguir que con el tiempo nos diéramos cuenta que por mi descubrimientos que fuera el Síndrome de Asperger”.

Biografía educativa familiar: 25/01/2016(pág 1)

En este fragmento se describe como, desde temprana edad, estando su hijo en el primer ciclo de educación infantil, se dieron cuenta de ciertas peculiaridades en su desarrollo, desde el centro, reportaron que el niño no hablaba ni caminaba, razón por la cual, lo derivaron a atención temprana, como se llama en la actualidad.

La atención temprana fomenta la calidad de vida de los/as niños/as ya que, a través de una intervención adecuada y especializada se favorece la inclusión socioeducativa.

Con respecto a la atención temprana, Daniel Comin (2014: 1) presidente de autismo diario, citado ya en este trabajo afirma que:

“Una de las bases para la reducción de los signos negativos de los TEA es la atención temprana, es básica y fundamental, y a pesar de la evidencia científica y empírica, a día de hoy, conseguir atención temprana de calidad es extremadamente difícil, Todo un drama que las familias viven día a día y un sobre costo económico que las administraciones públicas precen no acabar de ver”.

De acuerdo a lo dicho por Comin se indentifican dos dificultades alarmantes, por un lado, el hecho de la atención temprana en sí, donde, muchas familias dedican tiempo y dinero para el beneficio de sus hijos/as y si bien , no se puede hacer una generalización de una mala praxis es alarmante que, un abordaje optimo se considere como extremadamente difícil tomando en consideración la evidencia científica de este tipo de atención especialziada y de los beneficios que trae a la vida del niño/a y la familia.

Por otro lado, el factor económico ya que, el presupuesto destinado para la atención temprana sigue siendo el mismo que hace unos años, obviamente nacen criaturas cada año y los servicios se colapsan por lo que, muchos niños/as tienen que permanecer en la lista de espera para ser atendidos. Eso sumado al hecho de que, hay personas que no pueden pagar las sesiones de intervención tomando en consideración que algunos de estos centros están privatizados y, puede que no represente una cantidad exorbitante de dinero lo que tienen que pagar, pero hay que recordar que muchas familias se encuentran en paro y les cuesta cubrir sus necesidades básicas. Eso sin contar, que la atención temprana se considera una intervención del ámbito sanitario por lo que, esta situación vulnera los derechos fundamentales de la infancia.

En otro orden de ideas, se ve reflejado la labor del abuelo en la crianza de Rubén como ya se ha hecho mención en otro apartado de esta investigación. Tanto el

abuelo como el padre, vivieron esa etapa de incertidumbres en búsqueda de un diagnóstico donde, seguramente, existió desasosiego por el hecho de no saber qué es lo que estaba pasando realmente con Rubén.

Después de una ardua indagación hacia lo que podía estarle pasando a Rubén, Ernesto se señala a sí mismo como protagonista del descubrimiento, palabra que utiliza éste para referirse al Síndrome de Asperger de su hijo.

Ernesto es enfermero de profesión, seguramente, su formación profesional unido a su interés como padre por comprender lo que le sucedía a su hijo hizo que lograra identificar exactamente lo que pasaba con él.

Las familias de las personas con diversidad funcional suelen pasar por distintos fases, Kluner-Ross citado en Almada y Montaña (2012: 5-7) mencionan estas etapas:

1. Negación: Se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.
2. Agresión: Los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este.
3. Negociación: Aun no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.
4. Depresión: Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.

5. Aceptación: Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer.

Como se ha podido apreciar, las familias de las personas con diversidad funcional pasan por distintas etapas, unas más duras que otras que pueden variar de acuerdo a las características individuales de cada persona. Por ello, el apoyo social, brindando por los sistemas públicos social y sanitario y la sociedad en general, es imprescindible para que puedan tener la mejor calidad de vida posible ya que, esto influye directamente en la educación, el desarrollo y la propia calidad de vida de las personas con Síndrome de Asperger. Todo esto, dejando claro, que tener un hijo/a con TEA puede no ser la mayor preocupación de la familia. Simarro Vázquez (2013:51)

15.2. Adolescencia, actualidad y la mirada de un padre.

“y a partir de entonces e informándome, conseguí unas pautas que debo de tener hacia él y comprenderlo, hasta el día de hoy que estoy orgulloso de él, porque aunque con su dificultad de relacionarse con los demás, al día de hoy me ha demostrado ser un chico tenaz, inteligente y eficaz, y sus estudios lo lleva muy bien y sabe lo que quiere, estoy orgulloso de él”.

Biografía educativa familiar: 25/01/2016(Pág 1)

De acuerdo a las fases por las que pasan las familias con discapacidad mencionadas en el subapartado anterior, Ernesto se encuentra en la fase de aceptación o al menos eso logramos inferir cuando éste dice que, está orgulloso de él. No niega sus dificultades pero, reconoce sus virtudes, y por eso lo define como un joven inteligente, tenaz y eficaz.

El apoyo de Ernesto es reconocido por Rubén en su biografía educativa cuando comenta que, a pesar de la peculiaridad de su situación familiar, su padre “al menos se preocupa y hace todo lo posible por arreglar los problemas que le pasan”.

Asimismo, Rubén comentó que sentía que indirectamente su padre lo controlaba y lo comenta como algo que directamente no le agrada. Cosa que es totalmente

lógica. Muchas de las familias de personas con Síndrome de Asperger tienen esa tendencia a la sobreprotección, ya que, muchas de sus dificultades se encuentran encubiertas de manera aparente pero, se evidencian en muchos aspectos de la cotidianidad y llegada la vida adulta, estas se hacen más notorias. Dicha sobreprotección tiene como consecuencia la privación de oportunidades de realización y aprendizaje. Lozano (2004).

Michael wehmeyer (1996: 22) el principal estudioso de la autodeterminación, la define como:

“Actuar como agente causal primario en la vida de cada uno y hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas”

Para este autor, cualquier persona puede actuar de forma autodeterminada, es decir, que es libre de expresar su voluntad y esto hace referencia a decisiones cotidianas y sencillas como el de decidir qué bebida se quiere tomar, zumo o refresco, hasta decisiones trascendentales como, el dónde se quiere vivir, qué se quiere estudiar etc.

Rubén expresó sentirse controlado sin embargo, el cambio de ciclo formativo de un instituto a otro fue decisión del él y, la idea de irse a Japón es respetada por su padre puesto que, él así lo ha expresado, en conversaciones informales con la investigadora de este estudio.

En el caso de Ernesto, pareciera como sí, tratara de ejercer control pero solo en algunas situaciones no obstante, cabría esperar cual sería su actitud si Rubén lograra concretar su viaje a Japón.

En todo caso, ante esta reflexión, en ningún momento hemos querido dar una mala imagen del padre de Rubén. El análisis nos ha llevado a contemplar las múltiples caras de la realidad y, tomar en consideración que, el amor incondicional que siente un padre o una madre por un hijo/a puede llegar a generar un exceso de protección para evitar cualquier tipo de daño, aunque al final, esa protección, se encuentre vulnerada por las jugarretas del destino.

16.- ANÁLISIS DEL CUADERNO DE APRENDIZAJE DE RUBÉN EN SUS INICIOS DE ESTUDIOS DE SU CARRERA UNIVERSITARIA.

Como ya quedó recogido en el apartado referente a los instrumentos, este diario fue realizado por Salvador en una asignatura de su primer cuatrimestre en la Universidad.

La información la hemos categorizados a través de las isotopías discursivas recurrentes que aportan significado a este estudio y que nos permita reflexionar sobre estas vivencias en este primer encuentro con la vida adulta, inmersa en el ámbito universitario.

16.1. Categoría I. Interacciones comunicativas en el aula de clases.

La acción comunicativa muchas veces es trivializada, siendo ésta un hecho que se encuentra inmerso en la cotidianidad. Sin embargo, no se debe olvidar, que el lenguaje nos permite diferenciarnos de otros seres vivos. John Dewey retomado en Di benardini (2011:2) decía que:

"De entre todas las cosas, la comunicación es la más maravillosa. El hecho de que las cosas sean capaces de pasar desde el plano de la atracción y la repulsión externas al de su revelación ante el hombre, y, por tanto, ante sí mismas, y el hecho de que el fruto de la comunicación sea la participación, el compartir, son una maravilla...Cuando tiene lugar la comunicación, todos los acontecimientos naturales quedan sujetos a nueva consideración y a revisión; son readaptados para cumplir con los requisitos de la conversación, lo mismo si se trata de discurso público como de ese discurso preliminar llamado pensamiento".

Después de esta descripción tan espléndida de la acción comunicativa, de su intrínseca naturalidad, espontaneidad y capacidad para compartir y estructurar el pensamiento, vamos a adentrarnos en la comunicación de Salvador en ese contexto natural que es un aula de clase; relación con su grupo de pares y significativa, participación grupal e individual, entre otros:

"Es el primer día de la asignatura de Procesos I, y mi segundo día en la universidad. Me senté en el mismo sitio que ayer, al lado de Irene, antigua compañera de mi instituto. Fue una suerte haber coincidido con ella,

hicimos juntos la selectividad y sabíamos que íbamos a solicitar carreras del mismo campo, pero no imaginábamos tal casualidad. Ambos habíamos puesto Educación Social como primera opción y habíamos sido admitidos en la misma adjudicación”.

Cuaderno de aprendizaje: 22/09/2015(pág 13)

El llegar a la Universidad, un contexto y espacio nuevo, caras diferentes, dinámicas a las que adaptarse, horarios, asignaturas, tantos y tantos cambios que, el encontrarse con una persona amiga con la que se han compartido cantidad de vivencias, tiene que ser un gran alivio.

“Comencé a trabajar con mi grupo (Irene, Yasmina, Paloma y Cristina) en un proyecto de intervención escolar por economía de fichas para un niño con TDAH”

Cuaderno de aprendizaje: 29/09/2015.(Pág 14)

Al parecer, la metodología de este profesor promueve el trabajo en grupos lo que, es muy positivo para Salvador siempre y cuando no se quede fuera. En este caso, Irene, su antigua compañera de instituto con la que ha coincidido en la carrera estaba con él lo que hace que esta conformación de grupo, posiblemente haya supuesto menos estrés para él tomando en cuenta, que el apoyo de alguien cercano puede llegar a disminuir la ansiedad y ofrecer mayor seguridad y confort.

Durante la clase de hoy, el profesor usó las diapositivas para repasar lo que habíamos visto del TDAH, por suerte acababa de repasarlo con los apuntes y me había hecho un resumen, así que estuve muy participativo”.

Cuaderno de aprendizaje:06/10/2015.(pág 15)

En este fragmento, se observa como Salvador agradeció su habilidad al haber hecho un repaso y un resumen del tema, movido seguramente por la motivación pero, lo digno de resaltar, es su necesidad intrínseca de querer participar y expresarse oralmente.

Tomando en consideración, que las clases universitarias se caracterizan por tener una gran cantidad de personas dentro del aula y que a muchas personas les cueste expresar sus ideas verbalmente, es muy positiva su disposición y ganas

por realizar intercambios comunicativos públicamente con el grupo de pares y el profesor.

“En la clase práctica, el profesor nos dio un tiempo para terminar nuestras prácticas de economía de fichas. Pensamos cinco conductas a mejorar o corregir en determinados horarios: no jugar con la comida, respetar el material de clase en Plástica, no insultar a los compañeros en el recreo, pedir el turno de palabra y seguir las normas del juego en Educación Física. Decidimos premiar positivamente estas conductas con puntos de colores que canjearían por premios: un balón, un estuche... Estuve pintando los puntos de colores y recortándolos, pero no nos dio tiempo a mucho. El profesor nos dejó la siguiente clase para la exposición, así que unas compañeras decidieron terminarlo ellas”.

Cuaderno de aprendizaje:13/10/2015.(pág 15)

“Nuestro grupo salió a exponer de los últimos, expliqué con una de mis compañeras los hipotéticos puntos que había obtenido nuestro intervenido cada día, con respecto a las conductas que se había propuesto mejorar o corregir”.

Cuaderno de aprendizaje: 27/10/2015. (pág 15)

La primera impresión que podemos tener según lo que comenta hasta ahora Salvador es que, los trabajos en grupos se llevaron a cabo sin ningún tipo de contratiempo. Tomando en cuenta que muchas personas con Asperger suelen manifestar rechazo hacia este tipo de actividades y él mismo Salvador nos comentaba en su autobiografía, la apatía que desarrollo a raíz de una confusión que tuvo con unos compañeros que le dieron una información a través del email y que éste no la miró a tiempo, no obstante, se aprecia una relación con el grupo de pares, que fluye de una manera más adecuada.

16.2. Categoría II. Pensamiento crítico.

Una de las grandes metas de la educación debería ser el aprender a aprender, es decir, el pensar por sí mismos/as más que reproducir pensamientos y opiniones de otras personas, enseñar a pensar implica que la persona tenga la oportunidad de

otorgarle significado y reflexión a lo que piensa, dice y hace. Esto por supuesto es antagónico de cualquier tipo de dogmas.

El insigne filósofo Romano Séneca decía que, como el suelo, por rico que sea, no puede dar fruto, si no se cultiva, la mente sin cultivo tampoco puede producir. ¡Cuánta sabiduría expresan esas palabras!

Esta acertada reflexión, nos lleva directamente a imaginar qué, el pensamiento se puede desarrollar pero, para ello, habrá que disponerse en los diferentes espacios educativos, el desarrollo de actividades que intrínsecamente y transversalmente se propongan esto como una meta.

El norteamericano Robert Swartz profesor emérito de la Universidad de Massachussets y director del National Center For Teaching Thinking, NCTT (Centro Nacional para la Enseñanza del pensamiento) y sus colaboradores, hablan de pensamiento eficaz y con esto se refieren a (2008:15):

“La aplicación competente y estratégica de destrezas de pensamiento y hábitos de la mente productivos que nos permiten llevar a cabo actos meditados de pensamientos, como tomar decisiones, argumentar y otras acciones analíticas, creativas o críticas. Los individuos que son capaces de pensar con eficiencia pueden emplear, y de hecho emplean, esas destrezas y hábitos por iniciativa propia, y son capaces de monitorizar su uso cuando les hace falta. El pensamiento eficaz puede ayudarnos a alcanzar los más altos niveles en nuestro anhelo de conocer y comprender el mundo que nos rodea, así como de actuar con sensatez”.

En los siguientes fragmentos veremos como hace uso Salvador del pensamiento eficaz a través de sus argumentaciones, reflexiones y críticas relacionadas con lo que aprende y con lo que piensan otras personas:

“En determinado momento de la clase, el profesor habló sobre la eutanasia y el aborto. Sacó a colación el tema a raíz del reciente suceso de Andrea, bajo mi punto de vista no son unos temas que tengan mucho que ver con la asignatura. El caso de Andrea me parece triste, entiendo por qué lo han hecho los padres, pero no deja de ser triste. Creo que una persona tiene derecho a decidir sobre su vida o muerte, pero que lo haga una tercera persona es más complicado”.

Cuaderno de aprendizaje: 6/10/2015(pág 15)

La eutanasia es uno de esos temas controversiales, en el cual, se suscitan distintas opiniones donde, las creencias personales influyen notablemente en este tipo de debate, tomando en cuenta, que se trata de la vida de una persona y, además de todo, el de una niña, valor agregado para la vulnerabilidad y la divergencia en los juicios de valores. Dilema ético desmesurado propician este tipo de discusiones, como es el caso de Salvador que, se muestra en desacuerdo de que este tema salga a relucir en clase ya que, de acuerdo a él, nada tiene que ver esto con la asignatura.

“La cuestión del aborto es más compleja aún, tengo una objeción bioética al respecto, aunque entiendo las circunstancias que pueden llevar a una mujer a tomar esa decisión. Tendríamos que examinar el asunto con más detalle sobre los plazos y supuestos en los que está despenalizado, y buscar un consenso social, médico y político. Lo principal, debería de ser, prevenir el aborto mediante políticas activas de educación afectivosexual y apoyo a la maternidad y las familias en situación de dificultad o exclusión social”.

Cuaderno de aprendizaje: 6/10/2015(pág 15)

El aborto, es otro de los temas delicados en el que, llegar a un consenso de opiniones no es tarea fácil. En este fragmento se observa, como Salvador deja claro su posición cuando dice que, tiene una objeción bioética. Básicamente estos debates suelen referirse a cuándo se considera que hay vida en el feto, la libertad y autonomía de la madre para continuar o interrumpir su embarazo y, el peso que tiene la decisión del padre si fuese este el caso. Como se ve, hay que tomar en cuenta varios aspectos para determinar una posición. Por ello, no es de extrañar, que se aprecie que Salvador hable de establecer un consenso social, médico y político y que, por último, mencione la importancia de la prevención del aborto mediante distintas políticas lo que, de alguna manera, evidencia su desacuerdo en contra del aborto, sobre todo cuando comenta la importancia del apoyo a la maternidad.

“Cómo educadores sociales, creo que lo que debemos plantearnos sobre estos temas, es que tenemos derecho a tener opinión propia, pero si atendemos a una persona que duda sobre qué hacer al respecto de una situación, y se plantea el aborto (por ejemplo), no podemos imponerle nada, sólo exponerle las opciones que tiene, y apoyarla tome la decisión que tome. Existen asociaciones que apoyan a las madres y familias en situación

de dificultad o exclusión social, como RedMadre o Fundación Madrina, en las cuáles podemos colaborar como educadores sociales”.

Cuaderno de aprendizaje: 6/10/2015(pág 15)

Al hilo del tema del aborto, el pensamiento crítico de Salvador le hace plantearse su posición como futuro educador social y parece muy acertada su postura cuando dice que, hay que plantearle todas las opciones a la persona y que ésta tome la decisión que crea más conveniente y apoyarla. Esto, desde luego, es evidencia de un gran profesionalismo ya que, cuando se toma el rol de guía u orientador, no podemos hacer que la persona actúe de acuerdo a nuestras propias convicciones sino que, debemos hacer el esfuerzo de alejarnos de nuestras propias ideas y de nuestros propios prejuicios ya que, eso hará que el trabajo sea ético y profesional. No se trata de estar en sintonía con todo lo que expresa la otra persona. En palabras de Skiliar (2014:6) hay que “dejar los oídos en medio del camino para saber cómo es el mundo nuestro sin nosotros.

“El profesor comentó en clase que en España tenemos una adicción al vino propia del Mediterráneo. Sin embargo, se suele prestar atención a las adicciones a las drogas ilegales, pero no a las legales (alcoholismo y tabaquismo). Estoy de acuerdo con esto, creo que el legalizar o no algo, no implica que se proteja más la salud de las personas. Creo que habría que estudiar legalizar algunas drogas blandas (como el cannabis), con advertencias para la salud como las que se hacen para el alcohol y tabaco, que se deberían aumentar”.

Cuaderno de aprendizaje: 27/10/2015(pág 15)

“Después, en la clase teórica hablamos del fracaso escolar. Francis opinaba, que muchas veces es culpa de los profesores, puso el ejemplo de un profesor impresentable de doctorado. Esto, argumentaba, es políticamente incorrecto, porque los funcionarios tienden a echar la culpa a los demás, más que a ellos mismos, un poco por la endogamia (proteger a un colectivo, por afinidad ideológica o política, a pesar de que a veces no tengan razón). En la universidad los funcionarios son vitalicios. Estoy en gran parte de acuerdo con esto”.

Cuaderno de aprendizaje: 10/11/2015(pág 20)

En esta oportunidad vemos como el profesor muestra su postura con respecto a un tema educativo sumamente álgido tomando en cuenta que, en España el fracaso escolar es el más alto de la Unión Europea 21.9% frente a una media comunitaria de 11.1%. Estos datos se refieren en concreto a jóvenes entre 18 y 24 años que han abandonado el sistema de forma prematura habiendo completado como mucho el primer ciclo de secundaria.

Sin embargo, hay que resaltar que, en 2006, estas cifras eran aún mayores, un 30,3% luego, hubo un avance en 2013 con 23.6% hasta llegar al 21.9% mencionado líneas arriba registrado para 2014. Estos datos fueron obtenidos de la oficina estadística de la UE, Eurostat. Sin embargo, la duda que se plantea es con respecto a qué se debe el que estas cifras vayan en descenso. Parece acertado el que muchas opiniones se decanten por la opción del paro. Con esto hacen referencia a que, existiendo entre los/as jóvenes el 50% de paro, han vuelto al sistema educativo al no encontrar otra ocupación que se adecue a sus expectativas.

Hay que recalcar que, esta situación se revierte al llegar a la universidad donde, el 42% de los/as jóvenes entre 30 y 34 años han completado con éxito sus estudios universitarios. No obstante, habría que considerar también sobre cuáles indicadores se basan todos estos resultados estadísticos, para comprobar su veracidad, asunto que no corresponde en esta reflexión.

El fracaso escolar como se ha podido comprobar líneas arriba, es una fuerte preocupación para la educación española. En las leyes educativas, la formación del profesorado y la configuración general del sistema se encuentran respuestas importantes a este respecto.

Salvador estuvo de acuerdo con el profesor en que, parte de la responsabilidad del fracaso escolar o al menos en muchos de los casos, es por el profesorado. Esto, evidentemente, resulta una opinión bastante crítica tomando en cuenta que, éste pertenece al gremio docente lo que quiere decir que, fue capaz de mirar la situación desde afuera y asumir las responsabilidades que los educadores

pueden tener con respecto a este t3pico; coincidiendo as3 con lo que piensa Salvador puesto que, este tipo de pensamientos da pi3 a la reflexi3n de la propia pr3ctica docente y por ende, a corregir errores, a mejorar, a cuestionarse, entre otros.

En ese orden de ideas, vale mencionar a Ken Bain, el profesor norteamericano muy conocido por su libro Best Seller "lo que hacen los mejores profesores de universidad" donde menciona entre otras cosas que, los/as profesores/as excepcionales nunca atribuyen a sus alumnos/as como los/as responsables de las dificultades que pueden encontrar en su aprendizaje. Esta apreciaci3n desde luego hace que el/ la docente asuma su compromiso con la educaci3n.

"El profesor mencion3 la cuesti3n de las denuncias falsas de violencia de g3nero, que en su opini3n se suelen exagerar las cifras, cuando los 3ltimos datos del ministerio del interior demuestran que s3lo el 0,005%. Yo creo que a veces se utiliza como excusa el que existan denuncias falsas para quitar importancia a la violencia de g3nero. Es cierto que existen leyes injustas que han dejado entre la espada y la pared a hombres divorciados: sin custodia de los hijos, sin casa... Pero eso no quita el gran problema existente, tal y como se3alaba el profesor, casi tenemos el mismo n3mero de ni3os que de mujeres asesinadas. Creo que la soluci3n principal est3 en una educaci3n no sexista y en la que se ense3e a los adolescentes en qu3 consiste una relaci3n de pareja equitativa y sana para prevenir los malos tratos. No basta con la denuncia, tenemos que poner a disposici3n de las v3ctimas lugares de protecci3n para que se sientan protegidas. Y aunque las mujeres y los ni3os sean las principales v3ctimas, tendr3amos que extender las leyes para proteger a hombres, parejas del mismo sexo, ancianos, empleados del hogar e incluso mascotas".

Cuaderno de aprendizaje: 10/11/2015(p3g 21)

La reflexi3n que plantea Salvador sobre la violencia, es el de una persona que aprecia la diversidad y los derechos humanos tanto de hombres como de mujeres. Es el de un ser humano que piensa desde la equidad; postura muy contraria a la realidad, debido a que la violencia es una de las mayores emergencias sociales que existen en Espa3a. Es evidente que, las medidas que se han tomado son totalmente insuficientes e inadecuadas porque, se siguen produciendo cantidades de v3ctimas que, m3s all3 de las estad3sticas, podemos constatarlo

frecuentemente en los telediario a través de noticias catástroficas que develan hechos crudos, insensibles y atroces de la realidad de las personas que viven esta nefasta e inhumana realidad.

“El profesor comentó que veríamos después una película sobre un personaje con un autismo, yo adiviné que se trataba de Temple Grandin. Se rumorea que Rasputín pudo haber tenido autismo. Le comenté al profesor que veo mejor decir persona con autismo, que autista, él comentó que le dijeron lo mismo en la Asociación de Autismo de Málaga”.

Cuaderno de aprendizaje: 01/12/2015(pág 24)

Salvador ha corregido al profesor que, seguramente, usa la terminología adecuada, tomando en cuenta que la asignatura se llama “procesos de enseñanza, educación para la igualdad y atención a la diversidad I”. No obstante, es frecuente que los cambios de terminología sucedan rápidamente y, al oralizarlo, pareciera como sí, quedarán vestigios de terminología antigua y por ello, lo expresamos casi sin darnos cuenta. Cuando eso sucede, es importante que haya gente a nuestro alrededor que nos lo recuerde y más si se trata de la reivindicación de la persona. Por ello, Salvador expuso que le parecía más adecuado decir persona con autismo en lugar de autista. Es acertada esta intervención y, dada la respuesta del profesor se evidencia que éste es consciente de ello y no tuvo problema en reconocerlo.

“Francis, bajo mi punto de vista, cometió un error al extrapolar este caso medieval para generalizar sobre el comportamiento de la Iglesia hacia las personas con diversidad funcional. Soy agnóstico y no he recibido educación religiosa alguna, pero en la clase hay varias personas con creencias cristianas, y se pueden haber sentido ofendidas. Precisamente, el origen la Educación Social, está en la caridad cristiana, que ha evolucionado hoy en día hasta la solidaridad, en un trato de igual a igual, que podemos practicar todas las personas, sean cual sean nuestras creencias”.

Cuaderno de aprendizaje: 01/12/2015(pág 24)

Se evidencia un acto de empatía por Salvador frente a un tema tan controvertido como lo son, las religiones, al pensar en sí, alguien pudiera sentirse mal al hablarse de este tema. Sin embargo, es innegable, todos los genosidios cometidos por la iglesia hace muchos años atrás cuando las creencias sociales

eran otras y cuando no se tenía suficiente conocimiento sobre la diversidad funcional y se podían llegar a tener actitudes poco éticas y humanas.

“El profesor nos habló sobre las falsas teorías sobre el TEA, como la de la “madre refrigerador”, proveniente del psicoanálisis, que echa la culpa del comportamiento autista a una actitud fría por parte de la madre. Sin embargo, sabemos hoy en día que el autismo es de origen biológico y orgánico. Me consta que las terapias con psicoanálisis en niños con TEA son desastrosas, siempre culpan a la familia. En España, todavía contamos con centros con estas terapias, que deben renovarse a sistemas más actuales”.

Cuaderno de aprendizaje: 01/12/2015(pág 24)

Salvador en este fragmento, ha contrastado la información que le ha dado el profesor con su propia experiencia con las teorías psicoanalíticas de “la madre refrigeradora” que tanto daño hizo en las décadas de los cincuenta y sesenta y que, años después, siguió teniendo adeptos considerando el impacto tan fuerte que tuvo en la concepción del autismo y que, por fortuna, fue una teoría desmontada hace muchos años. La información sobre esta teoría se encuentra recogida en el apartado teórico.

“No me parece nada correcto, que el profesor diga que, en el fondo, nadie quiere un hijo “imperfecto”. En algunos países a los niños con diversidad funcional se les etiqueta de “inadoptables” en los centros de menores y orfanatos. Pero, lejos de la realidad, cada vez más personas están dispuestas a dedicar su vida a estas personas, si en el caso de la adopción, es algo que las personas buscamos, no me parece que la diversidad funcional de un hijo reste. A mí, en un futuro, me gustaría adoptar a un niño o una niña con mi pareja, y no me importaría que tuviera necesidades especiales”.

Cuaderno de aprendizaje: 01/12/2015(pág 24)

“El profesor comentaba que cada vez nacen menos niños con Síndrome de Down, y me alegro que dijera, que para él también es triste que no nazca un niño por su diversidad. Es importante señalar que la ley actual del aborto contraviene la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, al establecer una distinción de plazo por razón de discapacidad, tal y como denuncian Down España o CERMI”.

Cuaderno de aprendizaje: 01/12/2015(pág 25)

El aborto es en sí mismo es un tema muy sensible y que se presta a múltiples controversias. Si a eso se le suma la diversidad funcional, se acrecientan los problemas éticos y los juicios de valor. La diversidad vista desde la amplitud de su significado es decir, desde una mirada que engloba las diferencias en apariencia física, género, preferencias sexuales, creencias, pensamientos, cultura, inteligencias, entre otros, es motivo de grandeza y de riqueza, nos hace más humanos y promueve valores tan imprescindibles en una sociedad como el respeto, el amor, y la solidaridad. Salvador expresa su tristeza en cuanto a que, haya leyes que agredan el derecho a la vida de una persona con discapacidad. En sus palabras se ha percibido cierta indignación, siendo él un joven que se siente identificado con su propia diversidad y que la defiende con tanta tenacidad.

“La madre de Temple recuerda el momento del diagnóstico, su hija tenía cuatro años y aún no hablaba, y el doctor quiso hablar con su marido, muestra del machismo de la época. La madre fue culpada por el autismo de su hija, la teoría de la “madre refrigerador” del psicoanálisis, cuando ella era muy cariñosa”.

Cuaderno de aprendizaje: 01/12/2015(pág 26)

En este fragmento se observa como, La madre de la reconocida mundialmente Temple Grandin autora de libros como “pensar en imágenes” donde cuenta sus vivencias como persona con Síndrome de áspberger contrastando su propia experiencia con los avances científicos, se aprecia como su propia madre fue víctima de la teoría de las madres refrigeradoras, teoría que además, denota un fuerte contenido machista tal y como de manera apropiada ha señalado Salvador ya que, se le echaba la culpa a las madres por el autismo de su hijo/a alegando falta de afecto.

“El profesor mencionó el Método Comunicación Total, con dibujos y esquemas muy fáciles. Hablamos de las autolesiones y heteroagresiones en el autismo kanneriano, he visto heteroagresiones muy leves, y como dice el profesor, las autolesiones son peor. En algunos sitios llegan a recurrir a las inmovilizaciones en la cama, silla... que presenta un conflicto ético para el profesor, pero entiende que a veces no puede quedar otra alternativa para proteger al niño, comparto este punto de vista”.

Cuaderno de aprendizaje: 15/12/2015(pág 26)

“Francis habló del Homo Heidebergensis, antepasados del Homo Neandertal, que tenían un trato con las personas con diversidad funcional más humanitario y sensible. Así lo demuestra el hallazgo de “Benjamina”, que no pudiendo sobrevivir por sí misma, vivió más de diez años, gracias a congéneres que ayudaban a los miembros más desvalidos del grupo. Es una lástima comprobar, cómo el Homo Sapiens ha tenido en cambio una historia de infanticidios y eugenesia hacia las personas con diversidad funcional”.

Cuaderno de aprendizaje: 12/01/2016(pág 28)

En esta reflexión sobre el Homo Sapiens que hace Salvador, al comprobar, tristemente las barbaridades que ha realizado nuestra especie, infanticidios y eugenesia, habría que añadirle los avances en tecnología biomédica que se han hecho en los últimos años con el afán de “ mejorar la especie” o la calidad de vida de las personas, enfrentándose a decisiones con grandes disyuntivas éticas pues, pone en riesgo la existencia de diversidades como el Síndrome de Asperger que han traído numerosos avances científicos importantes para la humanidad.

Con respecto al Homo Sapiens Guerrero López (2016:8) se remonta a esta época y hace una crítica muy interesante:

“Hubo personas, leyes, situaciones, pequeños períodos históricos dentro de algunas “civilizaciones” que fueron como un “oasis” de comprensión y racionalidad, pero siempre en medio de la crueldad, la incompreensión y la barbarie. El infanticidio de los niños y niñas con problemas (de los que sobrevivían) fue una práctica generalizada durante miles de años”.

“En un estudio que se hizo, se vio que los bebés gorilas tienen la Teoría de la Mente más desarrollada que los niños con autismo. El profesor mencionó, como aprecia que los gatos y perros, tienen bien construida la Teoría de la Mente (engaños, se esconden, se hacen el tonto...) Es algo que yo también he experimentado con mi perra, y estoy de acuerdo”.

Cuaderno de aprendizaje: 12/01/2016(pág 28)

“En el documental, el padre de María contaba con cariño las cosas que le gustan a María (comer, hacer listas, cantar flojito, pellizcar por detrás, la bruja de Blancanieves...) o las que no le gustan (esperar, las multitudes, las alturas, que la ahuchen...). Es rigurosa con las rutinas, y le ayudan a planificar las cosas con pictogramas. Me llamó la atención el que, con una familia tan comprometida, estuviera en una escuela especial. Entiendo las razones que dio su padre, y es cierto, los profesores, por desgracia, no están preparados para atender a todo tipo de diversidad. Se han dado casos de padres en escuelas no especiales, que protestaban contra niños con diversidad funcional y pedían su expulsión. En las escuelas especiales, aunque son segregadoras, existe la atención necesaria para toda la diversidad. Creo que siempre es mejor intentar incluir a un niño en un colegio ordinario, no ya en un aula especial (que es integración), si no inclusión en el aula. Pero eso es trabajo de todos, y una lucha que tenemos que lograr para que la escuela esté adaptada para todos”.

Cuaderno de aprendizaje: 12/01/2016(pág 29)

Salvador en este fragmento, hace una reflexión magnífica sobre el sistema educativo. Ciertamente, el que una persona con diversidad funcional se encuentre en centros de educación especial, da la sensación de que se encuentran dentro de un Guetto y, evidentemente, esta medida no es nada inclusiva como bien aclara Salvador. No obstante, las penurias que han pasado muchas familias y las propias personas con algún tipo de dificultad considerable que les impide seguir el ritmo impuesto en las escuelas e institutos y que han estado inmersos allí, sufriendo en algunos casos, de exclusión y segregación debido a barreras de todo tipo que no han permitido una adecuada convivencia para estas personas y óptima inclusión.

Como apunta Ainscow, Booth y Dyson (2006) una escuela debe plantearse tres objetivos fundamentales que son; La presencia, la participación y el aprendizaje. Es decir, la presencia no basta, el estar en un colegio o instituto ordinario no significa que sea suficiente, se debe además, procurar que la persona participe en todas las actividades a las que acceden el resto de sus compañeros/as, que sea tratado como uno/a más, sin obviar por ello, las necesidades que puedan requerir. Y, el aprendizaje, puesto que, se debe tener la garantía de que la persona adquiere los conocimientos y las habilidades necesarias recogidas en su plan

individualizado y que se supone que promoverán su calidad de vida, autodeterminación y por ende, la inclusión socioeducativa.

En definitiva, esta triada de objetivos son esenciales y, tal y como se encuentra configurado el sistema educativo, muchos de los centros educativos no cumplen con estos tres objetivos y, es por esto que, Salvador comprende el hecho de que el padre de María, conocido éste por la elaboración de documentales y comics sobre los TEA tenga a su hija en un centro de educación especial.

“Vimos unos documentales sobre el Síndrome de Asperger muy interesantes. Uno de los niños que vimos, leía una carta a su clase para explicar el asperger, lo cual hizo que le entendieran mejor. Me hizo gracia como uno de los niños, hablando de sus aficiones, recitaba frases de El Señor de los Anillos de memoria, me recordaba a mí de pequeño”.

Cuaderno de aprendizaje: 19/01/2016(pág 29)

“Datocurioso, Francis nos comentó que siempre le preguntaban “¿Tienes novia?”, él se cansó y dijo que tenía novio. Me parece un hecho importante, pues a las personas con diversidad funcional se nos suele ver como eternos niños, y no se piensa que somos personas como cualquier otra, que podemos tener cualquier orientación sexual o identidad de género. Creo que si ya de por sí es difícil la socialización para una persona en este espectro, lo suele ser más en la comunidad gay. Aun cayendo en estereotipos, por experiencia, digo que los chicos tienden a fijarse más en el físico que las chicas, y si sumamos que, supuestamente, sólo 1 de cada 10 personas somos homosexuales, es más difícil encontrar pareja”.

Cuaderno de aprendizaje: 19/01/2016(pág 30)

Salvador, de forma natural, ha exteriorizado en este extracto su preferencia sexual, aunque más que eso, es algo que forma parte de su identidad. Tanto el hecho de ser gay como el Síndrome de Asperger lo tiene totalmente asumido, hecho de admirar pues, esto le permite identificarse como persona, favorecer su autoestima y autoconcepto y por tanto, respetarse a sí mismo.

Plantéa las dificultades que pueden tener las personas homosexuales para encontrar pareja y lo hace guiándose por las estadísticas y pareciera como sí,

dicha dificultad la tiene asumida más no por ello piensa que sea imposible encontrar pareja ya que, en uno de los fragmentos del 01/12/2015 comenta muy seguro de que, en un futuro le gustaría adoptar a un niño/a con su pareja y que no le importaría que éste/a tuviera necesidades especiales.

“Empezamos a ver una película, Raiman.Charlie, un joven perdía a su padre, con el que tenía poca relación, y la mayoría de la herencia va a parar a su hermano con autismo, Ray, que él desconocía que tenía. Ray está en una institución y tiene rutinas muy establecidas respecto a las comidas, horas de TV, dormir... Me parece triste ver a una persona con autismo institucionalizada, como en una residencia para personas mayores, que tampoco es siempre el sitio idóneo para tener a nuestros mayores. Creo que el estar con tan poco contacto con el exterior, hace que se aisle más y que no se potencien sus capacidades, es esconderlo como un ser inservible y molesto”.

Cuaderno de aprendizaje: 19/01/2016(pág 30)

Hasta no hace tanto tiempo, las personas con diversidad funcional se encontraban institucionalizada, era la dinámica que existía para con estas personas e incluso era una práctica que muchas de las familias consentían porque era lo que se hacía, era lo habitual, lo más natural. No fue hasta 1982 que gracias a la LISMI (ley de integración social del minusválido) hubo un punto de inflexión ya que, esta ley propulsó el cambio de mentalidad hacia la diversidad o al menos, hizo que se iniciara este camino que todavía se sigue divisando sinuoso. Actualmente esta ley está derogada y se ha sustituido en 2014 por la LGD (ley general de discapacidad) en esta ley entre otras cosas, se indica que las empresas con 50 empleados o más deben tener en sus plantillas a menos un 2% de personas con diversidad funcional sin embargo, hay que acotar que esta medida de inclusión social no era cumplida a cabalidad por las empresas por lo que, en el año 2000 se promovió el decreto 27/2000 que establece un serie de medidas excepcionales- como por ejemplo, las donaciones o patrocinios a entidades sin ánimo de lucro a favor de las personas con discapacidad- para que aquellas empresas que justifiquen la imposibilidad de contratar a éstas personas, puedan cumplir la ley.

Asimismo, la LGD realizó modificaciones en cuanto a su terminología eliminando palabras como “minulválido” por “persona con discapacidad” e “integración” por “inclusión”.

Sin detrimento de lo expuesto líneas arriba cabría decir que, aunque se han realizado grandes avances, todavía la inclusión es un “inédito viable” término usado por Paulo Freire y al que se ha mencionado ya, en el apartado teórico. Destacar que, lo primordial de este término es que, a diferencia de la utopía que parece ser un sueño inalcanzable- aunque no está demás tener sueños- una cosa inédita es algo que todavía no se es conocida y vivida claramente pero sin embargo, ya ha sido soñada. Por tanto, este vocablo se refiere a lo que queda por hacer, es una invitación a seguir caminando y a descubrir nuevas travesías que podrán conseguirse.

“Ray demuestra una gran memoria visual, no sólo con textos, sino con imágenes, tal y como demostró al contar un montón de palillos de una mirada. Me gustó cuando Charlie y Ray visitaron el médico, y una enfermera, sin saber qué es el autismo, pregunta “¿Qué le ocurre de malo?”, y claro eso hace reflexionar a Charlie, realmente: ¿El autismo es algo malo? Cuando van a la consulta del médico, Charlie se queda impresionado con las habilidades de su hermano para las matemáticas, y cuando le preguntan a Ray si es “autista”, él lo niega”.

Cuaderno de aprendizaje: 19/01/2016(pág 30)

16.3. Categoría III. Motivación por la asignatura.

Las causas que nos llevan a realizar una acción, cómo se mantiene y qué no dirige hacia ella ha sido estudiando por la psicología motivacional por autores reconocidos como Maslow, Bandura, Bruner, Ellis, entre otros para comprender esta parte de la conducta humana.

Edward L. Deci uno de los insignes estudiadores sobre la motivación, en compañía de su colega Ryan (2000:33) explican que las actividades que son intrínsecamente motivantes son aquellas que “los sujetos consideran interesantes

y que desean realizar en ausencia de consecuencias o las que son “interesantes por sí mismas y no necesitan reforzamiento alguno”.

En los siguientes fragmentos se evidencian episodios de motivación en el diario de aprendizaje realizado por Salvador y que se detallan a continuación:

“En la presentación de la asignatura vi un temario muy interesante, particularmente en lo relativo a la diversidad funcional: TDAH, autismo, TEA y síndrome de Asperger. Me gustó que el profesor usara la terminología como “neurotípico” o “diversidad funcional”, que me parece bastante inclusiva”.

Cuaderno de aprendizaje: 22/09/2015(pág 13)

El primer día de clases Salvador se mostró muy motivado no sólo por el temario sino por la terminología del profesor ya que, incluso en el mundo académico se sigue usando terminología antigua y, como se sabe, el lenguaje modifica los pensamientos Vygotsky (2010).

El vocablo diversidad funcional, si se está usando con mayor frecuencia de un tiempo para esta parte. No obstante, “neurotípico” se emplea menos. De hecho, lo suelen utilizar sobre todo, las mismas personas con Síndrome de Asperger por ello, la satisfacción de Salvador de que su profesor la usara.

“Me fijé en el parecido del profesor con un profesor que tuve en cuarto de ESO en Biología y Geología, en expresión y forma de hablar, y ligeramente en apariencia. Francis nos dio un pequeño adelanto de famosos y celebridades con TDAH, algunos confirmados o avalados por otros expertos, y otros supuestos o teorizados por él mismo (como Alejandro Magno). Terminó el examen con una noticia que nos sentó muy bien, la asignatura no se evalúa con examen, pero pienso que eso no tiene porqué ser necesariamente bueno...”.

Cuaderno de aprendizaje: 22/09/2015(pág 13)

“El lunes fue fiesta así comenzamos la semana con Procesos I, había intentado ir el Lunes por la mañana al Servicio de Atención a la Discapacidad con Irene, para confirmarla como mi colaboradora, pero ya estaba cerrado. En fin, traje hoy a clase los apuntes y documentos del Tema 1, que me había descargado del Campus Virtual, aunque sinceramente, aún no me los había mirado mucho. Fue una clase muy productiva, no conocía demasiado sobre el TDAH y tenía especial curiosidad. Sin duda, el origen orgánico del TDAH me parece fascinante.

Con estos conocimientos soy capaz de explicar en qué consiste realmente, que las personas sean conscientes de su existencia, y concienciar así, de forma efectiva, sobre esta diversidad. El Metilfenidato suple el déficit de dopamina del cerebro TDAH, tengo un amigo que toma Concerta y ya sé cómo funciona, precisó el profesor que el Rubifén es efectivo en el 65% de los casos. El TDAH es genético, de redistribución heterogénea, como el autismo, TEA, el Síndrome de Asperger, o el Síndrome de Down que no dependen de factores socioculturales. Con estos trastornos, lo que sí depende del ambiente, es su desarrollo”.

Cuaderno de aprendizaje: 29/09/2015(pág 13)

En este fragmento se observa a un Salvador impresionado, relatando todo lo que ha aprendido en clase sobre el TDAH, un tema que no dominaba mucho pero, después de observar la reflexión que hace sobre esta polémica temática se confirma que, ha adquirido ciertos conocimientos que le hacen no sólo comprender el tema sino el uso de los medicamentos lo que además, le hace entender, cómo funciona la medicación en uno de sus amigos.

“El profesor nos explicó en la parte práctica la técnica de economía de fichas. Nos dijo que teníamos que enumerar 5 conductas TDAH, cosas que cuesten a directores y maestros. Es importante ser concretos en horarios y tiempos de cumplimiento de cada conducta, con un contrato semanal (Lunes a Viernes). Si erramos o mentimos, ya no somos el referente moral de nuestro intervenido. La técnica funciona con recompensas por puntos y dando premios y privilegios al intervenido, se pueden incluir tanto refuerzos positivos como negativos. El profesor ve mejor sólo incluir refuerzo positivo que o se suman o no, pero no se restan, para no desmotivar al intervenido, comparto esta opinión”.

Cuaderno de aprendizaje: 29/09/2015(pág 14)

“Llegué a clase con conocimientos afianzados por dos razones: había asistido al curso de AMSA para voluntariado sobre Síndrome de Asperger y TEA e intervención educativa. Aunque actualmente estamos viendo el TDAH, el Síndrome de Asperger y TEA es un tema relacionado con la asignatura, además muchas pautas de intervención educativa se pueden extrapolar al TDAH. La intervención escolar se empieza con cosas realmente molestas en clase, con acuerdos con el profesor: si el niño se levanta en clase (aunque también tenga estereotipias), lo primero será lo

más importante. Hay que reforzar a los niños con pequeños logros, destacarlos con premios, privilegios, no basta con decir muy bien” .

Cuaderno de aprendizaje: 06/10/2015(pág 14)

“La mayoría de las personas con TDAH no tiene un mal resultado en los test de inteligencia WISBY o WEISS, pero sí que demuestran un nivel más bajo de la media en memoria de trabajo, tal y como me ocurrió a mí en el WEISS”.

Cuaderno de aprendizaje: 20/10/2015(pág 17)

La explicación del WAIS le recuerda a Salvador su baja puntuación en la memoria de trabajo siendo ésta parte de las llamadas funciones ejecutivas. Este es un constructo que presenta múltiples definiciones pero, en este caso, tomaremos como referencia a Ozonoff (1994) una de sus mayores estudiosas. De acuerdo a esta autora, las funciones ejecutivas se encargan de dirigir las conductas hacia una meta, orientarlas hacia el futuro, mediadas a su vez por el lóbulo frontal. Estas incluyen la planificación, la inhibición de respuestas prepotentes, flexibilidad cognitiva, búsqueda organizada y memoria de trabajo. Es decir que, si una persona presenta dificultades en el lóbulo frontal puede apreciarse problemas en la memoria de trabajo, inflexibilidad cognitiva, poca autorregulación de impulsos etc dificultades que se evidencian en muchas de las personas con TEA aunque no explica toda la diversidad cognitiva del Síndrome y, en el caso de Salvador él ha hecho referencia a su memoria de trabajo.

“Vimos la técnica de la tortuga, autocontrol y autoinstrucciones. Esta última me resulta particularmente interesante, la leí en resumen conceptual y creo que es muy útil. Hablamos de las pruebas de concentración (programa “enfócate”), diseñadas para mejorar la atención sostenida, e hicimos unas cuantas en el cuaderno práctico. Había que buscar unas siluetas específicas de animales, sin confundirlas de perfil. La dificultad se incrementaba al tener que buscar más y ser más pequeñas en cada página. Luego había unas pruebas con caras, de buscar unas expresiones específicas, en las que había que utilizar estrategias como fijarse en los ojos y boca etc”.

Cuaderno de aprendizaje: 27/10/2015(pág 18)

“Hicimos una divertida dinámica de descripción de casas, describir colores y formas por el pasillo, ir a nuestro cuarto, ver que tenemos en la mesa, si hemos hecho la cama, que se ve desde nuestro balcón”.

Cuaderno de aprendizaje: 10/11/2015(pág 20)

Las clases resultan más amenas cuando se utiliza el juego, al menos en gran parte de su desarrollo. En esta asignatura, según ha ido describiendo Salvador, se trata de abordar temas teóricos pero también, de conocer programas que sirven para realizar intervenciones específicas y, si todos estos programas se conocen a través de la interacción con estos, no sólo se vuelve la clase más placentera sino que se convierte en un aprendizaje más funcional.

“En la clase práctica, Francis explicó el Proyecto de Inteligencia Harvard (P.I.H.). Es uno de los pocos proyectos de intervención sin origen en EEUU, pocos venezolanos saben que tiene origen en su país, concretamente en la zona marginal de Caracas”.

Cuaderno de aprendizaje: 17/11/2015(pág 23)

Un factor fundamental para el aprendizaje es la motivación, esta condiciona la manera en como se hace frente este proceso tan primordial en la educación y que engloba a todos los niveles educativos y por tanto, a las edades también.

El pensar en qué es lo que genera esa emoción o ese placer por aprender, ha sido estudiado por múltiples investigadores. De acuerdo a Tapia (2005) existen factores personales que condicionan la motivación por aprender por parte de los/as estudiantes. Y, éste menciona a su vez que, como señalan (Covington, 2000; Eccles, Wigfield, 2002; Eccles, Wigfield y Schiefele, 1998), los alumnos afrontan su trabajo con más o menos interés debido básicamente a tres factores:

- El significado que para ellos tiene conseguir aprender lo que se les propone, significado que depende de los tipos de metas u objetivos a cuya consecución conceden más importancia.
- Las posibilidades que consideran que tienen de superar las dificultades que conllevan el lograr los aprendizajes propuestos por los profesores,

consideración que depende en gran medida de la experiencia de saber o no cómo afrontar las dificultades específicas que se encuentran.

- El costo, en términos de tiempo y esfuerzo, que presienten que les va a llevar lograr los aprendizajes perseguidos, incluso considerándose capaces de superar las dificultades y lograr los aprendizajes.

De estos tres aspectos mencionados líneas arriba y, en relación con Salvador, podríamos decir que, en cuanto al primer factor, la asignatura tenía un gran significado para el joven puesto que, todos los tipos de diversidades que se trabajaron de forma teórica y práctica le sirven no sólo para ese gran objetivo que es graduarse y ser un buen profesional donde seguramente se encontrará con muchos de los casos planteados en clase sino que, además, le permitió conocerse a sí mismo y a algunas amistades que como él, presentan algún tipo de diversidad cognitiva.

En cuanto al segundo factor, Salvador se mostró muy seguro durante la asignatura o al menos eso hemos podido interpretar tomando en cuenta los comentarios y reflexiones que hacía en cuanto a distintos tópicos, siendo muy crítico y replanteándose la información que recibía. Por tanto, se puede inferir que las dificultades no han supuesto un gran problema, todo lo contrario, ha sabido como afrontarlas.

En relación al último componente, la planificación de la asignatura estaba prevista para todo un cuatrimestre por tanto, Salvador sabía cuánto tiempo tenía que dedicarle a la asignatura e incluso, desde el principio, se mostró motivado por la materia en lo que conectó con el temario. Por ello, conjeturamos que el tiempo invertido ha sido proporcional a lo aprendido lo que supone un alto grado de motivación.

17.- ANÁLISIS DEL VIDEO REALIZADO POR COMPAÑERAS DE CLASE DE RUBÉN.

El video es una forma de acceder al conocimiento y es un instrumento que forma parte de las llamadas tecnologías audiovisuales. De acuerdo a Baer y Schnettler (2012:1):

“Desde los pioneros análisis de Bourdieu (1965) sobre fotografías familiares, encontramos hoy investigaciones sobre vídeos domésticos de vacaciones, personales, sobre la comunicación en videoconferencias o bromas de cámara oculta, que no son sino el corolario investigador de una cultura visual, marcada por la expansión vertiginosa de las tecnologías de registro y reproducción e imágenes”.

En resumen, la cultura visual, ha hecho que se amplíen las maneras en las que se transmiten información y esto ha hecho que, la etnografía pueda sumergirse en las realidades particulares a través de distintos artefactos electrónicos que permiten además, captar sutilezas que no son posibles a través de otros medios.

La praxis cualitativa permite que el sonido síncronico- en referencia al video- “acercarse a los hombres y mujeres concretos e individuales, recogiendo con precisión la forma en que expresan su visión del mundo “.Plummer (1989:1)

De esta manera, y en palabras de Heider (1976) se consigue respetar la integridad estructural de los acontecimientos.

En el caso de esta investigación, se ha querido que, personas ajenas a la investigación, en este caso, estudiantes de la Universidad y compañeras de clase de Salvador le realizaran una entrevista a través de un video y, esto nos sirvió, no sólo para captar todos los detalles verbales y no verbales del comportamiento humano sino que, además, nos permitió obtener información a través de otra fuente distinta a la investigadora de este estudio, como sucedió también, con el diario de aprendizaje.

Mateu Serra (2001:132) menciona que:

“Si bien la obra de Darwin “The Expression Of The Emotions Animals (1872) es considerada como uno de los más importantes precedentes de los estudios científicos sobre las conductas gestuales, los trabajos sobre comunicación gestual desde un punto de vista sistemático son relativamente recientes. Hasta aproximadamente la segunda mitad del siglo XX no empiezan a conocerse los primeros estudios relevantes”.

En ese sentido, cabría mencionar al antropólogo norteamericano Birdwhistell (1952) -considerado pionero de los estudios sobre los gestos y movimientos corporales- quien destacaba ante todo que, ningún movimiento o expresión del cuerpo carece de significado en el contexto que aparece y que, la actividad del cuerpo influye sistemáticamente en el comportamiento de los demás miembros de un grupo determinado.

En el caso que nos ocupa, cuando nos referimos al análisis de un video como invitación a la reflexión sobre la comunicación verbal y no verbal habría que reflexionar sobre un aspecto crucial de este último, deberíamos de pensar en el silencio, en aquello que nuestra boca no verbaliza pero que nuestro cuerpo no puede ocultar.

Con respecto al silencio, el ilustre George Stainer, en una entrevista realizada al periódico el país en Madrid el 17 de enero del 2001 hizo la siguiente reflexión:

“Vivimos en un mundo en el que el poder más terrible es el ruido. El silencio es el lujo más caro. Tienes que ser muy rico para no oír la música del vecino. Los niños tienen terror al silencio, pero los mayores también. Por eso nos ponen música en los ascensores. Para colmo, está ese móvil idiota atacando la tranquilidad de la gente. Pero hay una esperanza: en este momento millones de adolescentes leen en el mundo a *Harry Potter*, libros difíciles y gordos. Esos niños necesitan silencio y les dicen a sus padres que apaguen la televisión”.

Esta consideración, es un llamado perentorio a la calma, quizás únicamente posible a través del silencio ¿Cuántas cosas podemos decirle a los demás y decirnos a nosotros mismos sin tan siquiera pronunciar una palabra? Una mirada, un movimiento, una expresión, tienen mucho que decirnos y, eso precisamente, es lo que hemos querido observar a través de la entrevista que se le realizó a Salvador. Muchas, si no todas las preguntas de la entrevista, hacen alusión a información ya recogida en su autobiografía educativa pero, realizada por otras personas y con la oportunidad de comprender todas las expresiones no verbales que acompañan el contenido emocional de lo que se le pregunta.

A continuación haremos una reflexión aludiendo a la visualización del video de dicha entrevista:

Desde el comienzo de la entrevista, se aprecia a un Salvador respondiendo de forma cómoda a las preguntas, con una amplia sonrisa mientras hablaba, quizás para mitigar un poco la vergüenza que produce el hablar de tu vida personal ante unas cámaras, lo que sería perfectamente comprensible y también, para transmitir cierto clima de calma, de confianza. Asimismo, habla con los dedos entrecruzados apoyados en su estómago.

Victor Conde (2012) profesor colaborador del Máster en dirección y gestión de recursos humanos de la Universidad de Alicante comenta en su blog los posibles significados que pueden tener ciertos gestos corporales. Usaremos como referencia sus connotaciones a cerca del significado de ciertos gestos corporales a lo largo de las descripciones y consideraciones del diálogo.

En relación a entrelazar los dedos afirma que, es un gesto que expresa autoridad y rigor, pero también, voluntad de entendimiento y espíritu constructivo. Asimismo, expresa que, una sonrisa amplia y sincera nos ofrece una imagen positiva de la persona.

Salvador empieza hablando con cierta alegría de sus primeros años en la guardería la “Cajita de Pandora” con esa sonrisa que crea un vínculo social. Comenta que tiene un hermano mellizo y que estuvieron poco tiempo allí y, agrega diciendo, que la guardería no es obligatoria; mientras lo expresa, se estruja con ligereza uno de sus ojos poniendo luego, las manos en la barbilla al mismo tiempo que comenta que, no fueron más a la guardería y se quedaban en casa con una niñera, a la que parece guardarle un gran aprecio puesto que comenta algo entusiasmado, que se quedaban jugando con ella.

Luego, traga un poco de saliva y empieza a hablar sobre su periodo de escolarización a los 3 años de edad, que era un niño muy sociable aunque, también tenía su grupo de amigos con los que compartía más. En seguida, la entrevistadora declara que, ¿Si entonces no ha tenido ningún problema en

relacionarse con los demás? Salvador se toca la nariz y dice “ Bueno a ver, cuando yo era chiquitillo lo que hacía muchas veces era que formaba mis grupillos así en plan ... por ejemplo, con un arbolillo que había en el recreo, jugábamos como si fuese un laboratorio”.

Después, reconoce con cierta dificultad, con los ojos entreabiertos y tocándose el cuello que, bullying sí que tuvo, y cuando lo dice, se le quiebra un poco la voz y luego admite que este fue el motivo por el cual, se cambió de colegio ya que, sufrieron de agresiones.

Tocarse el cuello mientras se habla puede significar un signo de nerviosismo y que, lo que se está contando es algo incómodo, unido al hecho de que, la mirada con los ojos entreabiertos puede significar desaprobación o no estar de acuerdo con algo. El significado de ambos gestos coincide con la información que el joven estaba comunicando puesto que, el acoso escolar, quien lo sufre, debe sentir repudio y aversión hacia estas acciones, seguido de la desaprobación que debe dejar estrago desde el punto de vista socioemocional.

Posteriormente, al igual que en la autobiografía educativa resalta las buenas experiencias que tuvo con algunos/as compañeros/as dibujándosele una gran sonrisa en el rostro pero seguía con la mano en el cuello.

Después, cuando empieza a hablar del instituto privado donde estuvo, a pesar de que también hubo allí episodios de acoso escolar, pareciera que agarra un poco de más confianza en sí mismo y, levanta los hombros, sube ligeramente el volumen de la voz y se quita las manos de la cara .

Luego, comenta que estuvo en clases de flamenco, ballet y, la entrevistadora le pregunta de sí, representaban para él una afición sin embargo, Salvador dijo que no, y enfatiza en que, lo que más le gusta como afición es el cine y el teatro.

Más adelante comenta que en la adolescencia, uno de sus problemas –que lo admite también en la autobiografía- es que cogía mucha confianza con la gente

antes de que se afianzara una amistad, y contaba cosas que no tenía que contar y que ahora sigue aprendiendo de ello.

Posteriormente, entrevistan a uno de los profesores de la Universidad de Salvador y éste comenta que, aunque se ha avanzado en el conocimiento sobre el Síndrome de Asperger, todavía quedan ciertos prejuicios y, trae a colación que tanto Salvador como su colaboradora en clase –Irene– se presentaron al principio del cuatrimestre a todos los profesores para explicarles que Salvador tenía Síndrome de Asperger y, algunos docentes comentaron que quizás podía tener problemas en su asignatura, motivo por el cual, el profesor entrevistado comentó que le parecía que todavía siguen existiendo prejuicios y desinformación con respecto al Síndrome de Asperger y otros Síndromes y que no tendría que haber ningún problema porque además, Salvador era una persona entrañable y que su neoridiversidad enriquece las clases.

Ya por último, en el video, se observa que también entrevistan a Irene para que, siendo colaboradora de Salvador, aporte su opinión con respecto a éste.

La joven comenta que al principio se dirigieron al servicio de personas con discapacidad de la Universidad y la persona encargada les comentó que lo más recomendable era que tuvieran una tutoría con cada uno de los profesores para explicarles sobre el Síndrome de Asperger de Salvador.

La colaboradora enfatiza en que “Salvador no tiene un nivel muy grande de Asperger, que está super integrado y es un chico super inteligente”.

Para finalizar la entrevista la entrevistadora le preguntó que cuáles eran sus funciones con Salvador y, ésta manifestó que lo ayudaba a llevar una agenda ya que, se “liaba un poco con eso, el tema de los trabajos etc”, también el ayudarlo con la integración- aunque dijo que no le hace falta- a lo que, la entrevistadora le comentó que había tenido la misma impresión ya que ella pudo hacerla la entrevista sin ningún problema.

De estas últimas líneas, nos parece oportuno destacar la neurodiversidad de Salvador, entendida no sólo en comparación a su grupo de pares sino, dentro de las mismas personas que les puede acompañar un Asperger ya que, con la triangulación de la información suministrada por el profesor, la colaboradora, y el propio Salvador, mostrando soltura y cooperando en la entrevista, se aprecia a un chico que expresa sus ideas libremente, bastante independiente, con ideas claras sobre sí mismo e incluso socialmente, al menos de una forma bastante aceptable en la actualidad lo que no sucede con todas las personas con Síndrome de Asperger. Es decir, aunque todas estas personas tengan en común dificultades comunicativas y sociales, no todas lo manifiestan de la misma manera ni en el mismo grado. Por tanto, estaríamos hablando de diversidad por partida doble, ante cualquier persona neurotípica y ante un individuo/a con neurodiversidad. Es conveniente destacar esto, tomando en consideración, la visión reduccionista- todavía tan latente- que existe entre las diferencias humanas y que, desde algunos juicios de valor se empeñan en encasillarnos bajo algún designio estereotipado como si de poner una marca a una camiseta se tratara. El comportamiento humano es una de las cosas más complejas de estudiar, no de casualidad, las ciencias sociales que se dedican a ello, como por ejemplo la educación y la psicología, se encuentran ramificadas en distintas especialidades, por su incapacidad de explicar todo desde una única mirada.

18.-
CUARTA PARTE:
CONCLUSIONES,
LIMITACIONES Y
FUTURAS LÍNEAS DE
INVESTIGACIÓN.

18.1. CONCLUSIONES GENERALES Y REFLEXIONES FINALES DE NUESTRA TESIS.

Hemos realizado con nuestra tesis un camino o más bien un “viaje a Ítaca”, porque pensamos que nos hemos embarcado en una travesía donde lo importante durante estos años ha sido el proceso, el camino en sí más que el hecho de llegar a algún puerto definitivo (como el famoso poema de Constantino Kavafis). En esta larga y, a menudo, difícil peregrinación metodológica llamada, de manera formal, tesis, hemos reunido una serie de vivencias que se reflejan a través de distintos instrumentos que fueron utilizados no de forma casual sino de forma meditada, aprendiendo a escuchar y a interpretar distintas miradas para lo que, nos hemos valido de diferentes fuentes de información que nos han permitido acercarnos a la realidad que hemos tratado de estudiar a través de un persistente proceso de indagación.

A continuación, grosso modo, vamos a ofrecer unas reflexiones generales que son el reflejo de nuestra travesía investigadora. Para ello, vamos a desglosar una serie de pensamientos que vamos a presentar en forma de tópicos relacionados con los objetivos y/o finalidades que nos planteamos al inicio de la singladura de nuestra tesis doctoral y que, durante todo este tiempo, se han convertido en la columna vertebral de nuestro proceso de investigación.

18.1.1 Valoración y Comprensión de la realidad del proceso de inclusión social desde la mirada de los/as jóvenes con Síndrome de Asperger.

A la luz de los resultados, de cada uno de los fragmentos recogidos y categorizados, se evidencia una serie de información que vamos a intentar engranar y estructurar con el mayor sentido posible, intentando responder a unas variables tan amplias y complejas como son la inclusión educativa y social de los sujetos con Síndrome de Asperger de nuestro estudio.

Los jóvenes de nuestra investigación a quienes les acompaña esa etiqueta de “Síndrome de Asperger” se encuentran en cierta manera condicionados por un

factor esencial que forma parte de la cotidianeidad de los seres humanos y que condiciona el proceso de inclusión socioeducativa, nos referimos a las interacciones comunicativas. Si tenemos en cuenta los resultados recabados en los diferentes instrumentos de recogida de información, podemos apreciar como se repiten categorías relacionadas con este aspecto de forma insistente.

Para los que vivimos en países de cultura occidental, el elemento de la comunicación juega un papel trascendental puesto que, el lenguaje y la manera en cómo se desarrolla va entrelazado a la cultura, tomando en consideración, que nuestra conducta se encuentra ciertamente influenciada por los valores culturales.

Uno de los principales proponentes de la antropología sociocultural del siglo XX fue Lévi Strauss (1995) quien, basándose en el análisis del comportamiento con un enfoque estructural, planteó que las reglas que rigen el comportamiento se encontraban ordenadas dentro de la sociedad respondiendo a ciertos patrones ya estipulados ya que, sus estudios, intentaron demostrar que todas las reglas culturales comparten rasgos comunes denominados universales tales como: códigos verbales y no verbales, valores, creencias etc. Por el contrario, también afirmaba, que las manifestaciones pueden ser únicas en una cultura en particular, dando cabida de esta manera, a la singularidad, al lenguaje propio y a sus códigos no verbales, códigos sociales etc. Strauss sugiere, que las mismas no podemos apreciarlas a menos que, un miembro de otra cultura se ponga en contacto con ellos/as.

Hemos hablado de la comunicación influenciada por la cultura occidental pero ¿Cuáles son las características de dicha comunicación? Rodrigo Alsina (1999: 97) afirma que:

“En occidente, la lógica racional es el elemento dominante, esto no significa que se desdeñe a las emociones, pero a estas se les suele situar en la frontera de lo irracional, incognoscible, lo que puede servir más para conmover que convencer. En oriente por contra, el desarrollo de los sentimientos es el principal propósito de la comunicación y de todos ellos, los más importantes son, el amor, la piedad y la paz.

La forma de comunicación occidental es directiva y explícita. Lo importante del mensaje es el contenido. Lo que se dice y las afirmaciones que contiene [...] mientras que en occidente el individualismo es muy fuerte, en asia, la conciencia de grupo tiene una gran importancia”.

Si partimos de la base de estas características que estipula Rodrigo Alsina, podemos inferir que, para muchas de las personas con Síndrome de Asperger puede ser un gran reto el enfrentarse a las interacciones comunicativas partiendo del hecho de que, en nuestra cultura, ésta suele ser más directiva, explícita y orientada hacia la individualidad. De hecho, dicho reto, se evidenció en muchas de las sesiones de habilidades sociales en AMSA, en las biografías educativas, en las autobiografías etc. Rubén, por ejemplo, cuando nos contaba su biografía educativa, nos mostraba su incomodidad con respecto a su grupo de pares, el acoso escolar que sufrió en varias oportunidades por no actuar quizás, de la misma manera que sus compañeras/as; de forma muy parecida ocurrió con Salvador y, aunque en su caso, si contaba con un mayor apoyo social por parte de algunos/as amigos/as, también se sintió aislado y maltratado emocionalmente donde, el sentido de colectividad, pareció quedar anulado por un espíritu de individualidad dominado seguramente por unas convencionalidades sociales que deben seguirse al pie de la letra como si de una letanía se tratase y , el que no las sigue, se convierte en una persona “ rara” en aquella que sufre vejaciones por no actuar de una forma determinada o por no pensar y ver el mundo como “ la mayoría”. Parecen aseveraciones muy crudas y en realidad lo son pero, es tan solo una muestra de todas las vicisitudes por las que Salvador y Rubén han tenido que pasar para ser incluidos socialmente, por luchar por algo que les pertenece por derecho.

De otro modo, en este proceso de inclusión, las variables personales han tenido una gran trascendencia, y es por ello que, estos jóvenes, han logrado no sólo superar todos esos tropiezos que han podido generarles la variable comunicacional con todo lo que eso implica en nuestra sociedad occidental como ya hemos visto sino que, además, han logrado metas importantes que son un reflejo de la autodeterminación, un aspecto fundamental en la inclusión social. En

el caso de Salvador, el estudiar en la Universidad, pertenecer a una asociación que defiende los derechos laborales de las personas con diversidad funcional y, en el caso de Rubén, terminar un ciclo formativo y plantearse el irse del país, concretamente a Japón y con todo lo que supone el inmigrar de tu país de origen pero con la convicción de que en esa sociedad podrá encajar más que aquí en España, pero, tal y como advirtió el profeta Jesús de Nazaret en sus días “no todos somos profetas en nuestra tierra”. Como podemos ver, este pensamiento de Rubén, es cónsono con lo que hemos reflexionado líneas arriba con respecto a las tradiciones comunicativas en nuestra cultura.

Al hablar de la cultura occidental, como hemos querido referir para reflexionar sobre las interacciones comunicativas se han establecido ciertas generalidades sin embargo, no ha sido esa nuestra tendencia a lo largo de la investigación donde hemos insistido en que las generalidades son antagónicas a la diversidad y por tanto, a todo proceso inclusivo. Y, cuando hemos hablado de que muchas personas con Síndrome de Asperger tienen dificultades en sus interacciones comunicativas, o en distintos aspectos de ella, como lo hicimos al principio de esta reflexión, es porque así lo han comprobado numerosas investigaciones científicas, hecho que ha quedado recogido en el apartado teórico. Igualmente, desde nuestra experiencia, se ha podido constatar dicho planteamiento. Sin embargo, habría que establecer algún matiz. Sin ir muy lejos, y trayendo como ejemplo a nuestros sujetos participantes, entre Salvador y Rubén se han identificado muchas diferencias que ya hemos reflexionado en otros apartados de nuestra tesis en donde, a nivel comunicativo, podríamos afirmar, que Salvador muestra muchos más recursos en relación a Rubén. Es por ello que, no conviene utilizar palabras que nos hagan pensar en lo absoluto y en lo totalizante, no solo en referencia al Síndrome de Asperger sino en general, hablar de personas, de la condición humana en sí mismo, es hablar de diversidad. Quizás esa, es una de nuestras asignaturas aún pendientes como sociedad.

En cierta ocasión, le preguntaron al escritor británico Chesterton qué opinaba de los franceses. Se cuenta que Chesterton contestó simplemente: "No los conozco a

todos". Ese ejemplo tan sencillo pero tan maravilloso nos muestra las trampas de las generalizaciones ya que, a la hora de hablar es muy común el utilizar estereotipos y sobregeneralizaciones en cuanto a nacionalidades y características de personas cuando en verdad la realidad es bastante más compleja. Rodrigo Alsina (1999:98) se refiere a este hecho como "economía mental ya que, el estereotipo preconcebido facilita la explicación de la realidad [...] y nos permite explicar hasta lo incomprensible".

Con todo, podríamos afirmar sin pecar de excesivos, que para que un proceso de inclusión social se lleve a cabo, hace falta una característica personal fundamental, la resiliencia, esa capacidad de adaptación y de superación para vencer las adversidades.

18.1.2- Valoración y Comprensión de la realidad del proceso de inclusión educativa desde la mirada de los/as jóvenes con Síndrome de Asperger.

Con relación a cómo viven o han vivido los/as jóvenes el proceso de inclusión educativa a lo largo de su historia de vida, uno de los aspectos que más se ha destacado, aparte de las relaciones interpersonales con el grupo de pares que ya ha quedado recogido en la reflexión anterior, es el rendimiento académico, y queremos con esta reflexión incurrir en este aspecto, no por mero reduccionismo sino por que, esta variable, nos va a permitir conectar con otros aspectos que también tienen un papel trascendental en lo educativo. Cabe acotar, que nos referimos a rendimiento académico y no al desarrollo de la inteligencia como en verdad debería ser es porque precisamente, eso es lo que evalúa el sistema educativo actualmente y a lo que han hecho referencia nuestros sujetos participantes a través de comentarios alusivos a las calificaciones por ejemplo. Estos dos términos, han surgido de paradigmas distintos, en el caso del rendimiento académico, asociado al coeficiente intelectual y, la inteligencia, se refiere a un término más amplio, a un proceso que engloba distintas maneras en las que podemos acceder al aprendizaje, concibiendo así a la inteligencia, como

un proceso en desarrollo no condicionado por la genética como el caso del primero.

Se pudo observar por parte de los jóvenes, cierta angustia vivida en lo relacionado al rendimiento académico aunque podríamos matizar en que, este aspecto se pudo percibir algo más intensificado en Rubén. Se revelaron ciertas inconformidades que se hicieron evidentes a través de diferentes fragmentos discursivos con respecto al sistema de evaluación, el desarrollo de las asignaturas, en definitiva, del sistema educativo en general que se encuentra perjudicado actualmente por la crisis económica que presenta España. Un añadido a esto, es la reciente aprobada Ley orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE, 2013) que si bien no ha derogado a la propia LOE (Ley orgánica de educación) modifica ciertos artículos. Retomando a López Melero (2016: 168) “la LOMCE, institucionalmente, desmonta un modelo comprensivo e inclusivo de escuela que hablaba de solidaridad, cooperación, respeto, justicia, democracia, etc., por un modelo elitista, segregador y discriminatorio”.

Con todo, esto desencadena en los jóvenes frustración y quejas reiterativas que nos muestran que algo está pasando, de que el sistema no está cubriendo sus expectativas, de que todavía hace falta muchas cosas por hacer para que estos jóvenes se sientan más relajados, identificados y satisfechos en la ocupación educativa que desempeñan.

Los cambios de paradigmas por los cuales ha transcurrido la atención a la diversidad históricamente, han supuesto cambios en el qué y en el cómo desarrollar el proceso de enseñanza y aprendizaje. Sin embargo, estando sostenido el paradigma de la educación inclusiva en unas claras bases filosóficas, epistemológicas y por supuesto pedagógicas, cabría preguntarse sí, esa complejidad, hace que nos perdamos o nos confundamos e incluso simplifiquemos, los cambios de fondo a los que nos invita, lo que al final, podría demostrar de forma errónea, la ineficacia de este paradigma y ser sustituido por otro. Con esta reflexión, nuestra pretensión es cuestionar lo que estamos entendiendo como diversidad y cómo se está llevando a la práctica y, desde luego,

que hay un desequilibrio en cuanto a lo que se habla con respecto a lo que se hace en tema de atención a la diversidad y creemos que la principal dificultad es que nuestra visión se encuentra restringida y es lo que nos está haciendo entenderla de forma reduccionista y por ello, los cambios que se están haciendo son de forma – sobre todo de nombre- más que de fondo y, Rubén, Salvador, Todas las personas con TEA y cualquier tipo de diversidad funcional y de forma más amplia, las diferencias humanas en general que nos caracteriza como seres humanos necesitan ser abordadas desde una concepción inclusiva donde el amor se encuentre de forma omnipresente como podría decirnos el biólogo Humberto Maturana.

En ese sentido, cabría que nos preguntáramos ¿Qué finalidades queremos conseguir con la educación? Porque tal y como se encuentra configurado el sistema educativo, aspectos esenciales como el sentido de colectividad, la toma de decisiones, la empatía y la autoderminación de la que nos habla Michael Wehmeyer, refiriéndose a ella como el hecho de que cada persona sea capaz de gestionar su propio destino, se encuentra muy lejos de la realidad donde la competitividad, la reproducción de conocimiento, y la individualidad parecen estar a la hora del día. No de casualidad, Salvador y Rubén pasaron por tantas vicisitudes en su proceso educativo y ellos son solo dos personas que han tenido la oportunidad de ser escuchados y que se han desnudado emocionalmente hablando para colaborar en nuestro trabajo de tesis. Como afirma Skiliar (2016) no se trata de dar voz a los que no la tienen, es callarse para poder escucharla.

Necesitamos escuchar a nuestros niños/as, y jóvenes que, por no ser escuchados, viven anulados en los contextos a los que ellos/as mismos/as pertenecen porque se toman decisiones que no se hacen pensando en su bienestar biopsicosocial y con esta aseveración solo hace falta mirar a cuantos/as van sin ganas a su colegio y/o instituto, tienen que aprenderse cosas que quizás no les servirá nunca para la vida, tienen que aprender todos de la misma forma mas no se les presenta otras opciones, viven en la escuela en un microclima que no corresponde con lo que se vive en la realidad, cada vez se evidencian más casos de acoso escolar, la sexualidad parece seguir siendo un tema tabú, no se

enseña a pensar de forma divergente, creativa y crítica y la lista podría continuar. Pareciera que todavía no existe la convicción de que la escuela puede cambiar el mundo y todas esas dificultades sociales de las que tanto nos quejamos y vivenciamos en nuestra cotidianidad.

Otro aspecto fundamental, que forma parte de la inclusión educativa y que también tiene cierta relación con el rendimiento académico es el tema de los diagnósticos. Ya hemos reflexionado un poco sobre esto en el marco teórico pero, hemos creído necesario traerlo a colación por lo que, merece la pena volver a incurrir en ello por la trascendencia que tiene cuando se habla de diversidad.

Cuando se habla de los diagnósticos es importante especificar que se parte desde un paradigma de la diferencia y de un concepto estadístico como lo es la normalidad y que, hace muchos años atrás se llevó al terreno de lo educativo para establecer generalidades con relación a la población, pero ahora, que hablamos de inclusión pareciera como sí, esta terminología ya no tuviese un espacio propio y en teoría debería de irse desplazando más es contraria a la inclusión. No obstante, como las cosas no son blancas o negras, y no es nuestra intención ser detractores de esta postura, habría que matizar un poco esta situación, verlo desde otra perspectiva y reflexionar sobre ello.

Por un lado, se encuentra el hecho de que, nuestro pensamiento influye indudablemente en el lenguaje y, por tanto, en nuestras estructuras cognitivas, sumado a la lentitud con la que suelen darse los cambios sociales, es comprensible que todavía caigamos en las trampas de otros paradigmas puesto que, los cambios no son fáciles y esto no es un secreto para nadie y más tomando en consideración, la complejidad que representa la inclusión en cuanto a su materialización.

Por el otro, está el tema de la asociación tan negativa que se suele otorgar a los diagnósticos ya que, el sobreuso de estos, ha hecho que se clasifiquen a las personas injustamente y que se separen en diferentes contextos obteniendo como resultado las escuela ordinaria, las aulas específicas y los centros específicos, con un afán desmesurado por la homogeneización y, en consecuencia, una concepción muy negativa sobre esto cuando la verdad es que, puede llegar a ser

un recurso muy valioso si se usa de forma prudente debido a que, nos permite conocer los aspectos biológicos y psicológicos de las personas que no están a simple vista con lo cual, nos permite comprender para actuar, el problema quizás ha sido que, esa comprensión ha llevado a que nuestra mirada indulgente haya sido empañada por las dudas que nos ha llevado a no creer en la persona, nos ha llevado a limitar como fruto de una cruda subestimación y nos ha llevado a enfocar nuestra mirada en el punto equivocado, muy lejos de la diana que sería el utilizar el diagnóstico no para centrarlo en esa persona en específico sino para pensar en grande, y en los cambios oportunos que se deben realizar a nivel de sistema. Evidentemente, esto implica un trabajo arduo y colectivo a nivel estructural del sistema educativo y no de forma como se ha venido haciendo.

El filósofo y sociólogo francés Émile Durkheim retomado por Brigado (2006: 40) señaló hace ya muchas décadas que:

“Todo el pasado de la humanidad ha contribuido a crear este conjunto de máximas que dirigen la educación de hoy; toda nuestra historia ha dejado huella en ella, incluyendo la historia de los pueblos que nos han precedido. Es así que los organismos superiores llevan en ellos mismos una especie de eco de toda la evolución biológica de la que son el resultado. Cuando se estudia históricamente el modo como se han formado y desarrollado los sistemas educativos, se observa que dependen de la religión, de la organización política, del grado de desarrollo de las ciencias, del estado de la industria, etc. Si se los desliga de todas estas causas históricas, se convierten en incomprensibles”.

Con estas sabias palabras de Durheim que nos hace comprender mejor la realidad de los sistemas educativos vinculados a su vez a otros sistemas, nos permite entender las barreras a los que se encuentra enlazado y que han dificultado una respuesta educativa ajustada a la realidad del siglo en el que vivimos, mientras menos barreras haya para el aprendizaje, podremos empezar a hablar con propiedad de una escuela inclusiva.

En definitiva, no debemos olvidar que la educación inclusiva es una mirada hacia la comprensión de lo diverso como un factor de aprendizaje positivo y necesario en las actuales organizaciones escolares. Ahora bien, el reto es complejo. Tanto así que, aunque ya se lleva cierto tiempo contemplando este paradigma, todavía

hay muchos desacuerdos epistemológicos entre diferentes países que, más allá de su propia realidad única e irrepetible parecen no encontrarse puntos de encuentro relacionados con la unificación de ciertos criterios comunes sobre cómo se entiende el paradigma inclusivo y qué se puede hacer de forma cooperativa para el bienestar de la diversidad dentro del sistema educativo y, sobre todo para que funcione como debe ser.

18.1.3. A MODO DE CONCLUSIONES -MÁS CONCRETAS- DE NUESTRA TESIS:

Siguiendo con este proceso reflexivo sobre nuestra travesía y sobre esta arribada temporal a un puerto en el itinerario más o menos inacabable de toda aventura científica, nos gustaría explicitar las siguientes conclusiones más concretas o como diría el Diccionario de la Lengua Española, “esas ideas a las que se llega después de considerar una serie de datos y circunstancias”:

1.- Las interacciones comunicativas en AMSA han contribuido al proceso de inclusión socioeducativa de los jóvenes con Síndrome de Asperger de nuestra investigación tomando en cuenta las dificultades que suelen manifestar en este aspecto de índole social.

2.-El nivel sociocultural y la percepción sobre el Síndrome de Asperger de las personas del entorno de nuestros sujetos de estudio ha influido en la forma en la que éstos se han relacionado con ellos. Pensamos que nuestros sujetos han estado a la altura, en cuanto a lo que se ha esperado de ellos, en lo relativo a la comunicación y a las habilidades sociales.

3.- A lo largo de ciertas partes de los resultados de nuestra tesis, hemos comprobado que Rubén y Salvador han tenido un gran riesgo de sufrir acoso escolar –y de hecho lo han tenido- durante la etapa educativa. De allí la importancia de que el abordaje para trabajar esta problemática esté dirigido a los/as compañeros/as y no a las víctimas (en este caso personas con Síndrome de

Asperger) para desarrollar la empatía ya que, este tipo de programas son los que surten un efecto real para prevenir esta nefasta situación. Tenemos como ejemplo, el programa finlandés Kiva que ha demostrado su eficacia centrando su atención sobre todo, en el desarrollo de la empatía de los/as niños/as y adolescentes que ocupan el lugar de los espectadores para que de esta forma apoyen a la persona que se encuentra en la posición de víctima; todo ello, con la intención de conseguir una convivencia respetuosa.

4.-Hemos visto a través de los resultados de los distintos instrumentos de recogida de información sobre nuestros dos sujetos participantes que, las calificaciones se siguen considerando como un factor clave en el proceso de evaluación educativa cuando esto no es más que parte del proceso de enseñanza y aprendizaje. Como afirma Santos guerra (1996: 5) “ la forma de entender la evaluación condiciona el proceso de enseñanza y aprendizaje”. Esto quiere decir que, todavía nos podemos encontrar con experiencias educativas con una visión reduccionista sobre la evaluación cuando en verdad esta se refiere a todos los elementos que intervienen en el proceso educativo. Por tanto, no es solo el/ la estudiante objeto de evaluación sino que lo son, todos los agentes educativos: profesorado, alumnos/as, el centro educativo y la administración. Como dice Stenhouse (1984) “para evaluar hay que comprender”.

5.-El concepto de inteligencia de cara al proceso de enseñanza y aprendizaje de nuestros sujetos de estudio (y en general) sigue limitándose a sólo dos de sus componentes, la inteligencia lingüística y la lógico-matemática con dificultades para integrar el modelo propuesto por Howard Gardner que además de las ya mencionadas toma en cuenta a la inteligencia espacial, musical, intrapersonal e interpersonal, corporal -cinestésica y naturalista . Todo esto, hace que se reduzcan las experiencias educativas y que se desarrollen sólo dos de las inteligencias, lo que supone ir en contra no sólo de las concepciones actuales sino a la propia atención a la diversidad y por supuesto, limita el proceso de enseñanza de nuestros sujetos de estudio dado que éstos tienen unas excelentes competencias en los tipos de inteligencia menos convencionales.

6.-Aunque han habido ciertos avances en tema de inclusión educativa con respecto a décadas atrás, de acuerdo a lo que hemos visto en el análisis de los resultados sobre Salvador y Rubén, podemos inferir, que se siguen evidenciando algunas dificultades en cuanto a la atención educativa adecuada para nuestros dos sujetos de estudio, lo que, en ocasiones, ha producido problemas en su proceso de enseñanza y aprendizaje.

7.- El sistema educativo actual no cubre las expectativas de nuestros sujetos de estudio como hemos podido evidenciar en nuestras entrevistas, biografías y diarios.

8.- El paradigma de la inclusión es complejo y se ha prestado a múltiples interpretaciones entre los distintos agentes educativos y sociales que han tenido relación con Salvador y Rubén, lo que a veces, ha llevado a desacuerdos sobre la mejor forma en la que se podía desarrollar su inclusión educativa y social.

9.- Hemos apreciado algunas incongruencias entre los contextos educativos (escuela, instituto y universidad) y la realidad externa a ellos. Esto se ha traducido en que nuestros dos sujetos de estudio, han recibido, en ocasiones, enseñanzas descontextualizadas desde el ámbito educativo con respecto a lo que éstos viven realmente en la cotidianidad.

10.- Los profesionales de la educación, en este caso, en particular de los institutos donde hemos accedido, han mostrado, en general, una adecuada disposición y una actitud de ayuda y de colaboración aceptable para la comprensión de las personas con Síndrome de Asperger. No obstante, esto no ha sido una actitud generalizada por parte de todos/as y por ello, Salvador y Rubén han hecho numerosas referencias a algunas asignaturas como mucho más duras que otras, más allá de las propias dificultades que pueda tener la naturaleza de los contenidos. Es evidente que existen diferencias individuales y no podemos pretender que todas las personas actúen de la misma manera, sin embargo, la comprensión y la empatía es una de las características esenciales que debe tener todo profesional que se dedique a la educación de hecho la LOE (2006)

modificada por la LOMCE (2013) plantean seis principios generales para favorecer la inclusión educativa de entre los que destaca: la inclusión, la individualización y la atención a la diversidad. Por ende, es primordial que todo/a educador/a hagan el esfuerzo de entender las diferencias humanas y que esto a su vez incida en el cómo de las buenas prácticas educativas.

18.2. Limitaciones y futuras líneas de investigación.

Como indicaba el profesor García Jorba (200: 223) “todo final es en realidad un inicio”. Esto precisamente es lo que queremos reflejar en este subapartado ya que, después de haber realizado el proceso de triangulación con los instrumentos de recogida de información utilizados, nos han surgido nuevas preguntas y, los testimonios de nuestros sujetos participantes nos han hecho darnos cuenta de todas aquellas demandas a las que sin querer no hemos satisfecho principalmente por nuestro objeto investigativo o por motivos ajenos a nuestra voluntad.

Vamos a agrupar dichas limitaciones en dos subapartados. El primero, tiene que ver con los aspectos propiamente relacionados con la metodología de la tesis y, el segundo, desde la mirada de las necesidades que observamos en los participantes de nuestra investigación.

18.2.1. Limitaciones metodológicas.

En lo que respecta a la metodología nos encontramos con limitaciones derivadas de factores externos. Uno de estos elementos, es que hubo muerte experimental de dos participantes ya que, estos dejaron de asistir a la asociación e intentamos restablecer el contacto pero, esto no fue posible.

Con respecto a las autobiografías, quisimos en un principio, que otros informantes claves relacionados con nuestros sujetos participantes nos ofrecieran su propia versión de los hechos, su perspectiva y mirada no obstante sólo fue posible recoger la de uno de los representantes.

De igual manera, algunas de las entrevistas que quisimos desarrollar no fueron posible llevarse a cabo debido a factores propiamente relacionados con el tiempo y la disponibilidad de otras personas de las que quisimos obtener información relevante para la triangulación de nuestra tesis.

Por último, destacar una causa vinculada a una variable personal y, con esto, queremos referirnos al hecho de ser una investigadora novel y todo lo que implica enfrentarse a una tesis doctoral que requiere de cierto conocimiento metodológico que se consigue con la experiencia y que seguramente influyó en la construcción de esta tesis y en mi rol como investigadora.

18.2.2. Limitaciones relacionadas con los sujetos participantes. Líneas de investigaciones futuras.

Una de las principales limitaciones que hemos sopesado a lo largo de nuestro proceso de análisis es que, más allá de comprender la realidad de estos jóvenes y darnos cuenta de la escasez de recursos educativos y apoyo social gratuitos para el colectivo de personas – sobre todo jóvenes y adultos- con Síndrome de Asperger y con diversidad funcional en general, nos hubiese gustado elaborar un programa de intervención relacionado con el control y el manejo de la ansiedad adaptado a sus necesidades puesto que fue una de las principales características que detectamos en nuestros jóvenes aunque, cabe decir, que más acentuado en Rubén y que se repitió de forma constante a través de distintos fragmentos discursivos.

Otro aspecto que nos afectó mucho es el hecho de descubrir que durante la niñez y la adolescencia, Salvador y Rubén sufrieron de episodios escabrosos de Bullying. Sobre este tema ya reflexionamos en otro lugar de esta tesis. No obstante, nos ha generado inquietud y desasosiego el estar al tanto de esta cruda realidad que, es a su vez, la de muchas otras personas que se encuentran dentro y fuera de este colectivo. Nos hemos sentido de manos atadas al no poder evitar esos nefastos hechos y nos ha surgido la necesidad de considerar en un futuro

esta temática como línea de investigación más allá del análisis y la comprensión es decir, con miras a ofrecer posibles soluciones fácticas.

Salvador en este momento se encuentra cursando estudios universitario y Rubén ha terminado muy recientemente el ciclo formativo de preimpresión digital y desea irse para Japón a emprender un nuevo camino por tanto, consideramos una limitación, el no poder hacer un seguimiento del proceso hacia la vida independiente y la autodeterminación de nuestros sujetos participantes que son aspectos claves de la inclusión socioeducativa.

En estas últimas líneas, nos gustaría traer a colación al escritor José Lezama Lima que en su novela inolvidable “paradiso” después de escribir casi 1000 páginas, culmina diciendo “bueno, volvamos a empezar”. Esta tesis se termina aquí pero será el comienzo de nuevas investigaciones, de nuevas miradas, inquietudes y aprendizajes.

REFERENCIAS

- Ainscow, M; Booth, T. (2006). Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Cesie y consorcio universitario para la educación inclusiva. Vitoria: Servicio Central de publicaciones del Gobierno Vasco.
- Alonso, M. Á. V., & Aguilera, A. R. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales The perspectives of students with intellectual disabilities, families and professionals. *Revista de Educación*, 358, 450-470.
- Almada, J. R., & Montaña, J. M. (2012). El impacto emocional de las discapacidades en el afectado como en la familia del afectado.
- Alzina, R. B., & Escoda, N. P. (2007). Las competencias emocionales (emotional competences). *Educación XX1*, 10, 61.
- Anderson, C., Law, J. K., Daniels, A., Rice, C., Mandell, D. S., Hagopian, L., & Law, P. A. (2012). Occurrence and family impact of elopement in children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 130(5), 870-877.
- Artigas-Pallarès, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587.
- Attwood, T. (2009). *Guía del Síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Azmitia, E. C., Singh, J. S., & Whitaker-Azmitia, P. M. (2011). Increased serotonin axons (immunoreactive to 5-HT transporter) in postmortem brains from young autism donors. *Neuropharmacology*, 60(7), 1347-1354.
- Bain, K. (2006). Lo que hacen los mejores profesores universitarios. Universitat de València.
- Baer, A., & Schnettler, B. (2009). Hacia una metodología cualitativa audiovisual.

Baron-Cohen,S.(2005). *La gran diferencia: Cómo son realmente los cerebros de hombres y mujeres*. Barcelona: Amat Editorial.

Baron-Cohen. (2008). *Autism and Asperger Syndrome. The facts series*. Oxford University Press.

Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza Editorial.

Baron-Cohen, S., Cassidy, S., Auyeung, B., Allison, C., Achoukhi, M., Robertson, S., ... & Lai, M. C. (2014). Attenuation of typical sex differences in 800 adults with autism vs. 3,900 controls. *PloS one*, 9(7), e102251.

Baron-Cohen, S., Johnson, D., Asher, J., Wheelwright, S., Fisher, S. E., Gregersen, P. K., & Allison, C. (2013). Is synaesthesia more common in autism?. *Molecular autism*, 4(1), 1.

Bellini, S. (2007). The Collective Outcomes of School-based Social Skill Interventions for Children on the Autism Spectrum. *The Reporter*. 12(3),1-3.

Bellini, S., Peters, J. K., Benner, L., & Hopf, A. (2007). A meta-analysis of school-based social skills interventions for children with autism spectrum disorders. *Remedial and Special Education*, 28(3), 153-162.

Bellinger, D. C. (2012). A strategy for comparing the contributions of environmental chemicals and other risk factors to neurodevelopment of children. *Environmental health perspectives*, 120(4), 501.

Bisquerra Alzina, R. (2001). Orientación psicopedagógica y educación emocional en la educación formal y no formal.

Bosl, W., Tierney, A., Tager-Flusberg, H., & Nelson, C. (2011). EEG complexity as a biomarker for autism spectrum disorder risk. *BMC medicine*, 9(1), 1.

- Blumer, H. (1982). *Interaccionismo simbólico*. Barcelona: Hora.
- Borreguero Peña, P. (2004). *El Síndrome de Asperger: ¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza editorial.
- Brown-Lavoie, S. M., Viecili, M. A., & Weiss, J. A. (2014). Sexual knowledge and victimization in adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(9), 2185-2196.
- Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, 1(2), 142-147.
- Ceballos-Herrera, F. A. (2009). El informe de investigación: con estudio de casos. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*, 413-424.
- Celestino-Soper, P. B., Violante, S., Crawford, E. L., Luo, R., Lionel, A. C., Delaby, E., ... & Gao, K. (2012). A common X-linked inborn error of carnitine biosynthesis may be a risk factor for nondysmorphic autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 109(21), 7974-7981.
- Cererols, R. (2011). *Descubrir el Asperger*. Barcelona: Psylicom.
- Cuesta Gómez, J. L., Fernández Hawrylak, M., Grau Rubio, C., Doñate Martínez, A., & Garcés Ferrer, J. (2014). Equal opportunities to social inclusion for autistic Children.
- Corradi, A., Fadda, M., Piton, A., Patry, L., Marte, A., Rossi, P., ... & Valtorta, F. (2014). SYN2 is an autism predisposing gene: loss-of-function mutations alter synaptic vesicle cycling and axon outgrowth. *Human molecular genetics*, 23(1), 90-103.
- Curtin, C., Hubbard, K., Anderson, S. E., Mick, E., Must, A., & Bandini, L. G. (2015). Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family

food choices in children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(10), 3308-3315.

Croen, L. A., Grether, J. K., Yoshida, C. K., Odouli, R., & Hendrick, V. (2011). Antidepressant use during pregnancy and childhood autism spectrum disorders. *Archives of general psychiatry*, 68(11), 1104-1112.

Dawson, G., Jones, E. J., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., ... & Smith, M. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150-1159.

De Hert, M., Dobbelaere, M., Sheridan, E. M., Cohen, D., & Correll, C. U. (2011). Metabolic and endocrine adverse effects of second-generation antipsychotics in children and adolescents: a systematic review of randomized, placebo controlled trials and guidelines for clinical practice. *European Psychiatry*, 26(3), 144-158.

Dibernardino, M. (2011). Opinión pública y ciencia: John Dewey en la encrucijada social. Universidad Nacional de La Plata. Argentina.

Xu, D., Shen, W., Guo, R., Xue, Y., Peng, W., Sima, J., ... & Fox III, D. (2013). Top3 [beta] is an RNA topoisomerase that works with fragile X syndrome protein to promote synapse formation. *Nature neuroscience*, 16(9), 1238-1247.

Eco, U. (2000). *El tratado de la semiótica general*. Barcelona: Lumen.

Elliot, J. (2009). *La investigación- acción en educación*. Madrid: Morata

Escarpit, R. (1988). *Teoría de la información y práctica política. Fondo de cultura económica*.

Estes, A., Rivera, V., Bryan, M., Cali, P., & Dawson, G. (2011). Discrepancies between academic achievement and intellectual ability in higher-functioning school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(8), 1044-1052.

Chaidez, V., Hansen, R. L., & Hertz-Picciotto, I. (2014). Gastrointestinal problems in children with autism, developmental delays or typical development. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(5), 1117-1127.

Fein, D., Barton, M., Eigsti, I. M., Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R. T., ... & Troyb, E. (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 195-205.

Feinberg, J. I., Bakulski, K. M., Jaffe, A. E., Tryggvadottir, R., Brown, S. C., Goldman, L. R., ... & Feinberg, A. P. (2015). Paternal sperm DNA methylation associated with early signs of autism risk in an autism-enriched cohort. *International journal of epidemiology*, 44(4), 1199-1210.

Olza Fernández, I., Marín Gabriel, M., Malalana Martínez, A., Fernández-Cañadas Morillo, A., López Sánchez, F., & Costarelli, V. (2012). Newborn feeding behaviour depressed by intrapartum oxytocin: a pilot study. *Acta Paediatrica*, 101(7), 749-754.

Freire, P. (2005). *Pedagogía de la esperanza: un reencuentro con la pedagogía del oprimido*. México; Buenos Aires, Madrid: Siglo XXI

Freire, S; Llorente, M; González, A; Martos, J; Martínez, J; Ayuda, R. (2011). *Un acercamiento al síndrome de asperger: una guía teórica y práctica*.

Asociación Asperger España. Madrid: Imsero y comunidad europea.

Frith, U. (1991): *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza.

Frith, U; Blakemore, S. (2011). *Cómo aprende el cerebro las claves para la educación*. Barcelona: Planeta.

Gillberg, C. (2003). *A guide to Asperger Syndrome*. Cambridge University Press.

Gómez, P., & Sacristán, G. (1992). *Comprender y transformar la enseñanza*. Madrid: Morata.

Gogolla, N., Takesian, A. E., Feng, G., Fagiolini, M., & Hensch, T. K. (2014). Sensory integration in mouse insular cortex reflects GABA circuit maturation. *Neuron*, 83(4), 894-905.

Vela, M. G., & Alonso, M. Á. V. (2009). La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. In *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 77-102). Amarú.

Gómez Gerdel, M.A. (2014). Influencia del pensamiento estructurado de las personas con Síndrome de Asperger respecto a fascinaciones culturales. Sicoe Málaga.

Gresham, F. M., Sugai, G., & Horner, R. H. (2001). Interpreting outcomes of social skills training for students with high-incidence disabilities. *Exceptional children*, 67(3), 331-344.

Guerra, M. Á. S. (1999). Sentido y finalidad de la evaluación de la Universidad. *Revista Interuniversitaria de formación del profesorado*, (34), 39-59.

Guerra, M. Á. S. (2010). La formación del profesorado en las instituciones que aprenden. *Revista Interuniversitaria de formación del profesorado*, (68), 175-200.

Guerrero López, J.F. (1991): *Introducción a la investigación etnográfica en Educación Especial*. Salamanca: Amarú.

Guerrero López, J.F. (2014): *Introducción a la historia del autismo a través de personajes históricos y de ficción*. Diapositivas y apuntes de clase. Curso 2014-2015. Universidad de Málaga.

Guerrero López, J.F. (en prensa). *El hombre que recogía monedas con la boca, una aproximación diferente al autismo*. Málaga: Ediciones Aljibe.

- Habermas, J. (1997). *Ciencia y Tecnología como Ideología*. Madrid: Tecnos.
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., ... & Lotspeich, L. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Archives of general psychiatry*, 68(11), 1095-1102.
- Happe, F. (2007). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza editorial.
- Heider, K. (1976). *Ethnographic film*. Austin University of Texas press.
- Henault, I. 2005. Aspergers Síndrome and sexuality: From adolescence through adulthood
- Hennings, D. (1978). *El dominio de la comunicación educativa*. Madrid: Anaya.
- Hippler, K., & Klicpera, C. (2003). A retrospective analysis of the clinical case records of 'autistic psychopaths' diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children's Hospital, Vienna. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 358(1430), 291-301.
- Hobson, P.R. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid: Alianza, DL.
- Hobson, R. P. (1986). The autistic child's appraisal of expressions of emotion. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(3), 321-342.
- Hollyday Willy, L.(1999). *Pretending to be normal: Living with Asperger Syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- Holtz, K; Owings, N; Ziegert, A.(2006). *Un viaje por la vida a través del autismo, guía para la transición a la edad adulta*. Arlington: Organización para la investigación del autismo (OAR).
- House, E; Howe, K. (2001). *Valores en evaluación e investigación social*. Madrid: Morata.

Howlin, P.; Baron-Cohen, S.; Hadwin, J. (2006). *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás guía práctica para educadores*. Barcelona: Ceac.

Hu, V. W., Sarachana, T., Kim, K. S., Nguyen, A., Kulkarni, S., Steinberg, M. E., ... & Lee, N. H. (2009). Gene expression profiling differentiates autism case-controls and phenotypic variants of autism spectrum disorders: Evidence for circadian rhythm dysfunction in severe autism. *Autism research*, 2(2), 78-97.

Hsiao, E. Y., McBride, S. W., Hsien, S., Sharon, G., Hyde, E. R., McCue, T., ... & Patterson, P. H. (2013). Microbiota modulate behavioral and physiological abnormalities associated with neurodevelopmental disorders. *Cell*, 155(7), 1451-1463.

Hume, K., Boyd, B., McBee, M., Coman, D., Gutierrez, A., Shaw, E., ... & Odom, S. (2011). Assessing implementation of comprehensive treatment models for young children with ASD: Reliability and validity of two measures. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1430-1440.

Jacquemont, S., Coe, B. P., Hersch, M., Duyzend, M. H., Krumm, N., Bergmann, S., ... & Eichler, E. E. (2014). A higher mutational burden in females supports a "female protective model" in neurodevelopmental disorders. *The American Journal of Human Genetics*, 94(3), 415-425.

Jackson, P. (1992). *La vida en las aulas*. Madrid: Morata.

Jain, A., Marshall, J., Buikema, A., Bancroft, T., Kelly, J. P., & Newschaffer, C. J. (2015). Autism occurrence by MMR vaccine status among US children with older siblings with and without autism. *JAMA*, 313(15), 1534-1540.

Janda, L. (1998). *Los test de autoconocimiento y superación*. Barcelona: Robinbook.

Iossifov, I., Levy, D., Allen, J., Ye, K., Ronemus, M., Lee, Y. H., ... & Wigler, M. (2015). Low load for disruptive mutations in autism genes and their biased

transmission. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 112(41), E5600-E5607.

Kasari, C., Kaiser, A., Goods, K., Nietfeld, J., Mathy, P., Landa, R., ... & Almirall, D. (2014). Communication interventions for minimally verbal children with autism: A sequential multiple assignment randomized trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(6), 635-646.

Klin, A y Warren, J.(2013). High-tech eye tracking study finds what may be earliest clear sign of autism; suggests possible window for very early intervention.

Kong, A., Frigge, M. L., Masson, G., Besenbacher, S., Sulem, P., Magnusson, G., ... & Wong, W. S. (2012). Rate of de novo mutations and the importance of father's age to disease risk. *Nature*, 488(7412), 471-475.

Kopp, S., & Gillberg, C. (2011). The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): an instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2875-2888.

Laugeson, E. A., Gantman, A., Kapp, S. K., Orenski, K., & Ellingsen, R. (2015). A Randomized Controlled Trial to Improve Social Skills in Young Adults with Autism Spectrum Disorder: The UCLA PEERS® Program. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(12), 3978-3989.

Lee, S. H., Ripke, S., Neale, B. M., Faraone, S. V., & Purcell, S. M. (2013). Cross-Disorder Group of the Psychiatric Genomics Consortium Genetic relationship between five psychiatric disorders estimated from genome-wide SNPs. *Nat Genet*, 45, 984-994.

Lincoln, Y; Guba, E. (1995). *Naturalistic inquiry*. Beberly Hills Sage.

Lofland, J; Lofland, L. H. (1984). *Analyzing Social Settings: A Guide to Qualitative Observation and Analysis Paperback*. United States: Thompson.

Lossifov, L.; Oroak, B.J.; Sanders, S.J.; Ronemus, M.; Krumm, N.; Levy, D. y Wigler, M. (2014). The contribution of novo coding to autism spectrum disorder. *Nature*.13;515(7526), 216-21.

Louveau, A.; Smirnov, I.; Keyes, T.J.; Eccles, J.D.; Rouhani, S.; Peske, J.D. y Kipnis, J. (2015). Structural and functional features of central nervous system lymphatic vessels. Características estructurales y funcionales del sistema nervioso central de los vasos linfáticos. *Nature*. 523, pp. 337-341.

Maletzke, Gerhad. (1976). *Psicología de la comunicación social*. Quito: Ciespal.

Martín Borreguero, P. (2005). Perfil lingüístico del individuo con Síndrome de Asperger: implicaciones para la investigación y la práctica clínica. *Revista de Neurología*. 41 (1),115-122.

Martínez, C.; Vázquez, C. (2009). El alumno con Síndrome de Asperger en la Educación Secundaria: Propuestas para una educación de calidad. Los trastornos generales del desarrollo. Una aproximación desde la práctica Vol II. Consejería de educación.

Mateu, R.(2001). El lugar del silencio en el proceso de la comunicación. Tesis doctoral.

Miodovnik, A., Harstad, E., Sideridis, G., & Huntington, N. (2015). Timing of the diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 136(4), e830-e837.

Monfort, I. (2009). Comunicación y lenguaje: bidireccionalidad en la intervención en niños con trastorno de espectro autista. *Revista de Neurología*, 48(2), 53-56.

Movsas, T. Z., & Paneth, N. (2012). The effect of gestational age on symptom severity in children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(11), 2431-2439.

Pereira, M. L. N. (2008). Relaciones interpersonales adecuadas mediante una comunicación y conducta asertivas. *Revista Electrónica" Actualidades Investigativas En Educación*, 8(1).

Nussbaum, M. (2012). Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión. Barcelona: Paidós Ibérica.

Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... & Hutman, T. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e488-e495.

Pallisera Díaz, M., Fullana Noell, J., Martín Pazos, R., & Vilà Suñé, M. (2013). Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual: la opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares= Transition to adulthood of young people with intellectual disabilities: views of professionals from school and.

Peñagarikano, O., Abrahams, B. S., Herman, E. I., Winden, K. D., Gdalyahu, A., Dong, H., ... & Golshani, P. (2011). Absence of CNTNAP2 leads to epilepsy, neuronal migration abnormalities, and core autism-related deficits. *Cell*, 147(1), 235-246.

Pfeiffer, B. A., Koenig, K., Kinnealey, M., Sheppard, M., & Henderson, L. (2011). Effectiveness of sensory integration interventions in children with autism spectrum disorders: A pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(1), 76-85.

Piochon, C., Kloth, A. D., Grasselli, G., Titley, H. K., Nakayama, H., Hashimoto, K., ... & Cherskov, A. (2014). Cerebellar plasticity and motor learning deficits in a copy-number variation mouse model of autism. *Nature communications*, 5.

Plummer, K., & Cobelo, J. V. (1989). *Los documentos personales: introducción a los problemas y la bibliografía del método humanista*. Siglo XXI de España.

Proyecto de Autism Speaks MSSNG (2015). Larget-Ever autism genome study finds most siblings have different autism-risk genes. *Nature medicine*.

Rabaneda, L. G., Robles-Lanuza, E., Nieto-González, J. L., & Scholl, F. G. (2014). Neurexin dysfunction in adult neurons results in autistic-like behavior in mice. *Cell reports*, 8(2), 338-346.

Rimland, B. (1965). *Infantile autism: The syndrome and its implications for a neural theory of behaviour* (Century psychology series). Methuen.

Riso, W. (1988). *Entrenamiento asertivo: aspectos conceptuales, evaluativos y de intervención*. Formar.

Rivière, Á., & Núñez, M. (2001). *La mirada mental: desarrollo de las capacidades cognitivas interpersonales*. Buenos Aires: Aique.

Riviére, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*.

Madrid: Trotta.

Riso, W. (2002). *Cuestión de dignidad*. Bogotá: Norma.

Rodríguez Gómez, G., Javier Gil, F y García Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.

Rojo, A. (1997). Los documentos personales en la investigación sociológica: historias de vida, relatos, biografías, autobiografías: su diferenciación y pertinencia. *Revista general de información y documentación*, 7(2), 385-395.

Saldaña, D., Alvarez, R., Moreno, M., López, A., Lobatón, S., & Rojano, M. A. (2006). *Vida Adulta y trastornos del espectro autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía*.

Sandin, S., Schendel, D., Magnusson, P., Hultman, C., Surén, P., Susser, E., ... & Henning, M. (2015). Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parents. *Molecular psychiatry*.

Sarachana, T., Xu, M., Wu, R. C., & Hu, V. W. (2011). Sex hormones in autism: androgens and estrogens differentially and reciprocally regulate RORA, a novel candidate gene for autism. *PloS one*, 6(2), e17116.

Sato, D., Lionel, A. C., Leblond, C. S., Prasad, A., Pinto, D., Walker, S., ... & Michaud, J. L. (2012). SHANK1 deletions in males with autism spectrum disorder. *The American Journal of Human Genetics*, 90(5), 879-887.

Sarabia, B. (1990). Historias de vida. *Revista Reis*, 165-186.

Shelton, J. F., Geraghty, E. M., Tancredi, D. J., Delwiche, L. D., Schmidt, R. J.,

Ritz, B., ... & Hertz-Picciotto, I. (2014). Neurodevelopmental disorders and prenatal residential proximity to agricultural pesticides: the CHARGE study. *Environmental Health Perspectives (Online)*, 122(10), 1103.

Schmidt, R. J., Hansen, R. L., Hartiala, J., Allayee, H., Schmidt, L. C., Tancredi, D. J., ... & Hertz-Picciotto, I. (2011). Prenatal vitamins, one-carbon metabolism gene variants, and risk for autism. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 22(4), 476.

Shultz, S., Klin, A., & Jones, W. (2011). Inhibition of eye blinking reveals subjective perceptions of stimulus salience. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108(52), 21270-21275.

Simons, H. (2011). *Estudio de caso: teoría y práctica*. Madrid: Morata.

Skiliar, C. (2014). *Hablar con desconocidos*. Buenos aires: Candaya.

Smit Myles, B. (2005). *Children and youth with Asperger Syndrome: Strategies for success in inclusive settings*. Corwin press.

Sola, J. M. (2013). *Metodología de la investigación cualitativa en educación*. Dpto

de didáctica y organización escolar. Universidad de Málaga.

Schalock, R. L., & Alonso, M. A. V. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.

Stake, R (2005). *Investigación con estudios de casos*. Madrid: Morata

Stake, R. (2010). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.

Stevenson, R. A., Siemann, J. K., Woynaroski, T. G., Schneider, B. C., Eberly, H. E., Camarata, S. M., & Wallace, M. T. (2014). Evidence for diminished multisensory integration in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3161-3167.

Surén, P., Roth, C., Bresnahan, M., Haugen, M., Hornig, M., Hirtz, D., ... & Schjølberg, S. (2013). Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. *Jama*, 309(6), 570-577.

Tapia, J. A. (2005). *Motivación para el aprendizaje: la perspectiva de los alumnos. La orientación escolar en centros educativos*.

Tierney, C., Mayes, S., Lohs, S. R., Black, A., Gisin, E., & Veglia, M. (2015). How valid is the checklist for autism spectrum disorder when a child has apraxia of speech?. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(8), 569-574.

Thayer, J. (1975). *Comunicación y sistemas de comunicación*. Barcelona: Ediciones 62.

Tustin, F. (1972). *Autism and childhood psychosis*. Karnac.

Tójar Hurtado, J.C. (2006). *Investigación cualitativa: comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.

Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2013). *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia*. Salamanca: Amarú Ediciones.

Wehmeyer, M. L., Garner, N., Yeager, D., Lawrence, M., & Davis, A. K. (2006). Infusing Self-Determination into 18—21 Services for Students with Intellectual or Developmental Disabilities: A Multi-Stage, Multiple Component Model. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 3-13.

Wiedemann, T.(1995). *Empeorors and gladiators*. Routledge.

Wing, L. (1989): *El autismo infantil: aspectos médicos y educativos*. Madrid: Santillana

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos una guía para la familia*. Paidós.

Wong, C. C. Y., Meaburn, E. L., Ronald, A., Price, T. S., Jeffries, A. R., Schalkwyk, L. C., ... & Mill, J. (2014). Methylomic analysis of monozygotic twins discordant for autism spectrum disorder and related behavioural traits. *Molecular psychiatry*, 19(4), 495.

Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., ... & Kasari, C. (2015). Early identification of autism spectrum disorder: recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136(Supplement 1), S10-S40.

WEBGRAFÍA

Atwood, T. (2011). Perfil de las habilidades sociales y relaciones de amistad en el Síndrome de Asperger. Autismo diario. Recuperado de <https://autismodiario.org>

Autism speak is enhancing lives today and accelerating spectrum of solutions for tomorrow (2014). Recuperado de <https://www.autismspeaks.org/>

Autismo Diario (2015). Recuperado de <https://autismodiario.org/>

Autismo Galicia coloca más de un centenar de pictogramas en los centros de salud estradenses (2016). Recuperado de <http://autismogalicia.org/>

Baron-Cohen y S; Howlin, P. (2010). Autism difference or disorder. Transcript of the keynote seminar of the all-party group on scientific research in learning and education. Recuperado de: http://www.theneurotypical.com/autism_difference_or_disorder.html.

Confederación Asperger España: <http://www.asperger.es/7>

Christensen, J. F. (2011). Fetal exposure to epilepsy drug might raise autism risk: Study. The journal of the american medical association. Recuperado de: <http://consumer.healthday.com/>

Comin, D. (Consultado el día 28 de julio de 2014). Depresión e ideas suicidas en los trastornos del espectro autista. Autismo diario. Recuperado de <https://autismodiario.org>

Comin, D. (Consultado el día 3 de agosto de 2014) . La atención temprana y el autismo. Autismo diario. Recuperado de <https://autismodiario.org>

Comin, D. (Consultado el día 28 de julio de 2016). En el punto de mira: El acoso escolar a los niños con TEA. Autismo diario. Recuperado de <https://autismodiario.org>

Comin, D. (Consultado el día 2 de agosto de 2016). Abordaje del trastorno sensorial en el autismo. Autismo diario. Recuperado de <https://autismodiario.org>

El Universo del Asperger. Recuperado de: http://elpais.com/tag/sindrome_asperger/a

Espectro Autista. Recuperado de: <http://espectroautista.info.org/>

Fundas per ven. Recuperado de: Fundasperven.com.ve

Hiroshi, Y.; Kazuwa, Y.; Yuichi, Y. y Toyo, T. (2011). Scientific Report. 1(129). Recuperado de: <http://www.nature.com/>.

Hispa Brick Magazine. Recuperado de: <http://hispabrickmagazine.com/>

Maciques, E. (Consultado el día 2 de agosto de 2016). La adolescencia y el Síndrome de Asperger. Autismo diario. Recuperado de <https://autismodiario.org/>

No solo leo, también sueño. Recuperado de: <http://nosololeo.blogspot.com.es/>

Pantoja, I. (Consultado el día 15 de agosto de 2016). El Asperger y la soledad. Autismo diario. Recuperado de <https://autismodiario.org>

Ramachndran, V.S. (Consultado el día 22 de noviembre de 2011). Las neuronas espejo según Ramachandran [Archivo de video]. Recuperado de: <https://escuelaconcerebro.wordpress.com/2011/11/22/las-neuronas-espejo-segun-ramachandran/>

Save the children.

Scherer, S. (2013). First results from 10 k autism genome Project go beyond discovery of new autism linked genes to private guidance for diagnosis and treatment. Recuperado de: <https://www.autismspeaks.org>

Steward, R. (Consultado el día 10 de agosto de 2016). Cinco datos poco conocidos del Síndrome de Asperger. BBC Mundo. Recuperado de <http://www.bbc.com>

Tonucci, F. (Consultado el día 20 de octubre de 2015). Los sí de la educación[mensaje en un blog]. Recuperado de <http://www.fundaciontelefonica.com/2015/10/20/los-si-de-la-educacion- por-francesco-tonucci/>

ANEXOS DE LA INVESTIGACIÓN

Anexo I. Modelo del documento de negociación para los participantes

Documento de negociación participantes

Estimado/a: _____

Mi nombre es María de los Ángeles Gómez Gerdel, soy estudiante de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Málaga y estoy realizando un doctorado en Educación y Comunicación Social donde, he iniciado una investigación sobre " La transición a la vida activa, calidad de vida y competencias sociales en adolescentes con asperger"

Desde la asociación AMSA me han concedido el permiso de poder realizar la investigación en el centro, no obstante, como es fundamental poder indagar y obtener información en otros ámbitos para poder comprender mejor la realidad del estudio en cuestión, resulta imprescindible poder acceder al contexto educativo dado que, es un espacio donde, los/as adolescentes pasan gran parte de su tiempo, asimismo, es un contexto en el que, generalmente se propician expectativas, metas, y toma de decisiones que dan paso a lo que será la etapa de la adultez.

Es por ello que, necesito de tu consentimiento como participante de esta investigación, donde, se aplicarán entrevistas a profundidad grabadas, instrumentos de evaluación y, análisis de documentos con el fin de poder obtener la mayor información posible que pueda beneficiar el desarrollo de la investigación.

Es importante resaltar los principios éticos a los cuales me comprometo. En primer lugar, obtener tu consentimiento informado y el de tu familia así como el permiso de todas las personas e instancias previsiblemente implicadas en la investigación. En segundo lugar, el proceso investigador permanecerá visible y abierta a tus sugerencias y de todos los participantes involucrados. En tercer lugar, en los informes públicos de la investigación se mantendrá el anonimato de

las personas que participen en ella, por lo que, tus datos personales no aparecerán de forma específica y, en su lugar se usarán seudónimos. La información y datos obtenidos serán estrictamente confidenciales y no servirán más que para fines estrechamente relacionados con el trabajo de investigación. En último lugar, como colaborador/a con esta investigación tendrás acceso al informe final y estarás en disposición de valorarlo, discrepar con algunos aspectos del mismo y, si así lo crees conveniente, negociar con la investigadora su modificación. Sin embargo, ninguna persona o parte implicada tendrá poder unilateral de veto sobre el contenido del mismo, aunque sí a hacer constar esas discrepancias anexas a dicho informe.

Para concluir, espero que aceptes mi propuesta de investigación y me des tu consentimiento para ser participante de la misma. Aprovecho la ocasión para mostrarte mi agradecimiento de antemano.

Atentamente,

María de los Ángeles Gómez Gerdel

DNI 26838770R

Firma del participante: _____

Anexo II. Modelo de negociación con la familia

Documento de negociación con la familia

Estimado/a Sr/a:_____:

Mi nombre es María de los Ángeles Gómez Gerdel, soy estudiante de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Málaga y estoy realizando un doctorado en Educación y Comunicación Social donde, he iniciado una investigación sobre " La transición a la vida activa, calidad de vida y competencias sociales en adolescentes con asperger".

Desde la asociación AMSA me han concedido el permiso de poder realizar la investigación en el centro, no obstante, como es fundamental poder indagar y obtener información en otros ámbitos en los que se desenvuelven los/as chicos/as para poder comprender mejor la realidad del estudio en cuestión, resulta imprescindible poder acceder al contexto educativo dado que, es un espacio donde, los/as adolescentes pasan gran parte de su tiempo, asimismo, es un contexto en el que, generalmente se propician expectativas, metas, y toma de decisiones que dan paso a lo que será la etapa de la adultez. En ese sentido, me he dirigido al IES Jesús Marín puesto que, allí se encuentra estudiando su representado, siendo éste uno de los chicos con los que pretendo realizar la investigación. Sin embargo, para poder asistir al instituto y, hacer las observaciones pertinentes es necesario como es lógico la autorización por parte de los padres o representantes de los/as participantes.

En ese sentido, me dirijo a usted a través de este escrito ya que, es el representante legal de_____siendo primordial su permiso, colaboración y conformidad para que su hijo/a forme parte de este proceso investigativo donde, además de las observaciones dentro de la asociación AMSA y en el IES Jesús Marín se aplicarán entrevistas grabadas, instrumentos de evaluación y, análisis de documentos a su representado y posiblemente a usted con el fin de poder obtener la mayor información educativa posible y que ello pueda beneficiar y mejorar el proceso de enseñanza y aprendizaje de su hijo.

Asimismo, me parece de enorme importancia que conozca los principios éticos con los que me comprometo. En primer lugar, obtener su consentimiento informado así como el permiso de todas las personas e instancias previsiblemente implicadas en la investigación. En segundo lugar, el proceso investigador permanecerá visible y abierto a las sugerencias de todos los protagonistas del mismo, teniendo todos los participantes la oportunidad influir en el desarrollo de la investigación, así como el respeto de quienes no quieran hacerlo.

En tercer lugar, el punto de vista de otros será negociado con los protagonistas antes de la emisión del informe final. En cuarto lugar, su representado/a tiene los mismos derechos que cualquier otro implicado. En quinto lugar, en los informes públicos de la investigación se mantendrá el anonimato de las personas que participen en ella, así como del nombre del IES, a no ser que sean éstos incluidos usted y su hijo/a los que expresen su deseo de que sean publicados; en todo caso no se desvelarán los datos personales del alumnado. La información y datos obtenidos serán estrictamente confidenciales y no servirán más que para fines estrechamente relacionados con el trabajo de investigación. En último lugar, los colaboradores con esta investigación tendrán acceso al informe final y estarán en disposición de valorarlo, discrepar con algunos aspectos del mismo y, si así lo creen conveniente, negociar con la investigadora su modificación. Sin embargo, ninguna persona o parte implicada tendrá poder unilateral de veto sobre el contenido del mismo, aunque sí a hacer constar esas discrepancias anexas a dicho informe.

Para concluir, quisiera decirle que estoy a su disposición para cuantas dudas desee formularme.

Aprovecho la ocasión para mostrar mi agradecimiento de antemano y mandarle un cordial saludo.

Atentamente,

María de los Ángeles Gómez Gerdel.

DNI 26838770R

Firma del/ la representante _____

Anexo III. Diario reflexivo

Todas las transcripciones del diario reflexivo

Primera sesión 7/03/2014

1- Hoy ha sido mi primer día en la asociación, llegué puntual, a la hora acordado 17.00. Me 2- recibió Carmen y, al entrar pude percatarme de la cantidad de gente que había allí dentro 3- (20 personas aproximadamente). En seguida, salió Mariángeles (la vicepresidenta de la 4- asociación) a saludarme de una manera muy cálida. Carmen me pidió disculpas porque, 5- 5- no me avisó que hoy los chicos no tendrían taller de habilidades sociales y, en su lugar 6- 6- habría una reunión especial donde, la orientadora (voluntaria) y la madre de uno de los 7- chicos de la asociación explicarían el nuevo proyecto que han creado " la creación de

8- una empresa para que los chicos trabajen" AMMINOVA-TECH-AMSA. Le dije que no se 9- 9- preocupara, que a mí, me interesaba saber todas las cosas que se hacían en la institución. 10- En ese momento entendí el motivo de encontrar tantas personas hacinadas en ese

11- pequeño espacio.

12- Antes de iniciarse la reunión, Carmen se fue un salón con los chicos/as que tenían

13- sesión de trabajo para explicarles la razón por la que hoy no tendrían actividades.

14- Me pidió que entrara con ella y así presentarme ante los/as adolescentes. Allí se encon-

15- traban 4 chicos y una chica, lo primero que hicieron al verme es preguntarle a Carmen

16- quién era esa " intrusa" (yo) palabras usada por uno de los chicos. En verdad me hizo

17- mucha gracia, primero, por la palabra en sí y, segundo, porque el tono de voz que

18-percibí de ellos y el lenguaje corporal expresaban curiosidad además, la pregunta la 19hicieron acompañada de una risa tímida (al menos así lo interpreté yo). En ese momento 20 Carmen me cedió la palabra, lo primero que les dije fue que, nos veríamos tantas veces 21 que dejaría de ser una intrusa. Les expliqué brevemente que mi pretensión era hacer 22una investigación en la asociación, con ellos. En ese momento, uno de los chicos me 23interrumpió y me dijo: oye de dónde eres tú? hablas diferente, me sonreí y les expliqué.

24Carmen le dijo a los chicos que ya tendríamos que irnos al salón puesto que, en breve iniciaría la reunión . Me fui junto con ellos para encontrarnos con los demás, el salón 26estaba muy lleno de chicos de 16, 20,30, 40 y poco más; esto lo inferí por la apariencia 27física de cada uno de ellos y porque, una de las chicas que darían la charla lo comentó.

28Empezó la orientadora hablando de las posibilidades de pertenecer a la empresa, habló de 29dos caminos, el primero, consistía en ser usuario el cuál sería un trabajador en un futuro 30de la empresa y, para ello, debería tener un informe positivo de los psicólogos y de la 31orientadora (haber completado una serie de terapias como habilidades sociales y 32prelaborales) que acrediten que puede incorporarse al mundo laboral. El segundo, 33serían los promotores que serían miembros activos de la empresa, con puesto de trabajo 34según su perfil. Mientras la orientadora explicó esto los chicos hicieron muchas 35preguntas, en general se percibía muchas inquietudes aunque, algunos parecían no mostrar ningún tipo de interés.

37Posteriormente, la orientadora le concedió la palabra a una de las madres de los chicos, 38encargada también del proyecto de la empresa. Ella le tocó explicar el compromiso que 39implicaba pertenecer a la empresa y para concretar esto, ellos debían firmar un 40documento de compromiso. Al finalizar la charla ella les comentó que tienen hasta la 41semana que viene para consultarlo y tomar la decisión.

42Al terminar la reunión Carmen me pidió que fuese a su oficina. Estando allí me pidió 43disculpas nuevamente por no haberme avisado que no había sesión y, nuevamente le 44dije que me había servido venir el día de hoy. Me comentó que si quería podía venir el 45próximo miércoles y así lo alternábamos, una semana un miércoles y otra un viernes y así 46sucesivamente. Le dije que me parecía bien. Aproveché la oportunidad para comentarle 47que, aunque yo estaría haciendo observaciones y anotaciones podía contar conmigo para 48lo que necesitara dentro de las sesiones y, de esta forma convertir mi estancia allí un 49poco más participativa.

50Me dijo que la semana que viene tiene planificado trabajar las técnicas de influencia.

51Me levanté de la silla y me fui al salón para despedirme de las demás personas. Alicia, la 52madre del chico que explicó el proyecto me despidió de una manera muy cálida. En ese 53momento la orientadora se acercó y dijo que ella no me conocía, le expliqué el motivo de 54mi presencia allí y fue muy amable, al decirle que venía de la facultad de educación me 55preguntó por varios profesores e hizo mucho énfasis en la profesora Encarna ya que, 56estudió con ella, le comenté que había sido mi tutora del TFM y, luego me dijo que estaba 57a la orden para lo que necesitara, inclusive me dijo que la agregara al facebook para 58tener contacto conmigo.

59Luego, me presentaron a otro chico, Víctor y, me dijo que se encargaba de la parte de 60comunicación y que estaba a la orden.

61En seguida se acercó otra mujer que dijo que no sabía quién era yo, la misma mujer que 62dió apertura a la reunión. Resulta que, esta mujer (Regina) es la presidenta de la 63asociación; le hizo mucha gracia y comenzó a reirse, me comentó que cuando me vió 64sentada pensó que era otra chica con S.A, eso por supuesto me produjo mucha risa y no 65pude evitar reirme a carcajadas. Ella estaba pensando que otra chica más sería fantástico 66ya que, sólo hay dos.

67Empezó a hacer cuenta de la cantidad de chicos solteros que habían en la asociación y 68que yo, tendría para elegir. Luego, me hizo una serie de comentarios aduladores a los 69que no pude evitar decirle gracias y reirme.

70Asímismo, aproveché la oportunidad para decirle que, cuando ella quisiera podíamos 71hablar con más profundidad sobre la investigación.

72Me despedí de todos/as y me fui muy contenta con una sonrisa dibujada y una 73sensación de satisfacción.

Segunda sesión 12/03/2014

1 El día de hoy he llegado a la asociación a las 17 horas. Me recibió un hombre que ya he 2visto muchas veces dado que pertenece a la junta directiva (se llama paco) me pidió 3opinión en relación al cambio de mobiliario que quería hacer mientras yo esperaba en la 4sala a que viniese Carmen a recibirme.

5A los diez minutos aproximadamente salió Carmen a recibir a los chicos y de paso también 6a mí.

7En lo que entré al salón uno de los chicos (Juan José) dijo: ¿ Qué haces aquí? le expliqué 8que tenía intenciones de realizar una investigación y más o menos a grosso modo le 9comenté de que iba a lo que me respondió: " eres potencialmente sospechosa" 10comentario que lejos de indisponerme me causó tantísima gracia.

11Posteriormente, entró Carmen y volvió a presentarme y le pidió a cada uno que me 12dijera su nombre. Habían cuatro chicos, Chema, Juan José, Oscar y Danny.

13Carmen les preguntó a cada uno cómo les había ido en la semana. Primero, comenzó a 14hablar Chema, él estudia en la universidad de Málaga Geografía e historia. Dijo que este 15cuatrimestre no le estaba yendo muy bien puesto que, se había confiado y no había 16hecho mucho de los deberes. También dijo que sólo tenía que ir por las mañanas tres 17veces por semana, en eso, Carmen comentó que sus clases eran todos los días cuandoe 18studió psicología en bloques de 3 o 4 horas todas las clases y, Chema se sorprendió y dijo 19que sus clases eran de una hora y media y ya le parecían largas.

20En ese momento, hubo un inciso puesto que, se comenzó a hablar de las edades de las 21personas, Carmen dijo que era muy mala para calcular las

edades así como para saber si ²²alguien era homosexual o lesbiana, trajo a colación el caso de su mejor amigo, dijo que, ²³a todo el mundo le parecía obvio que era homosexual e incluso su novio le había dicho ²⁴que era evidente porque, soltaba muchas plumas pero, que ella aún no ha notado nada ²⁵sospechoso.

²⁶Aprovechó la oportunidad para preguntar a los chicos sobre sus orientaciones sexuales y ²⁷ninguno dijo ser homosexual.

²⁸Después, le tocó el turno a Juan José para hablar y sólo dijo que " le había ido bien" con lo ²⁹que, Carmen le dijo que cuando le preguntara eso tenía que ser más empático, dar más ³⁰información , habló de la reciprocidad y la asertividad que para eso era el taller de ³¹habilidades sociales y que, lo que aprendían allí debían aplicarlo en otros ámbitos.

³²Le puso el ejemplo de las parejas, le dijo que las mujeres somos diferentes, buscamos y ³³necesitamos más información en el día a día de nuestras parejas; buscó mi aprobación ³⁴diciendo: aquí hay otra mujer que puede confirmar lo que les estoy diciendo, me miró y ³⁵asentí diciendo que tenía razón.

³⁶Juan José dijo que le daba fastidio y Carmen le dijo que no podía ser tan rígido, que tenía ³⁷que pensar en los demás, si estas buscaban más información debía de intentar de hacerlo ³⁸porque, de lo contrario, puede suceder que, al dar tan poca información las personas ³⁹empezarán a indagar y hacer más y más preguntas, como pasa con tus padres juanjo- ⁴⁰dijo carmen- siempre me están diciendo que tú nunca dices nada. Que lo intentara y él ⁴¹asintió sin mirarla a la cara. e hicieron énfasis

⁴²Después le tocó a Oscar, dijo que su semana no había ido muy bien y, sus palabras iban ⁴³acompañadas con las expresiones faciales que hacía que reflejaban un tanto de ⁴⁴incondormidad. Le comentó a Carmen que tenía dificultades en las clases de inglés a las ⁴⁵que está asistiendo, al parecer, siente que pasa el tiempo y no le encuentra el beneficio ⁴⁶de ello (esta información la suministró con ayuda de Carmen que le hacía preguntas ⁴⁷puntuales). Carmen le dijo que al final de la sesión podían hablar en privado sobre este ⁴⁸tema.

49 Llegó el turno de Danny, dijo que estaba bien en un volumen de voz muy bajo casi sin ver 50 a Carmen a los ojos. Ella le dijo a Danny que tenía que intentar dar más información, le 51 volvió a preguntar y solo dijo " que bien".

52 En seguida Carmen sacó a colación el tema de los videojuegos en lo que me sentí una 53 neofita y se lo dije a Carmen riéndome. Hablaron de del juego Minecraft e hicieron 54 énfasis en este juego, tanto así que, Carmen me lo mostró en su ordenador para que 55 pudiera observar de qué iba el juego.

56 Este tema de los videojuegos me hizo reflexionar en que debo ponerme a averiguar más 57 sobre ellos e incluso jugarlos dado que, representan un código social para estos chicos así 58 como el anime y mangas y, esto me puede permitir integrarme mejor con estos chicos.

59 Al finalizar Carmen les dijo que le gustaría que entre ellos se comunicaran fuera de la 60 asociación . También dijo que, mi presencia al parecer no había alterado la conducta de 61 los chicos.

62 Cuando salieron Carmen me dijo que la esperara unos minutos mientras hablaba con 63 Oscar ya que, tenía que hablar conmigo.

64 La esperé en el aula, a los pocos minutos entraron unos chicos del grupo de adultos, 65 varios de ellos los había visto el día de la reunión sobre la creación de la empresa.

66 Todos me saludaron pero, uno en particular me dijo ¿ cómo estás preciosa? y con su 67 sonrisa muy amplia. Me encantó su grado de simpatía en ese momento.

68 Le dije que estaba muy bien. En seguida, me preguntó si mis shorts eran así o yo los había 69 roto, esto lo hizo mirando directamente a ellos; le dije que los había comprado así y, otro 70 de los chicos me dijo: pareciera que te lo hubieses hecho tú y se rió. Le pregunté el 71 nombre a cada uno, sólo recuerdo el del chico que me saludó tan amablemente " Danny".

72Vino Carmen en mi búsqueda y me llevó a una oficina que estaba al lado de donde 73estábamos. Me comentó que la investigación seguiría en pie pero, que de ahora en 74adelante tendríamos que comunicarnos por email y, ella a su vez reenviar los mensajes a la 75directiva de la asociación.

76Me comentó que, regina, la presidenta de la asociación quería reunirse conmigo, le dije 77que me parecía perfecto.

78Asimismo, me dijo que Regina había comentado que yo debía hablar con la familia de los 79chicos para comentarles y pedirles la autorización para la investigación . Le dije que por 80supuesto, que eso ya lo habíamos hablado durante la primera reunión en la asociación 81en la que se encontraba Mariángeles (la vicepresidenta).

82También, volvimos a retomar el tema de las observaciones. Quedamos en que, una 83semana los miércoles y, otra los viernes, de manera también de no agotar a los chicos y a 84la propia Carmen puesto que, siempre tienen a personas haciendo prácticas y 85observaciones.

Tercera sesión: 02/04/2014

1Hoy fui a la asociación para entrar en la asociación al grupo de habilidades sociales de los 2días miércoles. El tema que hoy tenía planteado Carmen eran " las técnicas de influencia". 3La sesión inició con una pregunta de Carmen ¿vieron el último capítulo de cómo conocí a 4vuestra madre? todos dijimos, incluyéndome, que no lo habíamos visto. Juan José dijo que 5no le llamaba la atención , Chema y Danny dieron a entender lo mismo. (hoy faltó oscar).

6Esa pregunta en relación a la serie dio pie a que Carmen comenzara a hablar de la 7asertividad y las relaciones de pareja ya que, la serie se centra en un chico llamado Ted y 8cuenta la historia de cómo conoció a la madre de sus hijos, a lo largo de la serie 9mantiene relaciones amorosas en distintos momentos de la serie con una de sus amigas y, 10Carmen hizo hincapié en que, las relaciones deben ser recíprocas ya que, a lo largo de la 11serie se muestra cómo la chica demuestra múltiples indecisiones en relación a sus 12sentimientos por Ted, tanto así que, en el transcurrir de la serie también llega a tener 13relaciones amorosas con un amigo de Ted. Carmen dijo que se debe buscar ser 14correspondido y, si no es así pues, esperar a que llegue otra persona (no fueron estas 15palabras literales pero sí, mantienen la idea general de lo que quiso decir).

16También habló de la disonancia cognitiva y puso el ejemplo de Ted , el chico de la serie 17dijo que 18quería conocer a la mamá de sus hijos, casarse pero que, sin embargo, 18cuando hace el recuento de todas las mujeres con las que ha estado mientras desea 19conocer a su futura esposa suman más de 30 mujeres. Carmen comentó que esto es una 20incongruencia, por eso habló de disonancia cognitiva porque sus ideas no se 21correspondían con sus acciones. Finalmente,

en relación a este punto dijo que, no le 22había gustado el capítulo final y que no era lo que se esperaba.

23Luego, Carmen les dijo, sé que soy muy pesada con estas cosas pero, chicos " tienen que 24tener cuidado de cómo se dicen las cosas" estar pendientes porque, mucos pequeños 25errores dan muy mala impresión a as demás personas.

26Juan José dijo que, los disminutivos sirven para amortiguar el golpe. Carmen puso el 27ejemplo una película: si alguien te recomienda una película y no te gusta, el decirle " me 28pareció un poquillo aburrida" disminuye el desacuerdo en cuanto a la opinión de la 29película.

30Después, Carmen inició el tema de " la validación social" (lo que está aceptado 31socialmente) carmen enfatizó en que, hay que saber lo que hacen los demás para emitir 32opiniones. Habló de la rentabilidad en las opiniones, es decir, si estamos intentando 33convencer a alguien de algo, por ejemplo, supongamos que hay 10 personas con 34opiniones distintas a la tuya, es mejor no intentar convencer, no es rentable (esto no 35quiere decir que ustedes tengan que cambiar de opinión).

36Posteriormente, Carmen puso un ejemplo clave de la validación social, habló de 37whatsapp, dijo que ella no lo tenía y tampoco lo quería porque, habían personas que 38tenía agregada en su agenda de teléfono y no quería tener en whatsapp; bien sea porque, 39se hubiese peleado con esas personas por algo o, simplemente por privacidad no quería 40hacerlo.

Comentó que sus amigas le insistían en que lo instalara para así poder tener un grupo 42entre ellas. Dijo que, cedió un poco usando el google talk que, aunque no lo usaba mucha 43gente te daba la opción de agregar a quien tú realmente quisieras.

44Hablando Carmen de sus amigas salió a colación el tema de la sexualidad, diciendo que 45ellas cuando se reunían querían saber los detalles de la vida

sexual de cada una, 46posiciones etc etc y que, una de ellas daba todos esos detalles.

47Juan José y Chema mostraron abiertamente su desacuerdo y, Danny timidamente 48también.

49Después de que ellos dieron su opinión Carmen también me preguntó a mí sobre el tema. 50Le dije que nunca había entendido ni entenderé por qué las mujeres están haciendo eso y 51cada día sin menos restricciones contando todos los detalles de sus encuentros sexuales, 52Carmen me dijo que, las chicas están muy liberales en este tema. Le dije que, lo que cada 53quien hiciera con su vida sexual no era el problema sino que, me parecía que eso era algo 54que pertenecía a la privacidad de la pareja y, ella mostró acuerdo con mi opinión.

55Hablando de validación social unido al tema de la sexualidad, Carmen puso el ejemplo 56del libro de las 50 sombras de gray que se ha convertido en un bestseller y, con ello, ha 57aumentado las prácticas sexuales sadomasoquistas.

58Por último, en cuanto a la validación social puso el ejemplo de la imitación en las redes 59sociales poniendo a una figura de autoridad reconocida para promocionar algún 60producto. Habló de la propaganda de la DS hecha por Nicole Kidman para que así, los 61padres se la compren a sus hijos.

62Juan José no sabía quién era esta actriz y la buscó por internet.

63Finalmente, Carmen se dio cuenta de que ya eran las seis y dió por terminada la sesión. 64Comenté que la hora se iba muy rápido...

Cuarta sesión: 04/04/2014

1Hoy se integró al grupo de los miércoles, un chico nuevo, Jesús, se presentó y dijo que se llamaba Jesús, que era de Almería, que tenía 19 años, que tenía afición por el festival de 3univisión y Carmen le dijo que ya le preguntaría sobre alguno para ver si se lo sabía y él 4asintió y dijo que seguramente lo sabía. También comentó que ahorita en semana santa 5llevaría un trono.

6Seguidamente, Carmen preguntó quién tendría la iniciativa de presentarse y, Oscar levantó 7la mano y Carmen le dijo que le gustaba su iniciativa. Dijo que estaba haciendo un módulo 8de informática y que, por las tardes hacía inglés. Seguidamente, Chema se presentó dijo 9que, estaba en la universidad estudiando historia y geografía y, que ahora vivía en Málaga 10capital pero, que realmente era de un pueblo cercano. Luego, se presentó Danny, 11siempre con un volumen de voz baja, sin embargo, Carmen le preguntó a Jesús (el chico 12nuevo) si lo había entendido y, éste respondió que sí por lo que, Carmen lo felicitó y dijo 13que está subiendo el volumen de voz.

14Por último, se presentó Juan José y dijo algo así como: si luego no te acuerdas de mi 15nombre no importa. A raíz de eso, Carmen empezó a hablar de la reciprocidad. Puso 16como ejemplo la relación que tiene con un amigo. Dijo que, había comido con él y, éste 17se había mostrado indiferente, tanto así que mientras hablaba con ella estaba mirando el 18móvil. q, que si por ejemplo te gustaba alguien pues, tener detalles para que la otra 19persona se de cuenta, siempre y cuando haya reciprocidad. Juan José dijo que él no 20podía hacer eso y dió a entender que le parecía tonto. Carmen le dijo que hay que 21esforzarse por ser mejor. Juan José también comentó que no le gustana mucho

22acercamiento, tales como: el saludo con dos besos, Carmen le dijo que si eso lo hacía una 23chica que le gustara qué haría?... èl enfatizó que la rechazaría. Carmen le preguntó que 24si ella lo hiciera qué haría èl, y respondió que la rechazaría porque no hay nivel de 25confianza para ello, que los besos se los daba a su familia. Esa conversación llevó unos 26cuantos minutos hasta que. Carmen se percató que ya era la hora por lo que, se terminó 27la sesión.

Sesión 5 25/04/2014

Carmen Inició la sesión llamándole la atención a los chicos/as. Les dijo que en la cocina siempre había comida pero que debían pedir permiso antes de coger algo, que seguramente les iban a decir que sí pero que, mejor preguntar antes. Puso el ejemplo de unas galletas que ella tenía guardadas y cuando fue a buscarlas de nuevo ya prácticamente no habían. Dijo que con esa actitud quedaban mal ellos, sus familias y ella misma también. Helena dijo que ella no había hecho lo de las galletas, luego pablo dijo que había sido Ángel y Carmen dijo que el mensaje no era para alguien en específico sino en general para todos.

Seguidamente, Carmen dijo que harían un repaso sobre el tema de la sexualidad. Se dirigió a la pizarra y les preguntó que por cual órgano empezarían primero. Llegaron al acuerdo de que iniciarían con los órganos femeninos.

Carmen dijo que, haría una lluvia de ideas, mencionaron: trompa de falopios, óvulo, vagina, labios exteriores e internos, útero, monte de venus, clítoris, himen, etc

Cuando se mencionó la palabra vagina pablo dijo: donde se echa el semen y, todos se rieron a carcajadas.

Luego, Carmen preguntó ¿ Cuántos orificios tienen las mujeres? algunos dijeron dos y, otros tres, Carmen efectivamente dijo que tres. El del ano, donde se orina y, por donde viene la menstruación que no es el mismo.

Algunos chicos mostraron no saber esto. Helena estornudó , le dije " Salud" y, se volteó, me miró y me dijo: que gracias, que nunca se lo decían de esa manera pero, Carmen le dijo que ella lo había hecho. Helena dijo que no lo recordaba.

Posteriormente, Carmen comenzó a hablar de los órganos sexuales externos y, entre otros, hablaron del clítoris y cuál era su función, Helena dijo que en clase de biología le habían dicho que no servía de nada y, Carmen dijo que no era tan así ya que, éste permitía la excitación.

Acto seguido, Carmen le mostró unas imágenes en power point de los órganos sexuales internos, Ángel dijo: parece una cobra, a lo que Carmen le respondió: cuando tengas relaciones sexuales esto no te importará.

Alberto mencionó un video donde, aparece un hombre tocando el piano con un pene (todos rieron) y luego Carmen puso el ejemplo de obscenidades por T.V como partir melón con los pechos.

Después, Carmen inició el tema de los métodos anticonceptivos. Habló del condón y de su alto porcentaje de protección. habló también de las pastillas anticonceptivas y la del día después. Con respecto a la del día después Jorge dijo que, esto no funcionaba. Intervine y le dije que si funcionaba, que lo que pasaba es que, si en un mismo año se abusaba de su uso la tasa de efectividad disminuía, Carmen me dió la razón y, Helena comentó que sus amigas del instituto la usaban muy seguido. Carmen dijo que hay que tener cuidado porque son muy fuertes.

En relación al condón Carmen puso el ejemplo de un amigo de ella que estudia ingeniería y que se ponía el condón en mitad del acto sexual así que, había que tener cuidado y no cometer esos errores. Todos quedamos bastante sorprendidos con ese ejemplo.

Finalmente, con los métodos anticonceptivos dijo que había un método 100% eficaz, todos se quedaron intrigados y, después Carmen les dijo " La abstinencia" y todos nos reímos a carcajadas...

En seguida dijo ¿Hay palomos cojos? a Alberto le costó entender esa expresión a pesar de que Carmen le explicó que: los palomos no se pueden reproducir porque necesitan las dos patas para pisar (montar) a la paloma y, con una sola pata no se pueden agarrar. EN definitiva, le dijo que era una metáfora.

Sesión 6: 30/04/2014

1Hoy me encontraba un poco a la expectativa puesto que, asistiría al grupo de
2habilidades sociales de los miércoles a las 20 horas. en ese grupo se 3encuentra
María, una chica con Asperger a la que conocí a su madre el primer 4día que fuí a
la asociación ya que, Ángeles le comentó que yo realizaría una 5investigación en
la asociación donde, su hija sería una de las posibles 6participantes dado que,
estudia en el instituto donde se encuentran varios 7chicos de la asociación y,
donde se ha facilitado el posible acceso a través del 8orientador que, a su vez es
amigo de Francis y también da clases en la 9facultad.

10La madre se mostró receptiva en cuanto a la participación de su hija, no
11obstante, me inquietaba un poco no conocer a María puesto que, me han
12comentado que es una chica con características bastante marcadas tales
13como: evitación del contacto visual, poco lenguaje expresivo, reducidas
14interacciones sociales etc y, me temía que fuese a rechazar en demasía mi
15presencia.

16Cuando entré a la clase donde suele reunirse Carmen con los chicos, aún no
17se encontraba allí, estaba afuera hablando con unos padres. Los chicos se
18extrañaron con mi presencia y, ninguno/a respondió a mi saludo.

19Acto seguido entró Carmen, les dijo mi nombre a los chicos/as y les pidió que
20se presentaran. Dos de los chicos levantaron la mano sin embargo, Carmen

21dijo que esta vez se presentarían primero las personas que menos hablan en
22el grupo y que, estas personas sabían quienes eran. No obstante, estas
23personas no tuvieron la iniciativa inicial por lo que, se presentó Miguel Ángel,
24dijo que había hecho un módulo y había estado de prácticas en una empresa
25hace un mes y dijo que tenía 26 años. Carmen lo felicitó porque dijo que
26había dado información básica de: nombre, edad y, ocupación y que, lo había
27hecho de una forma que, me dió pie a que yo le preguntara un poco más
28sobre sus prácticas. Después se presentó Isabel, dijo que tenía 16 años, que
29estaba en el instituto y que le gustaba mucho ir a las discotecas.

30Carmen también la felicitó, le dijo que lo había hecho muy bien y eso que me
31tenía al lado; que hace un tiempito atrás quizás no lo hubiese hecho y, que el
32comentario de la discoteca hacia que la información fuese más agradable.

33En seguida Carmen volvió a decir que quería que se presentaran por iniciativa
34propia los que nunca lo hacían. En eso María levantó la mano y Carmen de
35antemano la felicitó. Sin subir mucho la cabeza dijo que se llamaba María,
36que tenía 19 años y estudiaba un bachillerato en artes plásticas.

37Dijo que le gustaba hacer stop motion (técnica de animación que consiste en
38aparentar movimientos de objetos estáticos por medio de una serie de
39imágenes sucesivas fijas). Carmen comentó que hace poco había traído uno
40de sus trabajos hechos con muñecos de plastilina y que le habían encantado
41y se lo comentó a varios de sus amigos y quería que María supiera lo mucho
42que le había gustado que hasta se lo comentó a otras personas. María se
43quedó callada.

44Después, se presentó fernando y posteriormente, guillermo que le costó
45muchísimo hacerlo, tanto así que pasaron varios minutos mientras él decía su
46nombre y Carmen lo animaba a hablar.

47Por último, se presentó Victor y dijo que estaba liado con un Moodle que está
48haciendo.00

49Carmen les dijo que hoy hablarían de sexualidad. Les preguntó si
50anteriormente en la asociación les habían hablado de ese tema. Todos
51dijeron que no. Carmen puso el ejemplo de evitar comentarios machistas de,
52si una chica tiene la regla " ya es que está sensible o con dolores", que no
53siempre es así.

54Carmen les preguntó si habían visto porno y, Miguel, Fernando y victor
55levantaron las manos.

56Luego, les preguntó que, de cuáles órganos querían hablar primero, si
57masculino o femenino, hicieron votaciones y , ganaron las votaciones de los
58órganos femeninos.

59Carmen comenzó con una lluvia de ideas y mencionaron: trompas de falopio,
60útero, ovarios, vagina etc. Carmen mencionó el cérvix y les dijo que
61seguramente no lo habían escuchado antes y que éste unía la vagina con el
62cuello uterino.

63Posteriormente hablaron de los externos... mencionaron clítoris y, uno delos
64chicos dijo " pechos" y, Carmen dijo que bueno, que podrían ser
65considerados, también mencionaron la vagina.

66Victor preguntó sobre el punto G de los hombres y las mujeres, que le daba
67curiosidad. Carmen le habló un poco sobre esos puntos y, cuando habló del
68punto G dijo que era la próstata y que llegada cierta edad se hacen
69exámenes de prostata debido a que, en esta glándula se encuentra buena
70parte de líquido del semen en cada eyaculación.

Sesión 7: 7/5/2014

1 hoy había un chico nuevo en la sesión de habilidades sociales de los 2miércoles a las 17. Carmen dijo: David ella es MAriangeles, viene a algunas 3sesiones todas as semanas porque está haciendo un estudio, luego le dijo a 4los demás que, no les había avisado que yo vendría porque, me había 5visto después de la sesión que había tenido con ellos y que de todas 6maneras tenían que preearse para los imprevistos.

7Seguidamente, Carmen les preguntó que cómo les había ido en la semana.

8Primero, empezó Chema, dijo que había estado en su pueblo en las fiestas 9y que se había disfrazado junto con sus colegas y que la idea era un poco 10hacer el tonto y pasarlo bien.

11Segundo, tomó el turno de palabra Juan José, dijo que bien y que le 12molestó mucho un dolor que tuvo el día lunes en los costados y que pensó 13que podía ser por gases.

14Se quedaron todos callados unos breves segundos y Carmen los animó a 15la espontaneidad y dijo: venga Danny tú aunque, Juan José hizo 16un juego arbitrario que causó mucha risa a todos. Cogió un boligrafo y lo 17puso en la mesa apuntando hacia Danny. Éste dijo que ayer había ido un 18grupo de primaria al instituto y entraron a su clase. Carmen le preguntó 19que si sabía con que fin le habían hecho eso a los niños pero, Danny dijo 20que no sabía. Juan José dijo

que seguro era para que los chicos vieran lo 21que les tocaría después y dijo: " venga esto es lo que les espera, aquí 22pasarán por depresiones etc" todos nos reímos y Carmen dijo: Juanjo 23siempre tan positivo. Bueno ahora venga mis dos manos, haciendo 24referencia a David y Oscar que se encontraban cada uno a su lado.

25Juan José hizo de nuevo el juego del bolígrafo y nos volvimos a reír. 26Apuntó a David y éste se rió tímidamente.

27David dijo que había estado estudiando y poco más... Carmen algo más... 28estuviste jugando? dijo que sí. Después comentó que se había molesto 29con su madre porque habían salido y olvidó el dinero del autobús.

30Carmen aprovechó para preguntar si se enfadaban muy seguido con sus 31padres y, en seguida comentó que había que tener cuidado en las 32relaciones con los padres y tratar de sobrellevarlos.

33Luego, miró a Chema y dijo que se lo imaginaba cabriadillo y todos nos 34reímos.

35Posteriormente, le cedió el turno de palabra a Oscar. Este habló sobre su 36paseo de senderismo del fin de semana con sus padres pero, dijo que no 37le había gustado mucho. Carmen le preguntó que si se había enfadado 38con sus padres y, respondió que no, hizo el paseo sin quejarse. También, 39habló del encuentro que había tenido con una amiga que le gustaba el fin 40de semana y que le había hecho un retrato y a ella le había gustado. Le 41preguntó a Carmen si le podía decir a la chica para que se vieran los 42fines de semana. Ella le dijo que no estaba muy segura porque no sabía 43que nivel de confianza había y que, aunque fueran amigos, si tenían 44mucho tiempo sin verse quizás se había perdido la confianza porque eso 45sucede cuando no hay una comunicación frecuente, Oscar dijo que había 46estado un año sin verse. Carmen les dijo a los demás: ¿ Qué opinan 47ustedes? el único que se animó a hablar fue Juan José pero, dijo que 48prefería no opinar porque, no estaba al tanto de toda la situación. Carmen 49dijo: ¿ Quién se atreve a mojarse? todos nos reímos y Juan José dijo

que 50sólo diera una opinión que si le parecía que Oscar debía decirle para que
51salieran solos, como una cita. Juan José dijo que no, que le parecía que
52primero debían salir en grupo y, Carmen le dijo que, exactamente ese 53tipo
de respuestas son las que buscaba. Él hizo el comentario de que, 54saliendo en
grupo podía ir conociéndola mejor y tanteando el terreno y le 55preguntó a Oscar
si sabía si la chica tenía novio, dijo que no lo sabía y, 56carmen le dijo que esa era
una pregunta importante...

57Después, Carmen empezó a hablar sobre las opiniones que emitimos, que
58había que cuidar los comentarios, neutrales pero, poniendo nuestra 59posición.
Carmen puso el ejemplo de la película reciente de Hanel y 60Gretel, que le había
parecido fatal pero, que un día estaba con su amigo el 61que estudia ingeniería (
dile que ha hablado otras veces) éste estaba con 62su novia y, ambos dijeron que
les había gustado mucho, y que ella dejó 63claro que no le había gustado pero,
sin decir que a película le parecía una 64mierda. Hay momentos en que es mejor
callarse, ser asertivo porque hay 65opiniones que no nos llevan a nada.

66Acto seguido, Carmen retomó el tema de la sexualidad que dõnde habían
67quedado, si ellos lo recordaban. Chema mencionó el monte de venus.
68Carmen les indicó dõnde estaba ya que, lo habían olvidado y Chema dijo
69que por qué le habrán puesto ese nombre, que en tal caso bosque de 70venus,
y todos nos reímos a carcajadas.

71Carmen les habló del clítoris y de su importancia para la excitación de la
72mujer. Enseguida, les mostró una imagen donde se podían apreciar los
73órganos sexuales femeninos y, les mostró dõnde se localizzaba el clítoris 74y,
en caso de sexo oral las personas con barba debían tener cuidado ya 75que, es
una zona muy sensible.

76Asimismo, les mostró la localización de la vagina y les comentó que el
77último tercio es más sensible por su cercanía al `punto g.

78Posteriormente, habló de la fertilidad en las mujeres, que éstas tienen 79óvulos
limitados y que, en cambio los hombres siguen segregando 80espermatozoides y,

puso el ejemplo de " papuchi" padre de Julio Iglesias 81que tuvo un hijo a los 70 años.

82Les dijo a los chicos que tuviesen cuidado de tener sexo sin protección y 83les preguntó si sabían la diferencia entre la erección y eyaculación, todos 84dijeron que sí pero, de todas formas ella lo explicó y les dijo que era 85normal las erecciones por la noche o por la mañana y que son 86aproximadamente 40, 5 erecciones al día.

87Les preguntó ¿ por qué ocurren las erecciones? y juuanjo respondió: 88porque se llena de sangre... y para qué ocurre??

89Juanjo: para la excitación

90Oscar: para la eyaculación y carmen les dijo que por ahí iba...

91Carmen les dijo que, para facilitar la penetración, que se lo imaginaran 92como una plastilina que así sería muy difícil. Todos se rieron a carcajadas.

93Carmen indicó que se había terminado la hora y que la próxima semana 94hablarían sobre las relaciones sexuales!!!

Sesión 8 16/5/2014

1La sesión de hoy Carmen la comenzó con la siguiente pregunta ¿Cuál es 2la diferencia entre erección y eyaculación?. Alberto no podía creer la 3pregunta y dijo que era obvio pero, Carmen le afirmó que habían personas 4que tenían los conceptos liados y puso el ejemplo de un amigo de ella que 5siendo un ligón no tenía claro la diferencia.

6Juan dijo: erección duro y eyaculación leche. Carmen mostró imágenes de 7diferentes penes y preguntó ¿ Por qué ocurre a erección?

8Alberto empezó a hablar de tipos de penes y Helena le siguió, hablando de 9de los diferentes tipos de pecho y, Carmen les dijo que no era del todo 10cierto, refiriéndose a los tipos de penes y pechos, dando a entender que 11era algo más comercial que otra cosa.

12Luego, Carmen retomó la pregunta que había hecho y dijo que esto 13sucedió para que entre el pene a la vagina. También comentó que, la 14eyaculación es la salida del semen por medio del pene...

15En seguida Carmen empezó a hablar del embarazo enlazándolo con la 16eyaculación. Ángel no entendió y Helena le explicó que las mujeres no 17eran 100% fértiles y que dependía de los óvulos y los espermatozoides.

18Carmen puso el ejemplo de un amigo que mantenía relaciones sin 19protección y que sólo habían tenido él y su pareja 3 sospechas de 20embarazo. También, puso el ejemplo del ciclo menstrual.

21Alberto habló sobre un anuncio de desigual del día de las madres 22agujereando los preservativos y, se mostró en desacuerdo.

23Después Carmen habló brevemente de los métodos del día después y les 24comentó a los chicos que sólo el 10% contenía espermatozoides. seguido,

25Posteriormente, Carmen empezó a hablar de los órganos sexuales 26femeninos. Dijo que las vaginas varían de color, que no eran todas 27iguales.

28Habló de la ubicación del cervix y,Alberto dijo que no lo había escuchado.

29Seguidamente, Carmen les mostró imágenes de los órganos femeninos y 30Helena dijo que, ve al útero como una copa y Carmen dijo que era como 31una pera al revés . Ángel afirmó que todos los músculos de útero son 32flexibles y Carmen dijo que, depende...

33Helena hizo un breve comentario de unas pastillas para que la 34mestruación venga cada 3 meses. Carmen y yo, coincidimos en que esto 35no era bueno para el organismo.

36Acto seguido, Carmen retomó el tema del ciclo menstrual y comentó que 37cada mes se cargaba un ovario distinto, también habló de la menopausia.

38Carmen dijo: ¿ Por quéE les cuento de la mesntruación? porque los 39chicos suelen hacer comentarios feos creando a la mujer la fama de 40mounstruo. Asimismo, habló de las ferormonas y que, cuando las mujeres 41viven juntas los ciclos pueden coincidir en las fechas.

42En cuanto al ciclo menstrual dijo que habían niñas que se desarrollaban 43más temprano, casos de 9 años y yo dije: probrecitas y, CARMEN asintió 44mostrándose de acuerdo con el comentario.

45Finalmente, mostró una doapositiva con todos los posibles síntomas que 46las mujeres podían tener durante el ciclo menstrual.

47" Si vuestra chica tiene la regla necesita apoyo, wue le digais: no te
48preocupes cariño, preparo la cena, por ejemplo..." (comentó Carmen).

49Jose dijo que èl ayudana en su casa con muchas tareas del hogar y 50Carmen
lo felicitó y, le hizo un llamado de atención a Juanjo con 51comentarios fuera de
lugar hacia Helena y dijo que,hay que tener cuidado 52con quién vais criticando y
puso el ejemplo de que, si a ella le gustaba un 53amigo mío y me había hecho
comentarios fuera de lugar, de seguro yo no 54le hablaría bien a mi amigo de ella.

55Para culminar la sesión Carmen dijo que, la otra semana para celebrar el
56cumple de Helena y Steven luego de la sesión verían una película.

Sesión 9 23/5/2014

1Hoy los chicos estaban un poco revolucionados, Carmen kkegó unos minutos
2tarde y, cuando entramos a la clase, la mayoría hablaban unos con otros de
3forma desordenada. Carmen les dijo que sabía que había llegado tarde pero,
4en lugar de decirle que había llegado tarde nadie le preguntó qué le había
5pasado.

6Carmen dijo que la semana pasada se había quedado media hora más. 7"Chicos
un poco de empatía y, la recreiminación no me la esperaba".

8Seguidamente dijo: tenemos que debatir lo que pasó la semana pasada con
9Helena y, le preguntó a ella si estaba de acuerdo. (Al parecer Helena tuvo un
10incidente con Ángel pero, no me enteré bien...)-

11Carmen hizo un comentario reflexivo... chicos somos un grupo, imaginaros
12que ahora salimos a tomarnos algo y yo quiero un helado y ustedes una birra
13- dijo Miguel- entonces yo, tendría que aguantarme. Helena has traído una
14tarta así que, has decidido pasarlo aquí y te felicito, todos dieron un aplauso,
1615aplauo tu actitud. Si quieres haver una celebración en verano por ejemplo,
17lo puedes hacer aquí, se te puede conceder esa oportunidad y, helena dijo
18que le parecía estúpido porque su cumple era en primavera, no en verano.
19Carmen le respondió que, más bien le parecía inteligente porque, hay
20vacaciones. Puso el ejemplo de su cumple que es a finales de abril y, que

21alguna vez lo ha celebrado en verano, me preguntó mi opinión y, le dije que
22opinaba lo mismo que ella, que mi cumple también es en abril y, a veces lo he
23celebrado después.

24Acto seguido, Carmen dijo que no hay que ser cabezota y, volvióo a felicitar a
2625Helena. Pablo puso de ejemplo su cumpleaños, que siempre le caía a la
27vuelta dle instituto " toma tu regalo" - todos rieron a carcajadas-.

28Carmen retomó la conversación: Helena, considero mucho más madiro e
29nteligente que te hayas podido aguantar, mejor debatir y ceder un poco, hay
30que mostrar madurez.

31Después, comentó que la semana pasada habían hablado sobre la
32menstruación y puso cara de pensativa y, Miguel le dijo ue su cara mostraba
33indecisión de lo que iba a hablar..

34En seguida, Carmen puso el ejemplo de un niño de 13 años que decía que
35las mujeres cagaban a los niños, y que le preocupaba que ellos con la edad
36que ya tienen mostraran ese desconocimiento.

37Quiero hablar sobre la virginidad dijo, preguntó si alguno había cogido un
38condón y abrirlo por curiosidad. Miguel dijo que se lo había probado y que no
39le cabía e hizo un comentario " ey chicas tengo un condón puesto vengan
40para follar". A carmen le pareció feo ese comentario.

41Carmen enpezó a hablar aparte con Alberto ya que, éste le hizo una
42pregunta. Luego, se dirigió a todos y les dijo: que guapa te queda esa camisa
43ó que radiante te queda... todos dijeron que no estaban de acuerdo con ese
44comentario y, Helena dijo que el que hacía referencia a que se veía radiante
45era muy gay...

46Alberto se molestó y dijo que no le importaba que sonara gay que èl era gay...

47Carmen dijo que no había que mostrarse tal como uno es con todo el mundo;
48no se trata de ser paranóico sólo de ir con cuidado , ser prudente.

49A ver quiero conversar un poco con ustedes. "Virginidad". Alguien hizo el
50comentario de las geishas y, Ángel no sabía quienes eran así que, Heena le
51explicó.

52Carmen retomó y dijo cómo se entendía el término de virginidad, habló de
53himen y Helena dijo que, entonces Alberto no perdería nunca la virginidad y,
54Laberto dijo que, habían muchas maneras de sexualidad pero, Carmen aclaró
55que etaba hablando de virginidad desde el punto de vista tradicional.

56Habló también del sexo oral, d ecomplacer a la pareja aunque, Alberto dijo
57que eso le parecía una chorrada...

58Luego, Carmen dijo que siempre se les ha dado más importancia a la
59virginidad d elas chicas aunque, eso ha ido cambiando!!!

Sesión 10 28 de mayo:

1Para empezar, Carmen preguntó cómo estaban y, Oscar dijo que él estaba en una encrucijada.

2que una asignatura de sistemas operativo la estaba costando mucho.

3Se dirigió a David, éste le dijo que había ido a su instituto y le preguntó que si su madre le había comentado algo... dijo que no, que ella era rara.

5Luego, Carmen se dirigió a Oscar y le dijo: Oscar discúlpame vamos a hacer un inciso y, 6comenzar con lo de David y, luego conectarlo con lo tuyo que, tiene mucha relación con lo de 7David.

8Se dirigió nuevamente a David y le preguntó ¿ Te gusta el módulo que estás haciendo? (es de 9administración) él dijo que sí. Carmen le comentó que podía cambiarse de módulo, no porque 10no pudiera hacerlo sino que, por lo que estuvo hablando con los profesores éste módulo 11requería de unos conocimientos de base; que si quería podía hacer el módulo de base y, 12luego hacer el superior o cambiarse.

13David se quedó callado y, Carmen siguió hablando con él, le dijo que lo conversara con sus 14padres, que ellos podrían orientarlo con otro punto de vista y que, tenía oportunidad de 15pensarlo para matricularse desde el primero hasta el 25 de junio.

16Posteriormente, lo enlazó con lo de Oscar y, le dijo que también el orientador podría 17orientarlo que para eso está.

18En ese momento pude ver que, David empezó a mostrarse un poco angustiado, se podía 19percibir a través de su lenguaje corporal ya que, se puso una de las manos en la cabeza y se la 20frotó de un lado al otro durante unos breves minutos.

21Carmen le preguntó a Oscar que, a cuál quisiera cambiarse y él le respondió que: 22preimpresión gráfica que está en el instituto la rosaeda. Oscar dijo que su padre le había 23dicho que lo tuviese listo para el próximo miércoles. Carmen dijo que, el próximo era cuatro 24y, le parecía un poco pronto, que podía pensarlo un poco más para estar más seguro.

25Carmen notó la angustia de David y, ella le dijo que si no quería cambiarse de instituto que 26mirara todos los demás módulos pero, sin agobiarse, que no se anticipara y que lo morara 27este fin de semana con sus padres frente a un ordenador.

28Acto seguido, Carmen dirigió su mirada hacia Danny y le dijo: no te escapas de hablar (danny 29se rió) dime qué tal ha ido esta semana, venga Danny cómo te ha ido.

30Danny dijo que por la mañana había ido a una excursión y, que después tuvo un examen de 31recuperación y Carmen le preguntó que si le había ido bien y él le dijo que creía que no le 32había ido bien... Carmen comentó que, si la semana que viene ya sabía la nota que se lo 33dijera.

34Carmen se dirigió a todos y les dijo: hoy hablaremos de responsabilidad sexual. Chicos no es 35solo satisfacer necesidades también se trata de fidelidad mutua y comprensión. Puso el 36ejemplo de un amigo suyo que decidió darse un tiempo con su novia pero, la chica 37interpretó que habían terminado y, ésta se lió con un chico y al cabo de unos días volvió 38con su novio.

39La responsabilidad es importante, lo que yo haga pero también, lo que haga la otra persona 40con la que estoy manteniendo relaciones sexuales. " Chicos usen protección".

41Chicos, las mujeres necesitamos mucho el afecto en esos momentos, bueno esto es u 42estereotipo pero, lo hablaremos más adelante.

43Chicos en las prácticas sexuales es muy importante la higiene, más en el sexo oral.

44Otra cosa importante son las zonas erógenas, carmen dijo que esa palabra le daba risa y, les 45contó una anécdota de cuando estaba en bachillerato en la asignatura de ciencias de la salud 46tuvo una exposición con unas amigas y, una de ellas en lugar de decir rocas erógenas dijo 47rocas erógenas y, que eso todavía le generaba gracia.

48Luego, retomó el tema de las zonas erógenas, habló de los genitales, los pechos, los besos, el 49cuello, orejas etc. A oscar le llamó la atención lo de las orejas porque pensó que era en el 50oído literalmente, yo, me reí a carcajadas y, oscar también y, Carmen le dijo que se refería a 51las orejas, no dentro del oído.

52Chicos las caricias son muy importantes, arañazos suavesm masajes en la espalda. También, 53se pudo de moda las caricias en los pies. Es cuestión de que descubrais qué zonas los 54estimula y, hacerselo saber a su pareja y, viceversa.

55Hay otra cosa, el sexo oral, la felación o el cunilingus, se puede usar como juego sexual y 56luego la penetración o sólo sexo oral.

57Se trata de ceder un poco, la reciprocidad. También mencionó el sexo anal y les dijo que, no 58era exclusividad de la homoexualidad o la bisexualidad...

59" chicos el fin de semana sobre todo tú, David siéntate con tus padres, tú también Oscar.

Pd: hoy faltó Juan José

Sesión 11

Carmen preguntó Cómo estaban. AhoraahoraUno de los chicos empezó a hablar de basket con el partido de ayer entre el Madrid y Unicaja. Luego Carmen dijo que para cambiar de tema que con el deporte se perdía. Pregunto si habían visto Tarzán? Carmen dijo que no. Pregunto si habían visto el partido de ayer entre el Madrid y Unicaja, todos dijeron que no? yo dije que si.

Comentaron que la hija pequeña, hija de Angelina Jolie salía en la película.

Comenzaron a hablar de películas, todos iban comentando las que les gustaban, los mercenarios, Transformers, Hobbit, y como María no intervenía Carmen le preguntó si había visto una últimamente pero, ella dijo que no. Luego le preguntó si había visto juegos del hambre ya que la mencionaron y también dijo que no, le preguntó si le gustaba y, ella dijo que no.

Carmen les preguntó que si trabajaban. Dijeron que si. Ella dijo que no les iba a dar mucha caña porque estaban finalizando. Javi pidió disculpas por interrumpir y Carmen le dijo que no estaba mal sino educado pero, que no oídiera tantas disculpas, que era una sugerencia, no un regaño, De bromas le dijo que la próxima vez le lanzaría un boli y todos rieron jajajs

Carmen le pidió disculpas, que quizás había sido un poco agresiva y él dijo que si y, luego de broma dijo que no.

Métodos anticonceptivos:

Hay masculinos y femeninos. Víctor dijo que le parecía imposible y Carmen dijo que eran diferentes..

Que son métodos de barrera.

Habló del preservativo preguntó si querían ver uno, guillermo dijo no, victor no, isabel si, maria si, jsvi si, fernando no, y el otro chico también dijo que no.

Carmen dijo que les sugería a todos que se quedaran, que no les iba a poner un cuchillo en la garganta pero que más temprano que tarde les iba a tocar y sería bueno que supieran como hacerlo.

Les mostró imagen de preservativos.

Que no les recomendaría comprar preservativos de las máquinas, por el calor, podían perder el lubricante y podía secarse y romperse.

Luego habló de preservativo femenino, dijo que era parecido a un cucurucho, les explicó como se ponía y, hizo el dibujo en la pizarra.

Chicos si usan preservativo y se romo, ahora qué hacen?

Les hizo preguntas de qué harían si se romo el condón? Reflexión

Pastilla de día después.

Pregunta de Victor: dijo que si la chica salio embarazada de su antiguo novio y luego conocia a otra persona, si esa persona tenia que hacerse cargo?

Ella le dijo que eso lo decidia el

Sesión 12

Carmen mostrando propaganda de comics, luego llegó Juanjo, saludo a Jesús que viene cada dos meses y, David le dije que avisara su nombre a ver si se acordaba, de tanto dar le dimos una pista, Carmen dijo que era por J y yo le dije que era religioso y ya ahí sí dijo Jesús. Carmen le preguntó a Juanjo sobre su hermana, habló de que hoy tuvo un examen, de que estuvo tirado muy fácil y, estuvimos hablando Carmen Juanjo y yo sobre los exámenes tipo test y yo dije que no deberían de existir y nos reímos y Juanjo dijo que la educación iba para abajo, Oscar estuvo de acuerdo.

Jesús tuvo la iniciativa de hablar, habló sobre todo lo que le ha pasado, depresión, hermana enferma, y Carmen le dio ánimo y puso el ejemplo de lo que le estaba pasando ahora. Que no hay que quedarse estancado.

Carmen habló de lo que le pasó ayer, luego dijo que hay que estar activo, que ahora no le gustaba nada y por eso está haciendo punto de cruz, no estancarse.

Jesús dijo, claro tener la mente ocupada,

Dijo de ir a caminar porque no podía correr por el corazón.

Carmen dijo que iba a decir un chiste de doble sentido.

Oscar habló de los chistes con sentido invertido.

Bueno siguiente dijo Carmen, quien viene, y Juanjo dijo, Carmen tu no olvidas y, ella dijo que no. Les hablé de que sería bueno estar conectados por alguna red social y, Juanjo dijo que no usaba mucho, Jesús dijo de hacer un grupo por whatsapp y Juanjo dijo que se llamará matemáticas a Carmen.

Juanjo se animó e hizo el grupo, David dijo que quería estar en el grupo, Oscar dijo que no le interesaba,

Danny que tal t3 ha ido, esta mañana tuve un examen y no me fue bien,

Le preguntó por Iz her manan, que hace mucho que no sabía de ella y danny de quedo callado pero ella le prrgunto que si seguía igual de l8ca, dsunny se rió y dijo que si.

Oscar dijo que también la conocía.

E toco el turno a David y dijo wur iba a hacer un grado medio en administración y que se cambiaría de instituto.

J7anjo repartio papelitos c8n su número y d7jo wur ten7an una sorpresa, tenían frases graciosas.

Carmen habló de un nuevo juego que había estado jugando y que le aprecio chulol De roleo.

Que era un juego de esteriotip8s dijo carmen y que eso no le gustaba, oscsr dijo qur los jurgos ingleses por lo general eran así.

Fables.

Witcher... De lujo

Juegos wur fomentan las habilidades sociales

Sesión 13 27/ 6

Steven dijo que había visto un gato muerto, Helena dijo que le daba mucha tristeza y dijo que su canario se había suicidado y Carmen le dijo que si no iba a llorar que lo contara y, eso hizo.

Carmen luego habló de la muerte de su canario, que era muy listo.

Tenía pensado que el tema fuera libre pero, hay un tema que quedó pendiente, Helena dijo: como transgénero siendo asperger,

Puestos de trabajo, en los sexos utilizarse al asperger como discriminación positiva.

Llegar a la neutralidad.

El feminismo, se le han tenido que dar más derechos a las mujeres. Miguel dijo que eso era más en el siglo 20

Hoy quería hablar del aspecto físico, para vosotros cuando una persona es atractiva

¿Qué es para ustedes una persona atractiva, Helena dijo que es ser atractivo, Carmen le dijo que ella quería que ellos mismos lo definieran, Steven dijo que fuera equilibrada, que no se obsesione con nada, que no es extremista, buenas conversaciones dijo Helena, que esté depilada, cariñosa, amable dijo Miguel, fiel dijo Juan Antonio, que le guste escuchar, empatía, luego Juan Antonio dijo que y lo que no le gustaba, Carmen le dijo que era una buena aportación.

Helena dijo que no es superficial,

Carmen empezó a hablar del peso, que si a ellos les veían gordos por ejemplo, y ellos dijeron que los veían bien de peso.

Empezó a hablar de que buscaba siempre más voluptuosidad y que por ejemplo al bajar de peso las mujeres primero lo que rebaja es lo que había en los pechos por la cantidad de tejido que hay allí.

Los chicos se ponen muy exigentes.

Carmen le dijo a Helena que no se obsesionaba con adelgazar, dijo que ella no se obsesionaba pero, dijo que en un futuro.

Le dijo a Helena que se pusiera de pie y la viera porque ella había bajado de peso muy rápido en primavera, 7 kilos. Que ya no rebajara más, ella le dijo que se había apuntado al gym y Carmen le dijo que si quería se apuntara pero, para notificar.

Ahora ustedes chicos, ustedes son más bien de comer demasiado

Obesidad

Bañadores

Tipos de cuerpo que mencionó Helena.

Miguel dijo, que Carmen Helena y yo éramos normales

Ara el próximo curso voy a partir el grupo por los motivos de darles esa noticia.

Sesión 14 6/10/2014

Hoy he vuelto a las sesiones de habilidades sociales después de un largo tiempo sin venir, desde finales del mes de junio. En la clase estaban: Alberto, Stevent, Pablo, y una chica nueva, Marina.

Carmen les dijo que si se acordaban de mí y todos asintieron, y me presentó con Marina. Carmen quería saber cómo les había ido la semana. Pablo dijo que le había ido muy bien, que había tenido una exposición y que sentía que le había ido bien, Carmen le felicitó. Le preguntó a María que si le gustaba el instituto nuevo y ella dijo que sí, en un volumen bajo pero que se podía entender y, mostrando cierta timidez al hablar. También dijo que las clases le parecían muy largas (dos horas) Carmen le preguntó si había hecho alguna amistad con alguien y ella dijo que no y que le parecía que el instituto era muy grande y eso no le gustaba.

Tocaron la puerta, era Sergio y dijo: a que me han echado de menos y Carmen le dijo que ella era la primera que le hubiese gustado en decirle que lo había echado de menos pero que esa no era la manera de entrar luego de tanto tiempo, le preguntó a los demás y la mayoría estuvo de acuerdo con ella. Sergio no le gustó para nada el comentario de Carmen y, empezó a subir el volumen de la voz y Carmen dijo que lo bajara. Dijo que le había molestado que el autobús llegara tan tarde, ella le dijo que no pasaba nada que recién había empezado la sesión. Alberto se extrañó de no saber que él venía ya que, son muy amigos, sin embargo, Carmen dijo que Sergio se lo había pedido.

Sergio dijo que no había venido en todo este tiempo por culpa de sus padres, Carmen le dijo que ella sabía que no eran por falta de ganas de su parte pero que, también era que le habían quedado muchas asignaturas y que también había que esforzarse, puso de ejemplo a María que, aunque no le gustaba la filosofía estudió mucho y la pasó.

Alberto dijo que la filosofía era muy interesante pero que, el problema es como lo

daban los profesores en le instituto, yo le dí la razón con la mirada y asintiendo.

Sergio siguió con mala cara y Carmen le dijo que le dijera algo bueno que le ha pasado y dijo que nada, que su vida era oscura desde hace un tiempo para acá, carmen insistió en que dijera algo buena y èl subió el volumen y dijo que nada y Carmen le dijo que lo bajara y Sergio dijo que quizás hablaba así porque en su casa hablaban de esa manera. Alberto le dijo que en verano se habían visto pero, Sergio dijo que sólo había sido una vez y ya no se acordaba. También dijo que tenía que trabajar con su papá y no le gustaba. Casi toda la sesión estuvo centrada en este pequeño incidente y, carmen dijo que no le parecía justo con los demás y que si èl queria comentarle algo podían hablarlo luego en privado pero, Sergio dijo que no, que al salir tenía que irse.

Sesión 15... 22 de octubre

1Hoy en la entrada de la asociación me encontré a Oscar y su abuelo. 2ambos me saludaron y, el abuelo me comentó que, justo tenía unos días 3pensando que no me había visto, le dije que me había reunido con su yerno 4(el papá de oscar) para firmar el documento y, me dijo que ya lo sabía. 5luego, me dirigí a Oscar, le dije que cómo le estaba yendo en el instituto, 6me dijo que bien pero, por su tono de voz y expresiones faciales pude inferir 7que esto no era del todo cierto, entonces, indagué un poco y me comentó 8que, todavía estaba adaptándose. Le dije que me había visto con sus 9profesores y le pregunté sobre ellos, que si le gustaban y me dijo: bueno... 10interpreté que no se encontraba muy convencido todavía.

11Estando en la asociación ya, Carmen fue a recibirme, me dijo que, primero 12íbamos a estar unos minutos en el salón porque, hay una muchacha de 13Noruega que va a hacer una investigación sobre el lenguaje y quiere 14explicarle a los/as chicos/as y padres en que consiste. La chica le habló 15sobre la investigación a todos, les dijo que era sobre el lenguaje, que quería 16hacerla con los niños, adolescentes y adultos. Va a aplicar ciertos 17instrumentos y necesita el permiso de los padres. Los chicos escucharon 18atentamente. Posteriormente entramos a la clase. En eo grupo estaban: 19Oscar, Juan José, Danny y David.

20Carmen dijo que hoy hablarían de la charla social, que para ello se 21necesitaba mucha empatía, David dijo que no le gustaba esa palabra, que 22le parecía una caca, pero, no por el contenido en sí de la palabra sino por 23la palabra como tal...

24Cuando Carmen empezó a hablar de la charla social hizo un gráfico 25representado por una línea recta, en un extremo el número 1 y, en el otro, 26el número 10. Dijo que. cuando queremos dar una opinión debemos ser 27inteligentes. Comento que, el fin de semana había tenido una comida con 28sus

suegros y, que su suegro particularmente es muy religioso y que, 29estaba diciendo que èl no estaba de acuerdo con el aborto pero, que ella 30si lo estaba entonces, dijo que tomando en cuenta el gráfico, ella se 31encontraba en el número 1 y él en el 10, dando entender de la ejanía que 32existía en la forma de pensar pero que, a efectos de la conversación ella 33intentó dar un salto al número 5 de forma de poder equilibrar un poco la 34situación. El suegro le preguntó cuál era su opinión sobre el aborto, ella 35dijo que le dijo que, dependiendo del tiempo embarazo y de como cada 36quién entendiera la religión, y le dijo a su suegro que si no se había dado 37cuenta por cierto que últimamente muchas películas con contenidos 38religiosos no hablaban de la religión explícitamente hasta pasado unos 39cuantos minutos, puso el ejemplo de la película de Rancés y Moisés 40que saldrá próximamente en cine y que, no habla de religión sino hasta el 41último minuto.

42Hablar de películas religiosas dió pié a que Carmen comenzara a hablar 43de películas, puso el ejemplo de Noe, donde le han dado otro matiz a la 44película, yo, comenté que me la había descargado pero que me fastidió 45muchísimo y que había intentado verla muchas veces pero me aburría y lo 46dejaba. Me dijo que a ella le había pasado igual. Oscar dijo que èl la había 47visto completa y no le había gustado.

48Después, Carmen dijo que el fin de semana había visto la película aliens y 49que se sentía rara porque no la había visto pero, varios admitimos que no 50la habíamos visto y, dijo, que entonces no era la única rara, y se rió...

51Hablaron también de otras películas y, luego, carmen dijo que iba a llamar 52a la muchacha que va a hacer la investigación sobre el lenguaje para que, 53le explique a ellos de forma más personal a ver si a ellos les interesa, 54mientras Carmen salió en su búsqueda, Oscar, que se encontraba a mi 55lado me dijo que tenía mucho calor, que seguramente en México hacía 56más calor, este comentario lo hizo pensando que yo, era mexicana 57entonces le dije, Oscar yo soy Venezolana y, frunció el seño y me comentó 58que había visto muchas noticias feas del país, le comenté que sí, que en 59efecto la situación del país

estaba muy complicada. me gustó mucho ese 60pequeño intercambio de información que nunca había tenido con èl.

61Entró carmen de nuevo con la investigadora (Zoe), ésta muy 62amablemente les explicó que pretendía aplicar los instrumentos en 63noviembre, que a ella le gustaría que todos participaran. Le preguntó a 64cada uno el nombre y la edad. Carmen le dijo a Juanjo: oye ella es de 65noruega y a ti que te gusta tanto los países escandinavos ella te puede dar 66algún tipo de información, Juanjo sonrió y dijo que sí, que le gustaba...

67Carmen en general les hizo saber a todos que, aunque la última palabra la 68tendrían ellos, a ella le gustaría que todos participaran...

69Al terminar de hablar Zoe Carmen indicó que ya era hora de terminar la 70sesión y, todos salimos de la clase.

Sesión 16... 27/10/2014

1Hoy para la sesión de habilidades sociales estuvo presente en un principio: Steven, María, y 2Jose.

3Carmen avisa que Marina (la chica nueva en esta sesión no podrá asistir). Saqué unas galletas 4que llevé a la asociación para compartir durante la sesión. Carmen me dijo que no me hubiese 5moleestado, que ella ahora al menos tenía que invitarme un café, le dije que no tenía que 6hacerlo, que no lo hice con esa intención, ella dijo que era muy apretada para esas cosas. Se 7dirigió a los chicos y les comentó que el hecho de que ella quisiera compensarme con un 8detalle lo habían visto en un tema de influencia social hace un tiempo y que si alguno 9recordaba como se llamaba , comenzó la palabra diciendo " Ree" y Jose dijo: reprecipocidad, 10Carmen se alegró mucho de que se acordara. Luego, comentó que, por ese detalle ya podía 11hacer la inferencia de que yo era buena persona, y que luego a lo mejor no lo era pero, era lo 12que ella iba a pensar, hizo referencia al término " efecto Halo" consiste en calificar con 13características favorables a alguien a pesar de que no disponemos de mucha información de 14la persona. Por eso Carmen puso mi ejemplo con las galletas.

15A los pocos minutos ALberto tocó la puerta, Carmen le dijo que ella no quería ser cotilla 16pregúntandole que de dónde venía pero que recordara que su mamá quería que él fuese más 17puntual. Alberto asintió pero no le dió más información.

18Carmen dijo que el tema de hoy serían las charlas sociales, que tenían que hacer el esfuerzo 19de llevar una conversación unos con tros pero, sin forzarla cambiando bruscamente de tema.

20Tocó la puerta Sergio, pidió dculpas por llegar tarde. Esta vez parecía más tranquilo en 21comparación a la última vez que lo vi y que durante toda la sesión se mostró alterado.

22Todos los chicos tuvieron su oportunidad de hablar pero, María oermanecía callada, 23entonces, carmen le preguntó que como me había ido en el instituto,

dijo sentirse indignada, 24Carmen le dijo que ¿ Por qué? que indignación era una palabra muy fuerte...María explicó 25que su proesor le había pedido hacer un stop motion y que, ella hizo uno recientemente, dio 26a entender que era mucho trabajo.Carmen le dijo que porque no usaba el mismo que había 27usado recientemente en el instituto, María dijo que no, porque su madre ya había dicho eso 28en el instituto. Entonces, Carmen le dijo: voy a hablar con tu madre para que no sea tan 29bocazilla. Carmen le dijo que en ese caso podía usar el mismo y hacerle unas pequeñas 30modificaciones pero, María dijo que no, que no se podía.

31Carmen le animó a que, cuando lo terminara lo podía traer e incluso que sus compañeros 32podían darle opinión si a ella parecía, María se quedó callada.

33Sergio dijo que había tenido una charla con el orientador del instituto y que cuando tuvo una 34duda respecto a cierto tema este le dijo que ya lo había dicho, sergio se mostró inconforme 35en cuanto a esto pero, Alberto le dijo que era comprensible porque esa información ya la 36habían dado muchas veces, que él debería de acordarse.

37Sergio también dijo que, necesitaba sugerencias de ellos para la nueva historia que estaba 38escribiendo, Carmen le dijo que como estaban practicando charlas sociales que propiciara ese 39tema cuando fuese oportuno como un ejercicio, Sergio dijo que era muy difícil, que había 40que pensar mucho.Carmen le dijo que sí, que o era, que ella llevaba 10 años practicando 41porque antes le daba vergüenza hablar, así que lo intentara. ..Al final logró enlazarlo y 42carmen lo felicitó.

43Carmen les dijo que yo tenía que hacerles una pregunta. Les expliqué que presentaría una 44comunicación en unas jornadas de interculturalidad y que yo quería hacerlo sobre las 45fascinaciones por otras culturas en personas con SA. Todos mostraron interes por otras 46culturas, sergio dijo que la japonesa le gustaba porque fue creada para disminuir el horror en 47los ciudadanos posterior a la segunda guerra mundial, todos, incluyendo Carmen dijeron que 48no sabían

eso (fue fascinante saber eso), Steven dijo que además de la japonesa por los 48animé y mangas por la cultura maya, porque había estado allí y el tema del calendario maya 50le causaba fascinación, jose dijo que no sentía fascinación por una en particular pero sí en 51general por otras culturas, por ver lo diferente que pueden ser, que lo que para uno puede 52ser bueno para otros puede ser malo. María dijo que por la cultura Arabe y a la egipcia, por la 53historia y tanrtos perosnales históricos.

Finalmente, Salvador dijo que por la cultura japonesa por los animé y mangas, por la creación tan natural de dichos dibujos animados que no tenían otros países, por el frikismo y look japonés y, también dijo que no le parecía una sociedad cerrada como decían muchas personas, simplemente diferente.

Sesión17... 5 de noviembre

1Hoy cuando llegué a la asociación estaba Oscar en el pasillio esperando a 2entrar a la clase, a su lado estaba David. Los saludé a ambos y, le pregunté 3a Oscar cómo le estaba yendo en el instituto me dijo que había tenido un 4exámen tipo test y le dije que no me gustaban los exámenes tipo test y, me 5dijo que justamente se había acordado de Carmen y de mí porque sabe que 6opinamos lo mismo que el en relación al exámen. Me dijo que espera poder 7aprobarlo. También me comentó que cuando termine el inglés quiere 8estudiar japonés para irse a vivir allá.(Me agradó mucho sentir ese 9acercamiento que he venido sintiendo las últimas veces de parte de Oscar).

10Entramos a la sesión Oscar, Danny, David , Carmen y yo. Estando ya 11sentado entró Juan José y cuando vió a Carmen le dijo sarcásticamente 12se había hecho una fiesta con confeti la semana pasada que el faltó. 13Todos nos reímos y Carmen le dijo que ella no se alegraba cuando èl 14faltaba.

15Enseguida, Carmen se sentó puso sus manos en la mesa y empezó a dar 16golpecitos en la mesa con sus dedos sin ver a los chicos a los ojos. Juan 17José se dió cuenta de la intención de Carmen con esa actitud y empezó a 18hablar. Luego, Carmen le preguntó a Oscar cómo le había ido, dijo que 19tuvo un exámen tipo test y que cree que no salió muy bien y le comentó 20que se acordó de nosotras dos, es decir, de Carmen y de Mí puesto que, 21tampoco estamos de acuerdo con ese tipo de exámenes. Carmen me 22comentó que un día habían estado hablando de esto durante largo rato. 23También dijo que estaba un poco nervioso porque mañana tiene otro 24examen pero que al menos es práctica y eso le gusta.

25Después Carmen le preguntó a David ¿cómo estába? le preguntó si e 26encontraba bien porque hoy lo notaba muy callado como cabizbajo. Él dijo 27con voz desanimada que no le pasaba nada sin embargo, Carmen insistió 28nuevamente en preguntarle y éste volvió a decirle que no. Carmen lo animó 29a que contara algo positivo que le había sucedido sin embargo, este dijo 30que no le

había pasado nada bueno. Hizo un esfuerzo y se recordó en 31 que tenía muchas ganas de ir ayer a una excursión de su cole, que eso le 32 había ilusión pero que, llegó diez minutos tarde y no puedo ir. Carmen le 33 dijo que entonces no era nada bueno. David se recordó que ayer se había 34 levantado tarde y sin embargo, le dió tiempo de llegar a buena hora a 35 clase. También contó que en estos días se estaba comiendo una crema 36 para untar de chocolate y encontró un gusano, que menos mal lo vió a 37 tiempo y que eso le dió mucho asco.

38 Acto seguido, Carmen comentó que se había encontrado una cucaracha 39 muerta en su casa antes de venirse y que eso le había dañado un poco el 40 día, que estuvo limpiando todo y que le tiene un asco tremendo a las 41 cucarachas. Juan José le comentó que a lo mejor la cucaracha había 42 llegado a dejar huevos en los zapatos, Carmen horrorizada dijo que no 43 creía porque le da la impresión que le dió tiempo de llegar sólo a la sala. 44 Juanjo empezó a hacer bromas a raíz de la cucaracha tales como " 45 cuando te pongas los zapatos te aparecerá una cucaracha". y todos nos 46 reímos con sus bromas.

47 Luego, Carmen se dirigió a Danny y le preguntó sobre su semana, éste 48 hizo un comentario sobre halloween en voz baja que no pude escuchar 49 bien, luego Carmen le dijo bueno, algo más...cómo está tu hermana? 50 Danny dijo que bien y Carmen preguntó si ella había salido a celebrar 51 halloween y él dijo que no, que había salido de compras con su mamá y 52 luego se fueron a la casa..

53 Al final, Carmen preguntó cuál era la comida favorita de todos, la mayoría 54 coincidió con los macarrones.

55 En líneas generales noté a los chicos más abiertos ante mi presencia, 56 Juan José por ejemplo no ha vuelto a decir que soy una intrusa, Oscar 57 cuando habla me ve a mí y a Carmen e incluso David también lo hace.

Sesión 18... 12 de noviembre

1Hoy cuando llegué a la asociación estaba en el salón Alberto, apenas me 2vió me saludó muy amablemente y me dió el sobre con el permiso tanto de 3él como de su madre para poder realizar las observaciones dentro del 4instituto.

5Asimismo, al lado de Alberto estaba Ángel (otro chico que asiste a las 6sesiiones de habilidades sociales) le dije que si ya había salida de la sesión 7y, me dijo que no, que iba a entrar a la sesión con nosotros, que hizo un 8trato con Carmen de que si se portaba bien por un tiempo ella le daría la 9oportunidad de cambiarse al grupo que el quería y como lo logró le 10concedieron el cambio y hoy era su primer día en este grupo.

11Carmen nos hizo ennttrar a la clase. Estaba Jose, Ángel, María, Alberto, 12Steven y, a los pocos minutos llegó Sergio.

13Carmen les comentó que quería hablar con ellos seriamente. Les comenzó 14a hablar del tema de la reciprocidad, que ella el curso pasado tenía 15sesiones con ellos los viernes de 5 a 6 y, que en verdad a las 6 ella ya 16tenía que irse pero que, muchas veces se quedaba porque veía que ellos 17querían quedarse un rato más en la asociación y, como ella era la única 18que solía estar los viernes a esa hora con las llaves pues, dependía de 19ella totalmente si ellos podían quedarse un rato más. Les comentó que 20muchas veces lo permitió porque veía que a ellos les gustaba. Dejó claro 21que esto no era algo que iba dirigido a María por ejemplo porque, ella no 22se encontraba en ese grupo de los viernes pero sí al resto. También hizo 23el comentario de que, le dió la oportunidad de cambiarse de grupo a 24Ángel porque ella valora mucho el esfuerzo y, Ángel se había esforzado en 25no interrumpir de forma abrupta el turno de palabra de sus compañeros 26durante la sesión, disminuir el volumen de la voz etc y que por eso pudo 27complacerlo. Asimismo, Carmen felicitó a Sergio porque, dijo que ha visto 28un cambio en él desde que se incorporó y ya habla con el volumen de voz 29más bajo y no tiene que recordárselo a cada instante. Sergio dijo que eso 30también era porque las ultimas veces no ha venido tan cabreado.

31Con respecto al tema de reciprocidad también comentó el hecho de que,
32hace unos días yo había llevado unas galletas a la sesión para compartir y
33que ella ahora quería compensarme llevándome unas galletas que a ella le
34gustan mucho del Ikea.

35Todo este tema sirvió como introducción para llegar al punto que 36realmente
quería llegar. Les dijo a los chicos que si se acordaban de la 37muchacha de
Noruega que va a hacer la investigación sobre el lenguaje, 38que la muchacha es
muy apañada y que ella quería que ellos le hicieran el 39favor de participar en esa
investigación que puede ser muy interesante, 40que lo hicieran por ella aunque,
ella podía entender que alguien no 41quisiera, que estaban en todo su derecho y
que prefería que le dijeran que 42no de una vez a que le dijeran que sí y, luego,
no cumplir. Que ellos ya 43están grandes y deben ser responsables con sus
acciones.

44Alberto le dijo que eso de participar en la investigación no era un favor 45para
ella (Carmen) que era algo que les podía traer beneficios a ellos, que 46el se
considera un activista y le gusta la idea de colaborar con su colectivo 47de
personas que tienen Asperger pero que, el para participar necesita 48tener más
detalles de la investigación. Carmen le dijo que le parecía muy 49bien que
pensara así pero que, quizás no todo el mundo piensa así y que 50por eso ella
quiere que lo hagan por ella.

51Minutos después, Ángel estaba haciendo un comentario y Sergio quiso 52dar
su opinion pero, Carmen le llamó la atención a Ángel por la 53conducta que
tuvo haciendo el sonido onomatopéyico de (shhhhhh) para 54que Sergio se
callara y además, subió el volumen de voz. Carmen le llamó le 55atención y le dijo
que no hiciera eso porque a muchas personas les 56molestaba esas actitudes y
puso de ejemplo a María, dijo que, a ella le 57molestaba que la gente hablara alto
y, le dijo: María de ahora en adelante 58te voy a dar un poder, cuando alguien
suba el volumen de voz tú serás la 59que digas si te parece que estuvo adecuado
o no el volumen.

60Carmen siguió hablando sobre el tema de la participación o no por parte 61de los chicos en la investigación y, dijo que lo repetía porque quería que 62ellos dieran su respuesta con seguridad. acto seguido, Ángel hizo otro 63comentario inadecuado y Carmen le dijo que nuevamente había subido el volumen de 64voz y que María decidiría si estaba bien o no el volumen. Le preguntó a 65maría y le dijo que le diera su respuesta de forma sincera y que ella no se 66iba a molestar si la contradecía. María tímidamente aunque más rápido 67que de costumbre en dar la respuesta, ante una pregunta de Carmen de si 68le parecía que el volumen de voz era adecuado o no, dijo que le parecía 69que esta vez el volumen de la voz de Ángel había estado adecuado por lo 70que, Carmen se retractó con Ángel.

71Carmen prosiguió hablando y, Sergio se levantó y dijo que si podía ir a 72buscar agua y que s alguien quería. Carmen lo felicitó por que se esforzó y 73tuvo el gesto de ofrecer a sus demás compañeros por lo que, le dijo que 74podía ir.

75Al final de la sesión Carmen dijo que tenía la hoja para que firmaran si 76decidían participar y, que, si de casualidad cercano a la fecha de la 77evaluación de la investigadora se les presentaba algún examen ella 78entendía que no pudiesen venir peor que, sólo podía entenderlo con una 79excusa de peso ya que, si se comprometían y firmaban debían ser 80consecuentes y venir ese día a finales de noviembre para participar en la 81investigación. Les comentó que, duraba una hora y media si no tenían que 82pasarles el test de inteligencia pero, que en los casos donde el test de 83inteligencia hibiese que pasarlo en total serían unas tres horas en un 84horario distinto a las sesiones de habilidades sociales.

Observación 24/11/2014

Sesión 19

Hoy vino al grupo de los lunes: Stevens, Alberto, Ángel, Marina y Jose. María faltó y Sergio.

1Al inicio de la sesión Carmen le llamó la atención a Ángel puesto que Alberto
2había traído una revista y Ángel le dijo de forma despectiva que qué hacía
3con eso. Carmen le corrigió y le dijo que esa no era la 4forma.

5Le preguntó a Jose si le había gustado la charla que habían ido a dar a su
6instituto. Él dijo que sí, Carmen le dijo que le interesaba saber su opinión
7porque es importante ser buen comunicador y a ella le interesaba saber si
8lo que dice se entiende. Dijo que por eso muchas veces recurre a la 9repetición y
dirigió su mirada a Ángel y le dijo: que sabía que a él le 10molestaba que ella
repitiera las cosas pero que ella lo hacía porque tenía 11la intención de que
quedara claro lo que está comunicando. Que le ha 12pasado que cuando ha
retomado conceptos vistos con anterioridad 13muchas veces están como perdidos
y que ella sabe que no todo depende 14de ella pero que por supuesto le interesa
que quede claro lo que dice.

15Se dirigió a mí y me dijo que hoy se habían acordado de mí porque habían
16ido a dar una charla a la universidad.

17Seguidamente, Les comentó que hoy quería empezar a hablarles de la
18frustración, preguntó qué entendían por frustración. La opinión más 19cercana
al concepto la dió José y Carmen le dijo que se notaban sus 20estudios de
psicología y se rió.

21Les explicó que la frustración tiene que ver con la forma en cómo afrontan 22los
problemas, que se evidencia en el momento de la acción. Que sentir 23frustración
es normal pero que, lo importante es la manera en la que se 24asume, que si se
asume de forma negativa la frustración aumenta.

25Puso dos ejemplos de su vida personal. Primero, habló de que, en la 26adolescencia practicó natación b y que, aunque ella practicab mucho 27menos que sus compañeros llegó a ganar medallas a nivel provincial y 28nacional. Dijo que lo comentaba no para que pensarán que ella era 29extraordinaria sino para mostrar que, otra persona se hubiese frustrado y 30habría desistido pero que sin embargo, cuando hay motivación y esfuerzo 31se puede lograr lo que se quiere.

32De segundo comentó que aunque está agotada con tanto trabajo y el 33máster ella piensa en que el sábado tendrá su recompensa y se comerá 34una pizza. y que esta noche comerá frutas aunque np le hace mucha 35gracia pero sabe que es bueno y por eso hará el esfuerzo.

36Posteriormente, se dirigió a Marina. Le dijo que ella sabía que se fritraba 37con facilidad y que esta vez la ponía de ejemplo pero que en otra 38opprtunidad puede ser con cualquier del grupo. Marina se rió y Carmen le 39dijo que lo primero que tenía que hacer era dejar de ser tan negativa.

40Jose dijo que había suspendido varias asignaturas anteriormente pero 41que, en lugar de desistir lo que hizo fue que cambió el método de estudio y 42ya ha mejorado..

43Finalmente, Carmen les dijo que tenían que aprender a reaccionar frente a 44la frustración y para ello había que tratar de ser positivo/a.

Sesión 20...10 de diciembre

1Hoy al llegar a la asociación, antes de entrar a la sesión me encontré a David.

2Al principio apenas me saludaba y me hacía contacto visual pero, ahora, cada

3vez lo noto más comunicativo conmigo. Estuvo contándome que tenía un dolor

4muscular desde ayer. también me contó que había aprobado un examen.

5Llegó Carmen y, nos indicó que entráramos a la clase. Entró David, Danny y

6yo. Oscar no vino hoy.

7A los pocos minutos llegó Juan José. Carmen me mostró la foto de una pizza

8que se comió recientemente ya que, la semana pasada dijo que se compraría

9una pizza el sábado y esa sería su recompensa del estrés del fin de semana.

10Juanjo le dijo a Carmen que, le podía aparecer alguna cucaracha y no se

11daría cuenta. Ella dijo que esa pizza le gustaba tanto que dijera lo que dijera

12no se iba a condicionar ni iba a dejar de comerla.

13Acto seguido, Carmen les preguntó a los chicos que qué tal la semana? Juan

14José dijo que todo bien, que había tenido un examen y que le había ido bien,

15Carme le dijo que le parecía bien que ya hubiese salido del estrés pero, él dijo

16que eso no le daba estrés con lo cual, Carmen le dijo que era una suerte.

17Luego, David dijo que bien e hizo el comentario del examen de que había

18aprobado aunque había suspendido otro, carmen le preguntó que con

19cuánto? él dijo que con "0" y Carmen se rió y le dijo que la próxima vez sí que

20tenía que esforzarse por salir mejor. seguidamente le preguntó a Danny cómo

21había ido su semana sin embargo, como el volumen de voz de danny es tan

22bajo no pude entender lo que respondió.

23Carmen les dijo que hoy seguirían hablando de la charla social, de cómo

24deben responder a ciertas situaciones y que por eso quería poner un ejemplo

25de una situación que le sucedió el fin de semana durante el puente. Dijo que

26había ido a Ikea a comprar unas cosas, que había un montón de gente como

27si estuviésemos en la post-guerra. Dijo que iba con un carrito con solo dos

28cosas, un espejo y algo más y que, dejó un momento el carrito solo para

29poder ir a ver unas tijeras que quería comprarse y como había tanta gente le
30resultaba más fácil ir sin el carrito volver. Total que, comentó que se tardó
31muy poco entre ir y venir y cuando regresó el carrito ya no estaba. Dijo que
32eso le indignó mucho porque podían haber pasado dos cosas, una, que a la
33persona que cogió el carrito no le importara que esas cosas que habían de allí
34era de otra persona o, la otra opción podía ser que habían cogido el carrito y
35dejaban lo que estaba dentro en cualquier lugar, lo que además demuestra lo
36poco que pensamos en el otro. Que las cosas deben dejarse en el sitio que
37las encontramos. También agregó que, a los pocos minutos vió a una
38persona con un carrito que tenía las mismas cosas que ella había dejado en
39el suyo, sin embargo, no valía la pena discutir. Juan José dijo que a él le
40hubiese provocado hacerlo pero, Carmen dijo que, tenemos que saber
41reaccionar y entender que, haciendo eso no hubiese logrado nada más allá
42de una pelea.

43Posteriormente, le preguntó a los chicos si ya sabían que querían que les
44regalaran por navidad o a los reyes magos. Todos coincidieron con pedir
45Videojuegos aunque, Juanjo dijo que esperaría a las rebajas. Carmen dijo que
46le parecía bien, que no entendía cómo a estas alturas juegos viejos no
47bajaban de 40 euros cuando con eso puede comer una familia una semana
48comprando cosas muy básicas. Eso le dió pie para hablar de la nueva ley
49sobre la protección de datos, que no vamos a poder descargar cosas con
50tanta facilidad, que nos están oprimiendo y nos estamos quedando callados.
51Le dí la razón y comenté que tenía razón y que para que haya opresión deben
52existir los oprimidos.

53Al final, para retomar el tema de la charla social, Carmen comentó que este
54fin de semana era la fiesta de gala de la asociación. Comentó que ella había
55preguntado hoy en qué mesa iba a estar sentada y con quiénes ya que, así
56ella debía de anticiparse y saber que podía hablar con algunas personas y
57con otras. Que ellos debían de estar pendiente también de anticipar esas
58cosas. David dijo que él iría, Carmen le dijo que cualquier cosa si pasaba algo

59que la buscara que ella estaría allí aunque no creía que pasaría nada pero,
60David entendió que ella le estaba afirmando que pasaría algo con lo cual,
61tuvo que explicarle de nuevo para que comprendiera lo que ella le estaba
62diciendo. Asimismo, Carmen le comentó a David que le presentaría a otros
63chicos de la asociación con los que pudiera empezar a tener contacto...

Sesión 21 17/12/2014

1Hoy cuando llegué a la asociación la sesión estaba iniciando. Asistieron
2Oscar, Danny y David.

3Hoy, el primero el hablar fue Oscar y dijo que su mañana había sido regular en
4el instituto, me miró y me dijo que yo ya lo sabía porque había estado allí. Le
5dije que mi intención era ser lo más discreta posible y que por eso casi no lo
6saludé, me dijo que entendió y que por eso él tampoco quiso saludarme.
7Comentó que era el peor que iba en su clase en la asignatura en la que había
8tenido el examen esta mañana, le dije que ciertamente tenía que esforzarse un
9poco más pero que no pensara que era el que iba peor porque yo escuché
10cuando la profesora dijo en voz alta las notas y otros/as compañeros/as
11habían obtenido una baja calificación al igual que él.

12Después cuando fue el turno de David, Carmen comentó que le gustó mucho
13como se integró en la fiesta de gala de la asociación el fin de semana y que
14además bailaba muy bien, que a ella le hubiese gustado sacarlo a bailar pero
15que no podía por su rodilla. En ese precioso instante, antes de que carmen
16terminara de hablar David dijo que él pensó que ella era sosa y que por eso
17no bailó. Carmen le dijo que tenía un problema en la rodilla pero, sin embargo,
18David volvió a hacer el comentario con lo cual, se empezó a crear un
19ambiente un poco pesado puesto que, David siguió repitiéndolo y Carmen dijo
20que se lo pasaba porque sabía que se lo había dicho sin mala intención 21pero
que no siguiera repitiéndolo porque no le gustaba que dijera eso de ella 22 y que
además, él había sacado conclusiones juzgándola sin saber el motivo del porqué
ella no bailaba. Explicó que desde la adolescencia se le sale la rodilla 23 y que el
bailar le da miedo y que además, tenía tacones lo que hacía más 24inestable a las
rodillas y que tampoco le gustaba bailar pero que lo hubiese 25hecho si no tuviera
el problema que tiene en la rodilla. Le dijo que la próxima 26vez tenía que pensar
mejor las cosas antes de decirlas, David dijo que decir 27que era sosa no era
malo y que sus amigos le decían cosas peores, Carmen 28 le dijo que ese
pensamiento era poco empático ya que, aunque a él no le 29molestaba a ella sí y

que encima lo repitió muchas veces, que no se había 30enfadado pero que quería que él entendiera que no debía decirlo porque eso 31no sentaba bien y menos a una mujer. David dijo que si le decía eso a otra 32mujer no creía que le sentaría mal. Carmen se levantó y fue en búsqueda de 33dos mamás que estaban en la sala de espera, las hizo pasar y les preguntó 34que si a ellas les sentaría mal que le dijeran que eran sosas, ambas 35coincidieron en que obviamente les sentaría mal ese comentario. Salieron las 36madres pero, sin embargo, David no había quedado conforme con lo que le 37habían dicho y noté que lógicamente Carmen se estaba desgastando con la 38situación con lo que, me animé a intervenir aprovechando que David se ha 39mostrado más cercano conmigo las últimas sesiones. Le pregunté si tenía 40novia pero, en ese momento me di cuenta de que había hecho la pregunta 41mal y rápidamente me retracté y le dije: bueno, preguntar si tienes novia es 42un estigma social, más bien la pregunta sería que me dijeras si tienes pareja. 43Me dijo que sí, que claro que le gustaban las mujeres y bueno, le dije que en 44caso de que le gustaran los hombres tampoco era nada malo.

45Acto seguido, le dije, bueno, ya que te gustan las mujeres te diré que, si tú a 46mí me dices que soy sosa te prometo que me sentiría muy mal, no creo que a 47ninguna mujer le guste ese comentario. Imagínate que tu novia se ha puesto 48muy guapa para salir contigo y que tú de pronto le digas que está sosa. 49Aunque te parezca que es una tontería para muchas mujeres este comentario 50no sería nada positivo. Oscar también dijo que estaba de acuerdo con 51Carmen . La situación se alargó hasta el final de la sesión, david dijo que 52ahora se iba a ir a su casa y se comería la cabeza porque se estaba sintiendo 53mal. Carmen le dijo que no, que ella no quería que él se fuese con esa 54sensación, que simplemente ella quería que él entendiera lo que había 55pasado y que ella le prometía que no estaba enfadada con él.

56Antes de terminar la sesión Oscar se me acercó y tenía intención de decir 57algo en el oído pero, le dije que eso no me parecía adecuado y que era de 58mala educación. Carmen le dijo que si él tenía que decirme algo que esperara

59a que terminara la hora.

60Al finalizar la sesión me quería quedar unos minutos para hablar con Carmen
61y despedirme con lo cual, no tuve oportunidad de hablar con Oscar sobre
62aquello que me quería comentar.

63Carmen me agradeció por haber intentado ayudarla, que había sido una
64sesión muy dura y nos dimos un abrazo y nos deseamos feliz navidad.

Sesión 22... Observación 14/01/ 2015

1Hoy asistieron a la sesión : Danny, David, Oscar y Juanjo llegó un poco más tarde.

2Carmen como siempre les preguntó sobre cómo había estado la semana de cada uno de 3ellos. Danny dijo que bien, muy poco conversador como siempre, Juanjo hizo gesto con la 4cara dando a entender que bien. Oscar dijo que más o menos, palabras que estaban 5acompañadas por sus gestos faciales. Carmen aprovechó la oportunidad para felicitarlo 6porque había pasado prácticamente todos exámenes del primer trimestre y sólo le quedó 7una asignatura, le dijo que muy bien, que siguiera así y que se esforzara en la asignatura 8que suspendió.

9Seguidamente, les comentó que seguirían con el tema de "las charlas sociales" y se quedó 10callada para que ellos hablaran. David tomó la iniciativa, estaba muy conversador. 11Comentó sobre lo que había pasado en Francia con los ataques hacia el semanario 12satírico Charlis Hebdo, dijo que no entendía muy bien que era lo que había sucedido. 13Carmen le dijo que fue un ataque terrorista y Juanjo habló sobre la Yihá y dijo que le 14había parecido muy tonto la imagen que había sacado el periódico esta semana en 15respuesta a los cuatro fallecidos trabajadores del periódico donde se muestra una imagen 16del profeta Mahoma llorando y sosteniendo un cartel con el lema " Je suis Charlie" y el 17titular " Todo está perdonado".

18Por otro lado, Carmen les comentó que cuando tuvieran algún problema podían recurrir a 19ella, le pidió permiso a Oscar de mencionar lo que habló con él en sesión individual y él 20dijo que sí. Carmen comentó que Oscar había estado un poco triste porque le deprimía 21la manera en como funcionaba la sociedad española y Carmen dijo que por eso él se 22quería ir a Japón pero, lo importante de todo esto es que él estaba haciendo todo lo 23posible para lograr esa meta y que por eso ella insistía tanto en lo importante que es la 24implicación cuando se hace algo. Puso el ejemplo de una chica que fue a una sesión 25individual y que no sabía lo que quería y que, teniendo 11 años eso se puede permitir un 26poco

más pero, que ya con 20 años se deben tener al menos las ideas un poco más claras

27Finalmente, David comentó de un incidente que tuvo con un amigo recientemente 28cuando fue a un juego de fútbol del Málaga y dijo que se lió con el vuelto del dinero de la 29entrada y que su amigo le dijo que otra persona se hubiese dado cuenta de eso . Carmen 30mostró un poco de molestia y le dijo que, aunque sea su amigo las personas que tienen 31esas conductas tienen menos habilidades sociales que aquellas personas como ellos que 32tienen la etiqueta del " Síndrome de Asperger".

33Al finalizar la sesión le comenté a Carmen que vendría el próximo lunes pero, me dijo 34que, María al parecer no quiere venir más a la asociación por un inconveniente que tuvo 35y que Alberto también y que no sabía como eso podía afectarme en la tesis.

36Le dije que tendría que hablar con Francis para ver cómo hacer con esta circunstancia 37que ha surgido y que si no, en todo caso, iría el próximo miércoles.

Sesión 23

Observación 21 de enero de 2015

1Hoy fueron Oscar,David, Danny y Juanjo a la asociación. Carmen nos comentó que hoy 2vendría un chico nuevo al que recientemente le habían diagnosticado y que po cierto era 3sudamericano, lo dijo dirigiendo su mirada hacia mí. Dijo que ella quería que ellos le 4hablaran de cómo se sentían en la asociación y que si eso les traía algún beneficio y que lo 5dijeran con toda sinceridad.

6A los pocos minutos tocaron la puerta, era el chico nuevo " Remigio" Carmen salió a hablar 7con él por lo que, me quedé con los chicos.

8Salió a relucir el tema de las cucarachas porque Juanjo siempre de alguna manera a otra lo 9saca a relucir y, le dije que si era que le gustaba comer cucarachas, contestó un rotundo 10no y se comenzó a reir. Eso llevó a que él se metiera en una página de " asquerosidades" 11y empezó a hablar de una cantidad de comidas inimaginables pero nada apetecibles al 12menos para nosotros porque, todos poníamos cara de asco cuando juanjo las mencionaba.

13Luego, vino a la conversación el tema de películas y yo, les comenté que había visto the 14imitation game y que me había gustado mucho. Juanjo me preguntó si tenía buen audio y 15buena imagen y le dije que sí. David empezó a decir que Juanjo sabía mucho, que sí sabía 16de capitales de países y, Juanjo dijo que de eso sí que no sabía mucho. David dijo que él 17sí, y preguntó que ¿ dónde quedaba el tibe? Juanjo dijo que no estaba muy seguro y Dvid 18le dijo que en china y yo, le dije que, me parecía que no quedaba propiamente en china 19sino que, estaba muy cerca, entonces Juanjo dijo que él también creía que estaba " 20colindado con china" al decir esta palabra david le dijo, ¿ qué significa eso? Juanjo le 21intentó explicar pero, David al parecer no estaba entendiendo lo que él decía, Juanjo se 22llenó de paciencia y, siguió comentándole para que entendiera incluso quiso explicárselo 23usando la pequeña pizarrita que tiene Carmen pero, David se bloqueó y dijo que no 24entendía.

25En ese momento entró Carmen, le dijo a Remigio, esta es la chica que te comenté, 26refiriéndose a mí. Luego se lo presentó a los chicos y le dijo a los chicos, quiero que le 27hablan a Remigio de cómo se sienten aquí y sí han aprendido algo, si quieren me salgo 28pero, Juanjo dijo que no hacía falta. Todos los chicos se le presentaron muy 29amablemente a excepción de Danny que dijo su nombre con un volumen muy bajo.

30Juanjo fue el único que se animó a hablar y comentó en líneas generales de cómo eran las 31sesiones, luego, Carmen agregó diciendo que ella pretendía que este fuese un espacio en 32el que ellos pudieran aprender a desenvolverse en el mundo social para que metieran la 33pata lo menos posible afuera de la asociación. Le dijo que si quería yo también le podía 34dar mi opinión quizás desde una postura un poco más profesional. Yo le dije a Remigio 35que me parecía que las sesiones eran muy buenas porque se buscaba favorecer las 36habilidades sociales en un ambiente lo más natural posible pero, que también se 37aprendían sobre cosas de la vida y, le comenté que muchas veces Carmen me ha subido 38los ánimos con temas que ha planteado y que ella siempre hace énfasis en lo importante 39de la implicación en las cosas que hacemos y que eso era algo que me servía mucho.

40Remigio finalmente habló después de habernos escuchado a hablar a casi todos/as y dijo 41que, a él no le interesaba tener amigos, que se aburría fácilmente de las personas y que 42lo que más le molestaba en la vida era su mamá. Carmen le dijo que ella no se iba a meter 43en el porqué él pensaba eso de su mamá y que seguramente ella también cometía sus 44errores pero, que él necesita de su mamá. Él dijo que no, pero Carmen le dijo que sí 45porque, entre otras cosas no era independiente económicamente. y Remigio dijo que a él 46le gustaba estar en su cuarto encerrado y que le molesta que su mamá no entienda 47eso...

48Al salir me encontré con el papá de Oscar, le comenté que había ido en la mañana al 49intituto y, me dijo que él ya lo sabía. Me alegró ver a Oscar más animado ya que, en la 50mañana fui al intituto y, había estado llorando por haber

suspendido un exámen por lo 51que, salí un momento de la clase para hablar con él para que se calmara un poco. El padre 52de Oscar también me comentó que está desempleado y que estaba buscando trabajo.

Sesión 24...Observación 26 de enero/2015

1Hoy cuando iba en el autobús camino a la asociación me encontré con Steven uno de los 2chicos que asiste a la asociación los días lunes. Cuando me vió me saludó y comenzamos a 3conversar. Me dijo que al principio no me había reconocido. Le pregunté por sus clases y, 4me dijo que le iba bien, que la asignatura que no le iba tan bien era filosofía pero que, hace 5poco tuvo un examen y pensó que iba a suspender porque estudió la noche anterior y que 6sin embargo, en otras oportunidades había estudiado con más anticipación y había sacado 7solo cinco y pico y, esta vez sacó seis.

8Le pregunté en que instituto estudiaba y me dijo que en la goleta, también le pregunté si le 9quedaba cerca de su caso y me dijo que sí, que él vivía cerca del hospital civil y que le 10gustaba porque podía ir andando a muchas partes. Le comenté que yo vivía en Calle 11carretería y que me pasaba exactamente lo mismo.

12Cuando nos bajamos del autobús le pregunté si echaba de menos Colombia ya que él 13nació allí. Me dijo que se vino cuando tenía un año, que le gusta pero que está 14acostumbrado a vivir aquí.

15Debajo de la asociación hay un parque y, los chicos suelen encontrarse allí unos minutos 16antes de entrar. Ccuando llagamos se encontrabame saludó con dos besos, le 17pregunté cómo estaba y cómo le iba en el instituto y me dijo que bien. Mientras Steven 18fue a comprar un agua noté como me observaba la cara hasta que me dijo ¿ son ideas 19más o estás menos morena? me hizo mucha gracia y, me dije que sí, que en invierno me 20ponía pálida pero, que cuando llegara el verano me pondría más morena de nuevo por ir 21a la playa.

22Alos pocos minutos llegó sergio, tanto a los chicos como a mí me saludó chocándo la 23mano lo que me gustó ya que, Sergio suele ser muy reservado y hacer poco contacto 24visual y no conversa con muchas personas pero, el que me saludara igual que a sus 25amigos me pareció muy positivo.

26 Sergio dijo que faltaban 5 minutos para empezar y que debíamos subir, le dimos la razón 27 y subimos los 4 juntos.

28 Me encontré con Regina, le comenté que ya estaba haciendo observaciones en los 29 institutos, le comenté que Carmen me había dicho que María no vendría más y que 30 quería hablar con su madre a ver si yo podía ir a hacer algunas observaciones al instituto 31 donde ella está. Me dijo: sí, háblalo con ella. Le dije que eso haría pero que primero 32 quería comentárselo a ella. Le dije que quizás haría algunas modificaciones en alguna 33 variables de la tesis. Llegó una madre de un niño y Regina fue a saludarla y no pudimos 34 terminar de hablar puesto que ya tenía que entrar a la sesión que ya había iniciado.

35 La clase estaba llena, se encontraba Mariana, ..., Steven, Jose, Sergio, Carmen y yo. A 36 los pocos minutos llegó Alberto, suele llegar unos minutos después de haber iniciado.

37 Carmen les preguntó cómo estaban, Marina dijo que estaba bien y Carmen le preguntó 38 que cómo había salido en los exámenes pero, Mariana dijo que no se acordaba si había 39 tenido exámenes o no. Mientras hablaba Sergio, Ángel quiso interrumpir y 40 dijo eyyy pero con un volumen alto y Carmen le dijo que así no podía ser y él dijo que lo 41 había hecho normal pero Carmen le insistió en que no, que aunque Sergio le interrumpió 42 su expresión había sido muy brusca y que tenía que mejorar eso sin embargo, él insistió en 43 que no le parecía que lo había hecho de forma inadecuada. Luego, se dirigió a Sergio y le 44 dijo que debía esperar su turno y que incluso al terminar la sesión podrían hablar unos 45 minutos. Sergio dijo que no tenía tiempo y que no podía esperar. Que eso le parecía 46 injusto de su parte pero, Carmen le respondió que era injusto para sus compañeros que 47 en la sesión sólo hablara él pero, Sergio dijo que estaba mal. Carmen le insistió en que 48 esperara su turno, dando a entender que no podía ser de forma arbitraria. Seguidamente 49 Steven comentó que había pasado su examen de filosofía sin estudiar mucho, Carmen lo 50 felicitó y Steven me miró y me dijo: bueno ella ya lo sabe.

51 Sergio volvió a interrumpir tocando el brazo de Carmen ya que se encontraba a su lado. 52 Dijo que estaba agobiado y, Carmen le dijo que ella también estaba muy agobiada y que 53 sin embargo, no se ponía así. y le preguntó a los demás si estaban agobiados, algunos 54 dijeron que sí y, otros que no, yo dije que sí. y Carmen dijo: mira, por ejemplo 55 Mariángeles está agobiada y sin embargo no lo pareciera, está con una sonrisa y hasta se 56 ofreció en buscar la silla que faltaba en la otra clase. Le dije que bueno, que lo que 57 pasaba era que lo atorregaba muy bien, y me ref. Dijo que le parecía excelente.

58 Luego, hubo un cambio de tema, comenzaron a hablar de series de tv y empezaron a 59 hablar de los simpsons. Sergio hizo un comentario y luego Carmen comentó que 60 debíamos tener cuidado con los comentarios y puso el ejemplo de que, hace unos días se 61 había encontrado con una amiga y que mientras hablaban de los simpsons ella comentó que el personaje que menos le gustaba era el de Lisa y que, su amiga dijo que su mamá de pequeña le decía que se parecía a Lisa. Leticia dijo que sintió que había 64 metido la pata, que aunque no fue nada grave ella debió haber tanteado primero que 65 opinión tenía su amiga y que eso ellos deberían de practicarlo para no meter la pata. 66 Después añadió que, su personaje favorito era Maggi y subió el tono de voz y dijo ¿ 67 quéeee? porqué? si es el peor. Carmen le dijo, que otra vez estaba subiendo el tono de 68 voz dijo que no se había dado cuenta y, Alberto intervino y dijo que sí, que lo había 69 hecho y todos coincidimos en que había sido así. Luego, Carmen explicó el porqué le 70 gustaba tanto el personaje de Maggi y ... le dió la razón entonces Carmen le dijo, tío no 71 puedes hacer eso, me acabas de señalar cuando di mi opinión porque te anticipaste y, a 72 los dos minutos me estás dando la razón. Tienes que escuchar primero antes de dar 73 opiniones y, ya sé que te fastidia que te repitan las cosas pero, mientras sigas ubiendo el 74 volumen de voz y teniendo esos comportamientos lo seguiré haciendo. a..... dijo que sí, 75 que no le gustaba que le repitieran las cosas.

76 Hoy jose habló muy poco. Normalmente es uno de los que habla más.

77Al salir hablé unos minutos con Aberto, le di muchas gracias por su disposición que me 78había parecido muy gracioso su profesor. Le dije que, me gustaría que él me hiciera una 79autobiografía de su vida, que eso quería incorporarlo en la tesis, que eso nos daría más 80elementos.Me dijo que si los demás lo harían pero, le dije que era el primero al que se lo 81comentaba. Que se lo pensara a ver si le interesaba.

82También hablamos de los exámenes de selectividad, me dijo que aun no sabía si 83presentarse pero que su mamá quería que se presentara. Que se lo estaba pensando. 84Que le gustaba educación social, le dije que era una carrera muy bonita que lo malo era 85las posibilidades de empleo, que lamentablemente era una carrera infravalorada en 86España.. Me dió la razón y le dije que además el gasto que implicaba. Me dijo que a él le 87salía gratis porque tenía carnet de discapacitado, le dije no, no digas eso y me dijo, no 88pero es que yo no tengo problema con eso. Le dije que me parecía bien pero que con lo 89que no estaba de acuerdo era con la palabra que estaba usando " discapacitado" que era 90una palabra con contenido muy peyorativo. Asintió.

91Me despedía de él y le dije que ya le escribiría cuando vuelva a ir a su instituto. Fue muy 92amable.

93Al salir vi que estaba Regina y aproveché para cerrar la conversación. Le dije que para 94cualquier cambio le estaría avisando.

Sesión 25 4/02/2015

1Hoy llegué a la asociación y me encontré en el parque con Danny y Oscar, por primera vez 2me acerqué a darles un beso porque sentí que podía hacerlo sin problemas. Ambos 3estaban acompañados por sus padres. David hablaba de fútbol y de que había ido a un 4partido en el estadiola rosaleda. Le comenté que el fútbol me llamaba la atención pero que 5honestamente no entendía algunas cosas tan sencillas como el fuera de juego, que sabía 6que era algo muy evidente pero aún así no me había puesto para aprenderlo y le dije: 7enseñámelo y, él empezó a explicármelo, al cabo de unos pocos segundos le dije que me lo 8explicara simulando un juego porque así lo entendería mejor. Lo hizo y, lo entendí. Le dí las 9gracias por enseñármelo.

10Tanto Oscar como David se despidieron de sus padres, yo también y, subimos los tres 11juntos. Carmen aún estaba ocupada por lo que, esperamos en el pasillo. Llegó también 12Juan José y me dió la mano cuando llegó cosa que no había hecho nunca. David me 13estaba comentando que le gustaba el rap y Oscar mencionó que había visto en alguna 14prpopaganda que iba a salir una película de un cantante de reggaeton. Todos nos 15sorprendimos y, Juanjo dijo que él por supuesto no iría.

16Entramos a la clase. Carmen estaba con Remigio, un chico nuevo que empezó hace dos 17semanas en la asociación. Etábamos Danny, David,Oscar,Juan José, Carmen y yo.

18Carmen le preguntó a cada uno como estaba. Hablaron de videos juegos durante unos 19minutos, intervino Juanjo, Oscar, David.

20Luego, pasamos al tema de películas, Carmen comentó que había visto la última película 21de Brad pitt pero que no recordaba bien el nombre, que le parecía que se llamaba 22corazón de hierro. Dijo que le había gustado porque mostraba otra perspectiva. Que 23normalmente en la segunda guerra mundial se mostraba a los Alemanes como los malos 24y los norteamericamos como los buenos pero que esto no era así del todo, ni todos los 25alemanes eran malos ni

todos los norteamericanos eran buenos. Le dije que con ese argumento ya me apetecía ver la película. Juanjo al ver mi interés por ver la película me dijo que me iba a buscar el nombre exacto de la película y, así lo hizo. Se llama "28 corazones de acero". Le agradecí a Juanjo por hacer eso.

29 Seguidamente, Carmen habló de la empatía y la asertividad ya que, siempre considera 30 oportuno incidir en ello y tal vez también para que Remigio, el chico nuevo, se vaya 31 familiarizando con los términos. Me dijo que si no me importaba me pondría como 32 ejemplo. Comentó que, si yo le pidiera un favor ella seguramente me lo haría porque, 33 aunque sólo nos vemos en la asociación yo me había portado muy bien con ella y que 34 tampoco era necesario. Comentó que ella nunca olvidaría que el día que nos conocimos 35 yo le invité un café. Le dije que era comprensible porque ella había ido a la universidad 36 por mí y que era su tiempo, que era lo mínimo que podía hacer. De igual manera dijo que 37 lo agradecía porque no todas las personas pensaban así. También comentó que, hace 38 poco me escribió pidiéndome una información de la tesis y yo le respondí con rapidez. 39 Volvió a hacer énfasis en que, si yo le pidiera un favor ella me lo haría. Quiso poner esto 40 como ejemplo para decirle a los chicos que, debemos agradecer los buenos gestos de 41 otras personas.

42 Carmen le dijo a Danny que ¿ cómo estaba? que hoy no había dicho nada. Él dijo que 43 bien y, Carmen le dijo: recuerda que les tengo dicho que digan algo más. " Vamos Danny 44 dinos algo más" pero, él respondió diciendo que no sabía que más decir.

45 David comentó que tenía que comentar algo pero que mejor en privado, se puso algo 46 nervioso al decirlo. Carmen le preguntó que más o menos de que se trabaja y él dijo que 47 tenía una carta entonces, Carmen le dijo que luego hablarían unos minutos.

48 Remigio intervino muy poco, estuvo más que nada escuchando.

49 Al salir de la sesión Juanjo se despidió de mí dándome la mano y, mientras David 50 esperaba su turno para hablar con Carmen se me acercó y me dijo que

quería hablar con 51Carmen pero que también quería hablar con otra persona y que si podía hablar 52conmigo. Le dije que sí, lo percibí muy ansioso. Entonces me preguntó si yo estab muy 53ocupada pero le dije que no, que lo podía esperar. Me dijo que se desocupaba como 54dentro de 15 min. Le dije que ok que perfecto, que lo esperaría abajo. Estuve poco 55más de 30 min pero, al ver que no me venía me tuve que ir porque ya se me iba a hacer 56tarde.

Sesión 26

Observación 18 de marzo/2015

1 Hoy llegué unos minutos antes a la asociación y, me encontré en el parque que está en la 2entrada a Oscar y su abuelo. El abuelo de oscar me ofreció un caramelo y se lo acepté. Felicité 3a Oscar porque había aprobado el examen. Le dije que creía que él podía salir aún mejor 4porque se esfuerza mucho pero que era un buen comienzo. Me dijo que se encontraba un 5poco agobiado. Que se agobia cuando lleva mucho rato y... le pregunté y que haces? me dijo 6en voz baja, me pongo a llorar. En tono preocupado y, me dijo que estaba pasando mucho y 7eso no le gustaba. Le pregunté que qué le agobiaba y me dijo que todo. En ese momentó llegó 8David y su padre. Ambos me saludaron muy amablemente . Le pregunté a David que qué había 9pasado el último miércoles? le comenté que lo había esperado media hora ya que, él me había 10dicho que quería hablar conmigo pero que, me tuve que ir.

11Me dijo que la conversación con Carmen se había alargado entonces, le dije que no se 12preocupara. Nos dispusimos a subir y, esperamos pocos minutos en el pasillo. Salió Carmen y 13nos dijo que pasamos. Entramos David, Oscar y Danny. Carmen dijo que creía que Jesús (el 14chico de almería) había venido así que, iría a buscarlo. Fue por él.

15Cuando Jesús entró a la clase lo primero que hizo fue presentar por Juanjo y Carmen le dijo 16que ha estado liadillo con los estudios. El chico venía con un sobre bastante grande. Lo abrió 17y nos mostró su título de graduado de la ESO. Carmen y yo lo felicitamos y ella agregó 18diciendo " otra meta cumplida".

19Luego, habló Oscar y dijo que había aprobado el examen de recuperación que le hicieron 20para recuperar la calificación ya que, la primera vez salió suspenso.

21Aprovechó la oportunidad para comentar que últimamente se sentía agobiado en la clase y 22al final de la jornada se ponía a llorar. Carmen enseguida le preguntó ¿ qué es lo que te 23genera ese agobio? él dijo que todo...ella le dijo

que para poder ayudarlo a resolver el 24problema habría que analizarlo y hacerse preguntas tales como ¿ qué pasa antes de que me 25ponga a llorar? qué cosas me molestan? es decir, dividir el problema en pasos y contemplar 26todas las posibilidades. Le dijo que de todas maneras esto lo podían hablar posteriormente 27en privado para poder hacer un mejor análisis de la situación.

28David dijo que estaba agobiado por una carta. Carmen le preguntó si nos podía contar 29brevemente lo que le pasaba y él dijo que sí. Ella nos dijo que a él le gustaba una chica que 30recientemente había terminado con su novio y que él le había mandado una carta diciéndole 31que le gustaba y que ella se había quedado en esa parte del cuento.

32Él dijo que después, una amiga de él le dió el número de de ella pero que lo dijo en voz alta 33y resulta que otro compañero de su clase también había anotado su número y que también 34le escribió a la muchacha. Que él se rayo mucho porque le escribió un día, la saludó y le dijo 35que haría siesta y le escribiría luego pero que no lo hizo y que, al día siguiente su compañero 36le mostró unos mensajes donde ella le había respondido y decía " un beso guapeton y con un 37corazón al lado" que eso le mosqueó porque apenas lo está conociendo. Carmen le dijo que 38él debió haberle escrito después de como prometió porque se supone que él es el que está 39interesado aceptó que Carmen tenía razón y le preguntó sobre que opinaba de lo del 40muchacho y le dijo que hay personas que son así de cariñosas. y yo intervine y dije que eso es 41cierto pero que apenas se están conociendo que era como que muy pronto y Carmen estuvo 42de acuerdo.

43Le dijo que le siguiera escribiendo para ver como se comporta la muchacha con él. David 44también comentó que su compañero le había dicho que se pusiera las pilas o se la quitaba y 45que eso le molestó porque él estaba enamorado de la chica. Carmen le dijo que no hiciera 46caso a eso si no a como se comportara la muchacha y él preguntó que si ya le podía decir de 47ir al cine. Ella nos preguntó a todo sobre lo que opinábamos. A excepción de danny que no 48comentó nada y lo que hizo fue sonreirse, coincidimos en que era muy pronto. Finalmente

49Carmen le dijo que hiciera comentarios como para dejarlo caer... es decir, decirle que le 50gustaba ir al centro por ejemplo, y preguntarle a ella si le gustaba el centro y si le decía que sí 51pues, decirle que podían quedar un día para ver qué decía ella. David estaba ansioso y dijo 52que por qué no le decía que este fin de semana; ella le dijo que no fuera tan directo, que 53primero viera la actitud de la chica. David estaba muy ansioso y, cuando se encuentra así es 54como si se le dificultara comprender lo que se le está diciendo y por eso vuelve a preguntar 55una y otra vez.

56Para cerrar el tema, Carmen le dijo que cuando se vieran que le invitara a tomar algo. Él dijo 57que no, pero, Carmen dijo que lo hiciera por lo menos la primera vez y después a medias y él 58cambió de opinión y dijo que en verdad eso era poco dinero. Que lo haría.

59Carmen puso como ejemplo lo que le sucedió con su actual pareja. Dijo que habían quedado 60para comprar un libro y él luego la invitó a tomar algo y que, en la segunda oportunidad fue 61ella la que lo invitó.

62Cuando salimos de la sesión baje con Oscar, su abuelo y David. Oscar y el abuelo se fueron y 63yo me quedé unos minutos hablando con David. Le dije que pensara en todo lo que le había 64dicho Carmen y que se tomara las cosas con calma. Estaba buscando a su padre pero, no lo 65veía. Le pregunté como era el coche y en lo que me dió la descripción lo divisé al instante. 66Mientras nos acercábamos al coche, el padre se acercó caminando hacia nosotros y David me 67pidió mi número de teléfono. Saludé al padre y me despedí de ellos.

68Cuando iba llegando a la parada se acercaron con el coche y me preguntaron para donde iba, 69les dije que para el centro y, me ofrecieron traerme a mi casa. Acepté y, cuando me bajé del 70coche les dí las gracias porque además ellos viven en el palo y traerme hasta mi casa suponía 71que se desviarán un poco. El padre de David me dijo que no me preocupara que no era nada.

Sesión 27_Observación 23 de febrero

1Hoy cuando llegué a la asociación estuve esperando aproximadamente 5 minutos en el 2pasillo mientras Carmen salía a recibir a los chicos/as. Entretanto, Steven, Ángel, Marina y 3Sergio se encontraban charlando en la cocina.

4Cuando entramos a la sesión, Steven estaba a mi lado, parecía tener muchas ganas de querer 5hablar ya que, ha llegado recientemente de su viaje con compañeros/as de la clase a 6Londres.

7Los chicos/as entraron con bolsas que tenían dentro diferentes juegos. Alberto me comentó 8previamente el viernes pasado cuando lo ví en el instituto que, le había propuesto a Carmen 9el que hoy llevaran juegos que además sirve para trabajar las habilidades sociales y, ella 10accedió.

11A los pocos minutos llegó Alberto. Antes de comenzar a hablar Steven este miró a Ángel y le 12preguntó si no le importaba que volviese a contar la historia de su viaje (esto lo hizo puesto 13que Ángel siempre dice que le molesta que los demás repitan las cosas). Carmen felicitó a 14Steven por haber tomado eso en consideración. Ángel, hizo un sonido onomatopéyico 15suave dando a entender que no le agradaba pero que podía hacerlo, Carmen lo felicitó a él 16también y le dijo que así estaba muy bien (esto lo hizo ya que, Ángel suele ser brusco ante 17estas circunstancias y, sube el volumen de voz).

18Steven contó que su mamá lo había acompañado hasta el aeropuerto y que estaba muy 19asustado. Que en el avión tuvo hambre y pidió una galleta de chocolate y que tenía 20muchísimo chocolate y que algunas personas hicieron comentarios de lo mucho que olía a 21chocolate. Siguió entusiasmado contando su aventura. Contó que se habían perdido un poco 22y, algunos de sus compañeros le preguntaron si había estado en una de los sitios que se 23mencionan en los libros de Harry Potter. Le preguntaron un sitio específico y Steven dijo que 24no porque había que pagar y era muy caro.

25Dijo que la comida en el hotel no era tan buena. Sergio comentó que cuando él fue la 26comida era buenísima en el hotel. Carmen le dijo que tuviese cuidado al comentar esas 27cosas porque quedaba feo que Steven hablara de que su comida no había estado tan buena 28y él saliera diciendo que cuando él fue la suya fue muy buena. Sergio refunfuñó un poco.

29Steven siguió comentando emocionado y me miró y me preguntó si sabía lo que significaba 30la palabra “Aló”, al principio no caí en la cuenta y le dije que no. Me dijo que en su tierra 31eso significaba “Hola” le dije: ahhh, para mí también de hecho lo sigo haciendo aquí algunas 32veces. Me dijo que su madre lo llamó y que cuando dijo “Aló” sus compañeros escucharon y 33se rieron.

34Luego, Carmen dijo que le agradaba que hubiese disfrutado tanto el viaje. Que ella no viaje 35mucho pero que quiere ir a Gran Bretaña a comer el desayuno típico de allí, que tenía 36muchas ganas.

37Marina comentó que estaba muy emocionada por su viaje a Paris que lo haría 38próximamente. Carmen le dijo que cuando fue a Paris le encantó. Que comiera Crepe y 39Croissant que son buenísimos allá.

40Sergio estaba un poco desesperado por jugar pero, Carmen le había desde el principio que 41primero tenían que conversar un poco.

42Cuando llegó el momento de jugar Sergio quería que empezaran con el Juego “UNO” y 43Carmen le dijo que lo hiciera con votaciones. Todos votamos y, ganó el juego que Sergio 44quería.

45Jugamos varias partidas de Uno. Luego, pasamos al pókert con fichas de dinero que lo había 46traído Marina, ella estaba muy animada pero los demás no tanto. Carmen y yo, comentamos 47que nos tenía que explicar cómo funcionaba porque no teníamos idea de cómo se jugaba.

48Ya eran las 7 y les preguntó a los chicos si se iban a quedar unos minutos más y, ellos dijeron 49que sí. Me dijo que si yo quería me podía ir, que no era obligado. Yo le dije que podía 50quedarme unos minutos.

51Mientras Carmen salió a hablar con la mamá de Mariana que esperaba en el salón , Marina 52me explicaba cómo funcionaba pero, entre que no estaba muy motivada y no entendía la 53explicación no logré comprenderlo mucho sin embargo, hice mi intento. Los chicos se 54mostraron aburridos y desanimados y dijeron que mejor jugaban otro juego y, así lo 55hicieron, sacaron uno que no recuerdo el nombre pero, era parecido a una trivia. Debían 56contentar preguntas de acuerdo a cada categoría etc. Estaban todos muy excitados, 57hablaban a la vez. Dijeron que jugarían por pareja pero, les dije que no me tomaran en 58cuenta que yo ya tendría que irme. Entró Carmen, le dijeron para jugar pero ella dijo que 59ese tipo de juegos no le gustaba mucho pero que, lo haría por ellos. Le comenté que a mí 60me pasaba igual y me dio un abrazo, me dijo: es que yo soy muy competitiva y esos juegos 61se me dan mal, hay que dibujar y eso, entonces no me gusta. Yo le comenté que a veces 62hasta la había pasado mal algunas veces, sudando y que eso me hacía sentir mal y por eso 63prefería no jugar. Nos reímos y me despedí. Le dije que vendría el próximo miércoles.

Sesión 28 11/03/2015

1Hoy sólo estuvimos en la asociación en el grupo de habilidades sociales, Oscar, David , 2Danny, Carmen y yo. Durante toda la hora el ambiente estuvo como apagado en forma 3generalizada. No había pasado eso antes. David no tenía muchas ganas de hablar, Oscar 4tampoco, Carmen dijo que hoy tampoco estaba de muchos ánimos y, cuando me preguntó a 5mí que `porqué me encontraba así, le dije que había tenido un traspacho bastante fuerte y 6que eso era algo que llevaba muy mal.

7Sorprendentemente Danny habló hoy un poco más, normalmente es muy parco. Comentó 8que en su clase había un chico de intercambio de estados unidos y también comentó que él 9se le había dañado el ordenador y que estuvo el fin de semana arreglándolo. Danny estudia 10un ciclo formativo de informática con lo cual, esos conocimientos le habrán servido para 11solucionar el inconveniente.

12Carmen les dijo que ellos debían de buscar un tema de conversación, que a ella no le gustan 13los silencios pero que debían intentarlo. David le hizo un pequeño esfuerzo y le preguntó a 14Carmen con un tono de voz casi sin ánimos ¿qué te gusta? Carmen incidió en que la 15pregunta había sido muy general y lo animó a que especificara pero, ya no quiso hacerlo.

16Al final de la sesión Carmen les dijo: chicos, a ver si la semana que viene venimos más 17animados.

Sesión 29. 18/03/2015

1Hoy al grupo de habilidades sociales en la asociación asistieron: Danny, Oscar,
2David y Juan José.

3Tuvimos que esperar unos minutos en el pasillo puesto Carmen se encontraba
4ocupada. Le dije a Juan José que habíamos echado de menos la semana
5pasada y que había estado desanimados el miércoles pasado pero que había
6sido algo generalizado.

7También hablé con Oscar y le pregunté ¿cómo le había ido? Me dijo que había
8tenido un examen de recuperación y que creía que había pasado al menos con 9
5 pero que estaba preocupado.

10La mamá de Danny se despidió de él y le dijo que como el salón estaba
11ocupado ella se iba a ir y que él se fuese sólo en el metro y que recordara que
12debía salir 5 minutos antes de la sesión para poder llegar a tiempo a las clases
13de pádel y que le avisara a Carmen porque nunca lo hace. Él asintió.

14Le pregunté a David que ¿cómo estaba? Me dijo que estaba en búsqueda de
15una novia, me reí y le pregunté sobre la chica que nos había mencionado días
16atrás pero me dijo que no había pasado nada.

17Entramos a la sesión y Carmen nos saludó a todos, la sesión giro en gran
18medida en torno a Oscar ya que, Carmen comentó que lo había llamado el
19orientador del instituto preocupado por Óscar, no por su rendimiento
20académico ya que, él le comentó que no iba mal sino más bien por el área
21emocional. Que muchas veces lloraba en clase pero que lo que más le
22comentaba era su negativismo y su crítica tan enfática a la sociedad española
23y que eso quizás no era tan propio de su edad sino más bien de gente un poco
24más mayor. Carmen le dijo que entendía que ciertas cosas le molestaran pero
25que no podía estar quejándose todo el día porque eso no le llevaba a ningún
26lado. Óscar me miró a mí y dijo de forma cuidadosa que sabía que había

27sociedades peores - entendí que me mirara ya que, él sabe que soy
28venezolana y en varias oportunidades he hablado con él de la situación actual
29de mi país-

30Le dije, tranquilo, lo hemos hablado otras veces, como para que no se sintiera
31incómodo de haber hecho ese comentario.

32Carmen le dijo que ella sabía que su objetivo era irse a Japón pero que eso
33era algo a futuro, que debía pensar en hacer cosas que le permitieran salir
34adelante en el presente. Dijo, bueno esto es para todos, las aficiones son muy
35importantes, los que nos gusta, lo que nos motiva... Le preguntó directamente
36a Óscar ¿qué te gusta? Algún deporte? Dijo que no, salir a algún lado o lo que
37sea. Él dijo que los videojuegos y, Carmen le dijo que eso estaba bien pero
38dijo que debía pensar en otra cosa que me implicara movimiento, desplazarse.
39Como salir con su padre a comer algo que le guste o lo que fuere...

40Posteriormente, cuando habló Juanjo, Carmen le preguntó por un juego de rol
41y él sacó a colación la subcultura " Furry Fandom" ninguno supimos que era,
42y, Juanjo explicó que se refería a un género fantástico donde hay animales
43de la vida real o animales fantasiosos con forma humana y que, algunas
44personas lo estaban utilizando para hacer porno.

45Le dimos las gracias por enseñarnos algo nuevo y yo, particularmente le dije
46que no tenía idea y que investigaría más sobre ello...

47Danny también habló un poco más. Quizás el que estuvo un poco más parco
48esta sesión fue David.

49Cuando salimos le comenté a Óscar que no sabía que el orientador había
50llamado a Carmen y me dijo que él le había pedido el número de Carmen.

51Luego, caminé hasta la parada de autobús con Juanjo, seguimos hablando un
52poco sobre el género furry que él me lo estaba explicando y le dije que no me
53interesaba por lo relacionado a la pornografía sino como cultura general y me
54dijo que a él también.

Sesión 30 4/2015

1Hoy antes de entrar a la asociación unos minutos antes como de costumbre me encontré con 2Oscar y su abuelo. Comencé a conversar con Oscar sobre lo que había hecho en semana santa. 3Me comentó que un día había estado en el centro comercial Vialia con una amiga del instituto 4y fueron a los videojuegos. Le dije que me parecía excelente que estuviese haciendo amistades 5con personas del instituto. Le pregunté cómo iban las clases y me dijo que había aprobado 6todas las asignaturas este cuatrimestre. Obviamente lo felicité y el abuelo, que estaba a mi lado 7dijo que no sabía nada y que bueno, él tampoco se lo había preguntado.

8Subí con Oscar y al entrar en la asociación nos encontramos con Carmen que nos hizo pasar al 9despacho donde solemos reunirnos. Estaban Juanjo, Danny, Jesús (el chico de Almería), Oscar, 10Carmen y yo. Hoy faltó David.

11Cuando Carmen nos saludó a todos Juanjo respondió a destiempo diciendo “ hola” Carmen le 12comentó que eso no estaba bien. Le dio a entender que quedaba como descontextualizado y 13un poco sin sentido. Carmen le preguntó que si se había molestado con lo que le dijo? Que lo 14hizo para que no le pase en otros contextos. Juanjo dijo que no se había enfadado pero, a mí 15me dio la impresión que sí. Quizás por el lenguaje corporal, aunque él es serio 16normalmente. No obstante, noté el ceño un poco fruncido.

17Como la semana santa había pasado recientemente pues ese fue uno de los temas centrales 18de la sesión de hoy. El único que se mostró realmente entusiasmado con el tema de la semana 19santa fue Jesús. Dijo que le gustaba ir a las procesiones.

20Carmen me preguntó que si me gustaban las procesiones, le dije que yo las había visto en 21primera plana porque vivía en calle carretería. Le dije que para poder estudiar tuve que dormir 22algunos días fuera de casa. Le dije que el trono de la Legión por ejemplo, quería verlo y que 23es un espectáculo digno de ver y que la música también me parecía muy buena, la 24coordinación etc pero que en verdad que no me gustaban en sí.

25Me dijo que mi opinión le había b porque había sido crítica y que, aunque no me gustaba 26como tal reconocía las cosas buenas que tenía.

27Oscar comentó que 'había aprobado todas las asignaturas y Carmen lo felicitó. También 28comentó que había tenido una gastroenteritis y que había tenido que salirse un día de clases 29y, antes de que diera más detalles, Carmen dijo que la próxima vez intentara no referirse a la 30gastroenteritis ya que, cuando alguien decía eso automáticamente se pensaba en tener el 31estómago suelto y que, en ese caso es mejor no dar detalles. Danny habló un poco para 32responder a las preguntas que le había hecho Carmen. Juanjo habló menos que 29de 33costumbre y Jesús estuvo muy espontáneo. Carmen comentó que en las conversaciones 30se 34puede interrumpir pero hay que saber cómo hacerlo porque si no sería un monólogo. Jesús 35dijo que muchas veces se le acercaba a su mamá para comentarle algo pero que ella le decía 36que en ese momento no podía y él se enfadaba. Carmen le comentó que recordara que hay 37veces en el que si su mamá está haciendo algo no es conveniente interrumpir porque es una 38tarea que quizás demanda de mucha atención. Que tenía que saber priorizar en qué 39comentario era realmente importante y cuál puede esperar para decírselo en otro momento. 40Él dijo que le parecía buena idea y que lo iba a practicar.

41Al final de la sesión mientras caminaba a coger el bus caminé con Oscar y le comenté sobre la 42posibilidad de que hiciera una autobiografía escolar. Me dijo que sí. Y le dije que le traería las 43directrices la otra semana. Me despedí de él y me encontré con Juanjo y caminamos juntos 44hasta la parada.

Sesión 31 Observación 15/04/2015

1Hoy cuando llegué a la asociación estaban Oscar y David hablando. Los saludé y le pregunté a 2David que por qué había faltado la semana pasada, me dijo que había estado liado.

3Entramos a la sesión: David, Danny, David, Carmen y yo. Faltó Juanjo.

4Carmen saludó a cada uno. Le preguntó en concreto a Oscar cómo seguía ya que, la semana 5pasada comentó que había estado con el estómago suelto y, dijo que ya estaba mucho mejor. 6Nos comentó que ya la semana que viene tenía otro examen. Carmen le preguntó que si había 7vuelto a salir con gente del instituto y, éste dijo que no. También dijo que había una muchacha 8del instituto que se la pasaba metiéndose con él diciéndole “ Gordo”. Carmen le preguntó si 9esto le afectaba y él dijo que no, entonces, le dijo que simplemente no les hiciera caso. Carmen 10le preguntó si había algo más que quisiera contarnos y él dijo que la situación de sus padres 11era algo complicada, que su padre estaba buscando donde mudarse y dio a entender que 12estaba harto de tantas discusiones con lo cual, Carmen le dijo que quizás si su padre se 13mudara sería mejor para evitar que él presenciara esos episodios y él asintió.ndo

14Luego, habló David, dijo que ahora estaba era pendiente de ligar con las chicas. Dijo que las 15mujeres le prestaban atención a un chico si éste estaba “ Cachas” Carmen le dijo que no 16generalizara, que obviamente lo primero que uno vez es el físico pero, que después lo que te 17engancha de la persona es la personalidad. Que un tipo de estos “chulo” desagradaba pero 18que si le ponían por ejemplo, dos hombres de personalidad increíble y uno de ellos estába 19cachas pues, ese sería el que elegiría. David comentó también que ya por la edad que tenía 20debía buscar algo un poco más serio pero, Carmen le dijo que sólo tenía 20 años, que podía 21esperar unos añitos si lo quería para empezar una relación seria. Que normalmente esto 22ocurre más hacia los 25 o 27 años. Yo le comenté que me parecía bonito que siendo tan joven 23ya pensara en tener algo serio.

24Acto seguido, David hizo un comentario de forma un poco inadecuado y Carmen le dijo que 25no se pusiera “chulillo” que esa no era forma de responder y él le dijo que ese tipo de cosas 26las n hacía con sus colega del instituto pero, de “cachondeo” ella le dijo que igual tuviese 27cuidado que a veces ese tipo de jueguitos nos lleva a extralimitarnos, que por ejemplo ella 28tenía una amiga con la que hacía bromas en plan “que sorda eres o que ciega eres etc” y que 29a veces ha pensado que ese tipo de comunicación al final puede llevar a un malentendido. 30David se “enganchó” un poco en el comentario y no entendía la idea de lo que Carmen le 31estaba comentando y decía que eran sus amigos con los que hacía eso. Pero, Carmen se lo 32explicó varias veces y al parecer entendió el sentido de lo que Carmen le estaba diciendo.

33Después, Carmen le preguntó a Danny cómo estaba. Éste dijo que “bien”. Le preguntó si tenía 34algo más que comentar que haya sucedido y Carmen intentó indagar pero, éste dijo que no.

35Cuando finalizó la sesión bajé con David y me dijo que el viernes se había liado con una chica 36pero, venía su padre y no pudo darme mayores detalles sólo me dijo que por favor no se lo 37contara a nadie. Le dije que no se preocupara, que igual no tenía a quién contárselo y, él me 38dijo que a sus padres tampoco. Le dije que no lo haría.

Sesión 32.Observación 22/04/2015

1Hoy me encontré con Óscar y su abuelo. Oscar se encontraba un poco desanimado porque 2había suspendido un examen esta mañana. Le dije que se animara porque sólo era un examen 3y que podía recuperarlo y que. Además en líneas generales no iba mal. Su cara reflejaba 4tristeza. Su abuelo comentó que a él le afectaban mucho esas cosas porque él lo que quería 5era irse para Japón. A Óscar no le gustó ese comentario y respiró profundo y rezongó. El abuelo 6me dijo que él no le quería quitar la ilusión, que se la respetaba pero que no debía quejarse 7tanto.

8Llegó David y le pregunté cómo estaba? Me dijo que había discutido con su padre en el coche.

9Subimos a la asociación Y esperamos unos minutos en el pasillo a que Carmen Saliera.

10Entramos: Danny, David, Oscar, Carmen y yo. A los pocos minutos llegó Juanjo.

11Saqué unas galletas y las puse sobre la mesa. Les dije que las había traído para compartir. Que 12Carmen me lo agradeció pero, le dije que no era nada.

13Óscar comentó que había suspendido un examen. Carmen le dijo que debía entonces 14prepararse para la recuperación. David no tenía muchas ganas de hablar y Carmen le dijo 15quele extrañaba que no quisiera hablar porque siempre tenía buen humor y que estaba muy 16contenta con su evolución. Nos comentó que la mamá de David dijo que lo veía un poco más 17contento pero que en casa no era muy bromista que digamos. Que debía hacer el esfuerzo de 18demostrar eso con otros miembros de su familia. Le preguntó por su hermano mayor, se 19llevan a penas unos 3 años y que le llamaba la atención que nunca nos hablaba de él que por 20qué no compartía mucho con él. David se quedó callado.

21Acto seguido, le preguntó a Juanjo cómo estaba? Dijo que todo bien y que estaba planificando una 22escapada al torcal con unas personas. Carmen le preguntó si iría alguna chica pero él se 23mostró poco cooperativo y dijo que no.

Carmen le dijo que tenía que dar un poco más de 24información porque si no la gente le comenzaría a hacer más preguntas. Que eso genera 25mucho curiosidad.

26Que la gente podía pensar: bueno, si no va ninguna chica quizás es que Juanjo es gay y no 27quiere decirlo, o quien sabe... Juanjo dijo que eso no le importaba. Carmen Le respondió que 28estábamos un mundo social y que ese tipo de respuestas quedaban feas y que recordara que 29debíamos esforzarnos un poco. Me preguntó a mí para ver qué opinaba y le dije que me 30parecía que tenía razón. Que esa respuesta te dejaba como desconcertado, y que más bien, 31podía suceder lo que ella decía de generar más curiosidad.

32Carmen le preguntó a Juanjo si estaba enfadado y él dijo que no. Ella le dijo que parecía que 33sí porque había cruzado los brazos y estaba moviendo las piernas. Que esta semana le había 34tocado a él como ejemplo pero que, ese ejemplo va para todos. Le preguntó que si se 35acordaban que hace tiempo les dijo que , ante la información verbal y la no verbal había que 36hacer más caso a la no verbal puesto que esta era más difícil de disimular.

37Abrimos las galletas, David no quiso, Danny cogió una y, Juanjo dijo que no quería. Yo, empecé 38a hacer sonidos con la boca dando a entender que me estaba gustando mucho la galleta. Le 39pregunté a Juanjo si de verdad no quería o que no podía. Dijo que no quería, que si hubiese 40querido agarraba. Le dije que lo preguntaba porque, en caso de que no pudiese dejaría de 41hacer el ruido... le pregunté qué le gustaba y me dijo que él era más de cosas saladas. Como 42las patatas por ejemplo.

43Óscar cogió más galletas y dijo que lo habían animado.

44Carmen le preguntó a Danny cómo estaba y él dijo que bien. Que habían ido al teatro Albeniz 45por la semana del cine en Málaga. Carmen le dijo que no sabía que ya había comenzado la 46semana del cine... agregó diciéndole a Danny que en su instituto siempre habían actividades, 47que le parecía bien. Por primera vez me animé a hacerle una pregunta a Danny durante una 48sesión. Le pregunté a

Danny cómo se llamaba su instituto? Me respondió que se llamaba 49Pablo Picasso, Le dije que si quedaba por el corte inglés pero, me dijo que no., he faltado 50algunas veces este año puesto que estoy absorbida por las oposiciones y, ella me ha 51comprendido.

52Al finalizar la sesión Carmen me dio un abrazo y me dijo que muchas gracias por haber llevado 53las galletas hoy. Le dije que tranquila, que lo hacía con gusto. Le dije que vendría la semana 54que viene el día lunes. Le pareció bien y, me dijo que cualquier cosa si no podía que le avisara 55sin problemas. Le dije que gracias por entender mi situación actual. Le dije eso debido a que

56Hoy le entregué a Óscar una funda con dos hojitas con las directrices para realizar la 57autobiografía escolar. Le comenté que sabía que no era un buen día para él pero, quería 58aprovechar en dárselo y que cuando se encontrara mejor lo leyera. También le pregunté si 59había jugado un ratito antes de venir ya que eso le animaba. Me dijo que no tuvo tiempo. Le 60dije que entonces lo hiciera cuando llegara a casa. Me dijo que eso iba a hacer, jugar y nada 61más.

Sesión 33. Observación 27/4/2015

1Hoy fui a la asociación para asistir al grupo de habilidades sociales en el 2grupo
2donde se encuentra Alberto, él llegó unos minutos más tarde. Estaban 3en la
3sesión Steven, Sergio, José, Juan, Carmen y yo. Faltó Marina

4Carmen como siempre, le preguntó a los chicos cómo se encontraban. Juan 5dijo
que necesitaba contarles algo muy importante que le había pasado el fin 6de
semana. Contó que el sábado había ido a un bar de rock que le gustó
7muchísimo. Hizo ademanes más de una vez con su cara y mano de que le había
8gustado pero, Carmen le dijo que, con que lo hiciera una vez era suficiente.
9Juan le preguntó que ¿por qué? y, Carmen le dijo que así parecía exagerado y
10que, con una vez era suficiente pero, él no se mostró muy conforme con la
11observación. También comentó que luego fueron a un bar que no le gustó
12para nada, cuando mencionó el nombre del bar le dije que yo también había
13estado allí y que no me gustaba ese sitio.

14Estaba siendo sumamente descriptivo con lo cual, Carmen le dijo que tratara
15de contar lo más importante no obstante, Juan dijo que todo era importante.
16Carmen le contestó que, cuando se contaba algo no era necesario contar
17absolutamente todo, que se podía hacer un resumen con lo más importante,
18que los demás podían aburrirse y que, además, recordara que había otros
19compañeros que también estaban esperando su turno para hablar. Juan
20tampoco estuvo totalmente de acuerdo con este comentario y, Alberto
21intervino tratando de conciliar como siempre y le dijo a Juan que Carmen tenía
22toda la razón.

23Al final, Juan tuvo que hacer un resumen por cuestiones de tiempo y, dijo que
24en la salida que había tenido el sábado le contó a uno de sus amigos que
25tenía Síndrome de Asperger, Carmen le preguntó si lo había hecho más o
26menos como ella le sugirió, no porque considerara que esa era la mejor
27manera sino que, quería saber cómo lo hizo. Juan le dijo que todo salió bien y

28que el amigo sabía muy poco lo que era el síndrome y que él le explico a
29rasgos generales.

30Seguidamente, Steven nos comentó que estaba contento porque el día del
31libro había recitado una poesía de Adolfo Becquer y que lo había hecho muy
32bien. Carmen le preguntó si sabía el nombre de la poesía pero, dijo que no se
33acordaba.

34Le dijo a Carmen que la combinación de la rebeca gris con blusa como color
35burdeos le quedaba muy bien. Carmen se levantó y fue a darle un abrazo. Le
36dijo que gracias, que lo necesitaba, que ese tipo de cosas le hacían más falta a
37las mujeres. Alberto se mostró en desacuerdo y dijo que ese comentario le
38parecía un poco sexista. Carmen le dijo que era así, que no era algo sexista
39sino que, no se podían negar las diferencias de género. Yo le di la razón y le
40puse como ejemplo los días en los que las mujeres tenemos el ciclo menstrual
41y que, normalmente nos poníamos más sensibles. Alberto me dijo que hay
42estudios que han comprobado que hay hombres que experimentan
43sensaciones parecidas a las de las mujeres cuando están en sus días. Le dije
44que de esas investigaciones no tenía conocimiento pero que, las diferencias
45individuales entre hombres y mujeres a nivel cerebral por ejemplo, eran un
46hecho.

47Carmen estuvo unos minutos más explicándole su opinión a Alberto sin
embargo, éste no 48llegó a convencerse del todo porque siguió diciendo que era
un comentario sexista.

49Carmen le dio el paso a José y dijo que el pobre tenía rato intentando hablar y
había sido 50muy paciente. Él comentó muy contento que se había ganado una
muñeca de colección en 51un concurso de una página en internet y que era de las
muñecas más caras valoradas en 52unos 80 euros. Sus compañeros sorprendidos
lo felicitaron.

53Entró la mamá de uno de los niños que atiende la otra psicóloga y dijo que, su hijo estaba de 54cumpleaños y había traído una tarta y nos ofreció y sirvió a todos un trozo. Ya se había 55pasado unos minutos de la hora.

56Cuando la madre se fue, Alberto le comentó a Carmen que el jueves tenía la presentación de 57la obra de teatro en el Cánovas por si ella podía ir. Sergio le dijo que esta mañana en clase 58no había casi nadie y casi no le provocaba ir. Alberto le dijo que entonces tenía que haberse 59metido en la obra porque él faltó por ir a los ensayos pero, si él no estaba en la obra debía 60de ir al instituto. Sergio respondió un poco refunfuñando y dijo que había estado en la 61biblioteca.

62Al final de la sesión, le dije a Sergio delante de todos que, sabía que a él no le importaba mi opinión pero 63que lo felicitaba porque había notado su evolución desde el comienzo del nuevo año escolar 64a esta fecha. Me dijo, sí si, en tono seco. Carmen me dio las gracias por haber hecho ese 65comentario públicamente.

Sesión 34. Observación 27 de mayo

1Hoy cuando llegué a la asociación antes de entrar en la sesión en el pasillo
2estaba David, Danny, Juanjo y Óscar.

3David estaba bronceado y le dije que parecía una gamba, él se sonrió. Le
4pregunté si había estado en la playa pero dijo que no, que había sido en la
5piscina y que no entendía cómo se había quemado tanto si estuvo pocos
6minutos.

7 Acto seguido, le pregunté a Óscar cómo estaba, me dijo que mejor lo contaba
8cuando estuviésemos dentro en la sesión. A juzgar por su cara no era nada
9bueno lo que nos iba a contar porque tenía una cara que expresaba como una
10mezcla de agobio y desesperanza.

11Cuando entramos a la sesión Carmen me dijo que se acordó mucho de mí en
12estos días porque le apetecía agua con un chorro de limón y que ella sabe
13que yo lo hago.

14También le dije que me estaba tomando medio limón por las mañanas tibio,
15que lo recomendaban para purificar el estómago y para aclarar manchas de la
16piel. En seguida volteé y le dije a los chicos que lo sentía que seguro se
17estaban aburriendo con mi comentario pero Carmen dijo que no, que eso les
18servía para conocer cosas de las mujeres y que les venía bien.

19Después, Carmen miró a Óscar y le preguntó que qué era lo que había
20pasado? Y les dijo que esta sesión iba a estar más centrada en Óscar porque
21lo necesitaba pero que igual las cosas que se comentaran servirían para
22todos.

23Carmen le dijo, tu papá me llamó muy preocupado... Óscar respondió que sí
24que lo estaba. Que le había quedado un módulo y que sentía que no podía
25más... y que bueno, lo de siempre, que seguro ya todos estaban aburridos de
26escucharlo pero que también le agobiaba el tema de la sociedad española.

27Carmen intentó sacar lo positivo y le dijo todo lo que ha logrado, que también
28debe fijarse en las cosas buenas. Que tiene que vivir un poco más en el
29presente.

30Óscar dijo que aunque se sentía mal iba a hacer la recuperación y no iba a
31hacer como con el otro ciclo formativo que lo abandonó, que este lo iba a
32terminar hasta el final.

33Carmen lo felicitó nuevamente por esa perseverancia, por no tirar la toalla.

34Asimismo, les dijo que en promedio ellos tenían entre 20 y 21 años y que ya
35les faltaba poco por terminar su formación y ya podían empezar a trabajar;
36que ella tiene casos de chicos que les llevan más de 10 años y se han
37cambiado de carreras, de ciclos y sin terminar aun nada.

38Miro a todos uno a uno y les iba diciendo que estaba muy contenta con ellos,
39que valían mucho más que mucha gente que estaba allí afuera y que eran “
40normales” y que siguieran adelante.

41Al despedirme de Carmen le comenté que me faltaba hacerle una entrevista
42pero que estaba liada con las oposiciones. Me dijo que no me preocupara y
43que cuando saliera de esto le escribiera. Que ella trabajaba hasta el 15 de
44julio.

45Regina (la presidenta) se acercó y le ofreció unas galletas a Carmen y le dijo
46que las había traído yo y que estaban buenísimas.

47Al salir Carmen me dijo valía mucho y le dí las gracias por todo.

Sesión 35. Observación 10 de junio

1Hoy fue mi último día formal de observaciones en la asociación; tiempo ha
2transcurrido desde que comencé a ir allí. Muchas cosas han cambiado, me
3sentía parte ya de esos grupos, una más... sobre todo en el grupo de los
4miércoles al que., por razones personales últimamente fue al que asistí más.

5Llegué unos minutos antes- como siempre intento- ya que, antes de subir me
6suelo encontrar a algunos chicos solos o con familiares y es un momento en 7el
que se comentan cosas de la vida personal de cada uno/a que son 8interesantes
para el tema que me ocupa; adentrarme en el contexto, en la 9vida de los chicos
con los que estoy realizando el estudio de casos.

10Me encontré a Óscar como suele pasar los miércoles cuando voy, estaba
11junto a su abuelo y se acercaron donde yo estaba sentada.

12Le pregunté a óscar como estaba y me dijo que todavía no había tenido el
13examen de recuperación que lo tendría la semana que viene y que también
14le faltaba otro examen que estaría dividido en varias partes y lo harían en 5
15horas.

16Les comenté que no había podido venir la semana pasada porque estaba
17liada estudiando para las oposiciones

18A los pocos minutos llegó David y su padre, saludé a ambos. Le pregunté a
19David cómo estaba? Que si ya había terminado las clases? me dijo que sí
20pero que estaba de exámenes y que había una asignatura que no entendía
21muy bien pero que tenía un profesor particular que iba a su casa. Le dije que
22tenía suerte de tener a ese profesor... óscar nos comentó que ya era
23prácticamente las 5 y que deberíamos de subir.

24Estuvimos esperando poco tiempo en el pasillo y Carmen nos dijo que
25entráramos a la sesión y que ella ya venía. Eso hicimos, entramos David,
26Óscar, Danny, Juan José y yo.

27Saqué mi botella de agua y Juanjo me dijo que mi agua tenía como cosas
28raras, le dije que era limón y me dijo ahhhh y le dije que era muy bueno y
29que además el limón limpiaba y era alcalino, y me sonrió y me dijo: ah como
30una pila, y los dos nos reímos. En ese instante entró Carmen y nos preguntó
31de qué nos reímos. Juanjo le comentó y dijo que no sabía que significaba 32eso
de alcalino y por eso quiso hacerlo con una broma diciendo lo de las 33pilas. Que
nunca había hecho eso. Le dije que me parecía bien, que en 34verdad no quedó
fingido.

35Luego le preguntó como siempre a cada uno cómo estaba. Óscar dijo que su
36cumple había sido el 7 de junio y Carmen dijo que debió habérselo dicho. 37Le
pregunté cómo lo había pasado y dijo que fue a casa de uno de sus tíos, 38y que
como siempre... lo dijo en tono un poco áspero. Le dije que entonces 39no le
había gustado y asintió.

40David dijo que no quería hablar pero lo dijo en un tono feo, Carmen intentó
41conciliar y dijo que bueno, que hablara después. Danny habló unos pocos
42minutos sobre cosas de su instituto y Juanjo dijo que si todo salía bien, sólo
43tendría prácticas para el próximo año; pero que había una asignatura que no
44sabía si la aprobaría.

45Carmen le preguntó a David sobre su posible viaje a Estados Unidos pero él
46dijo que ya no iría; le pregunté que si era con su familia y dijo que no, dando
47a entender que eso sería lo peor. Le dije que no respondiera así, que
48entendía que no quisiera viajar con sus padres pero que no se expresara de
49esa forma porque al menos los tiene cerca. Me dirigió la mirada y me dijo 50que
con sus padres todo estaba bien ahora pero que no quería ir con ellos.

51Carmen le dijo que nos contara nada pero él mantuvo una postura bastante
52inadecuada que fue de menos a más. Empezó a decir que Carmen siempre
53quería que hicieran las cosas como ella creía, que claro como ella era tan
54inteligente y ella dijo que no se merecía eso, que siempre más bien 55intentaba
decir cosas buenas de ellos, él dijo que no, que no siempre era así. 56Ella en tono

conciliador dijo que le mencionara cuándo había sido eso 57porque no lo recordaba y que necesitaba saber que era exactamente lo que 58había dicho para no volver a cometer ese error pero David se negó decir y 59entonces Carmen le dijo que entonces no era cierto porque no podía decir 60algo sin tener el argumento.

61Carmen le dijo que ya se estaba pasando y comportando como un patán y 62que ella no se merecía eso. Él dijo que le daba igual. Danny estaba callado, 63Óscar con cara de indignación de lo que decía David y Juanjo le dijo que si 64no podía decir cuando fue exactamente que Carmen dijo algo indebido 65entonces era mentira.

66Carmen les preguntó a todos que le dijeran de corazón si alguna vez los 67había tratado mal y todos dijeron que por supuesto que no.

68Me pareció prudente intervenir, tenía a David a mi lado y le dije que me 69parecí injusto que dijera esas cosas porque Carmen siempre buscaba sacar 70lo mejor de cada uno y hablarles con tacto. Que sin ir muy lejos, la sesión 71pasada tengo registrado en mi diario de campo que llevo para la tesis; 72Carmen hablando bien de ustedes y diciéndoles que cada uno de ustedes 73era mejor que mucha gente de allí afuera.

74Estuvimos casi toda la sesión con ese comportamiento de David, Carmen 75advirtió desde el principio que quería que esta fuese una sesión muy 76agradable porque sería la despedida y que por favor no la estropeará pero, 77a final fue así.

78No obstante, aunque la situación fue bastante incómoda Carmen mantuvo la 79cordura en todo momento a pesar de que David la atacó con sus palabras 80de forma continua. Incluso al final le dije cara a cara- incluido David-lo que le 81gustaba de cada uno de ellos.

82Al terminar la sesión Óscar me preguntó que cuándo no volveríamos a ver? 83Que si en septiembre? Le dije que este era mi último día en la asociación y 84él

puso cara como de triste, o al menos esa fue mi impresión per, le dije que 85nos
teníamos que ver porque me faltaban hacer unas cuantas cosas con él. 86Este
asintió.

87Luego no le pude dar un abrazo a cada uno o al menos despedirme como 88me
lo permitiesen porque Carmen me dijo que me esperara unos minutos... 89cuando
todos se fueron me dijo que le alegraba verme mejor, le dije que la 90semana
pasada había estado al borde con las oposiciones.

91Me dio la gracias por mi acompañamiento todo este tiempo y le dije que no,
92que gracias a ella. Y Sacó de su bolso una caja de bombones, que sabía que
93me gustaba el chocolate y que me vendría bien. Le di un abrazo.

94Quedamos en hablar nuevamente para a entrevista y le dije que también
95tenía que hablar con Regina pero que como había tanta gente no sabía si le
96parecía prudente y que quizás era mejor escribirle por email. Me dio la
97razón...

98Nos abrazamos y me dijo que me escribiría a ver cómo iba con las
99oposiciones.

100Salí de allí con una sensación extraña. Y me decía a mí misma ¿de verdad
101estas sesiones se han acabado? Con lo bien que me la pasaba... me
102sentía una más...

Anexo IV. Entrevista al Orientador del I.E.S Jesús Marín

Transcripción entrevista al orientador:

Yo :Lo primero que te iba a preguntar es que, hace cuanto tiempo que te desempeñas en el cargo de orientador en este instituto

Orientador 1: pues desde el año 97-98 creo recordar

Yo: Ok. y cuántos estudiantes atiende este instituto aproximadamente. Sé que la ultima vez que nos vimos me comentaste pero no...la matricula EstáEstá en unos 2300 aproximadamente 2300 y algo alumnos

Yo: y tú tienes que ofrecer orientación a todos

Orientador 1: bueno esa es una de las necesidades del centro. Intentar atender a todo el alumnado

Yo:No tienes trabajo tú (risas)... -Bueno esto es obvio- pero, Hay adolescentes con algún tipo de diversidad funcional inscritos en el instituto. Cuántos aproximadamente

Orientador 1: La plataforma séneca que es un portal oficial de la administración educativa para el tema de la gestión de los centros.Hay un apartado para alumnos con necesidades educativas perdón, necesidades esoecificas con apoyo educativo .Término relativamente nuevo que se enmarca en el ámbito de la LOE y de la LEA. Aquí tenemos ahora mismo en ese catálogo 129 alumnos diagnosticados de distintas necesidades, dentro de lo que establece el marco legal en ese concepto de necesidades específicas de apoyo educativo.

Yo: creo que una de las que más tienen aquí que se destacan en por las personas que tienen deficiencias auditivas no?

Orientador1: es que, el tema de la atención a la diversidad en el ámbito de personas sordas o hipoacusicas requieren unos recursos especializados y no todos los centros lo tienen, en Málaga sólo hay tres centros que tenemos recursos especializados

Yo: y tienen intérprete ?

Orientador1: y uno de ellos somos nosotros. Entonces ahora mismo como el centro de Málaga y de Andalucía no tengo datos que tienen más población que nosotros. tenemos 95 alumnos sordos

Yo: Ah o sea que de esos 125 95 son (orientador:129)

Orientador1: de esos 129 hay 25 que son sordos o hipoacusicos y los demás dificultades de aprendizaje, necesidades educativas especiales, altas capacidades, problemas de compensación, es decir, lo que establece la normativa

Yo: Ok umm Cómo creen que se sienten estos estudiantes dentro de la institución cuál es tu percepción?

Orientador1: pues, en principio, depende de las variables personales, hay alumnos que les va muy bien, otros que no les va bien, unos que tienen problemas familiares y otros que no estudian, otros que no... En fin

Yo: diversidad también en eso (risas)

Orientador1: hay personas con necesidades educativas especiales que tienen 15, 20, 60, es decir, el abanico es muy amplio

Yo: Cómo se realiza el proceso aquí de atención a la diversidad cuentan con algún protocolo estipulado para estos casos

Orientador1: varía sustancialmente en función del nivel y la edad. No es igual una persona que está en la ESO por la tarde con 40 años o un niño que está en la enseñanza obligatoria con 13 años. Entonces el mecanismo es siempre a través de los equipos educativos y con los tutores. previamente a principio de curso o prácticamente también en julio, una vez que se hace la matrícula yo ya voy captando los alumnos que son nuevos, que no conozco, por lo cuál a principios de curso hago un barrido y hago una detección inicial y vemos si se requiere algún tipo de atención y una vez que tenemos los alumnos nuevos pues, se le informa generalmente a los tutores y a los equipos educativos de esa necesidad que tiene el alumno más o menos, sobre todo pues los casos pues sordos. Eso ya se da como un hecho porque tenemos una historia en este tema entonces aquí es cuando llevan los profesores tres días con los nuevos pues se les dice, va a entrar en tu clase un profesor de apoyo de sordo para hacer esto

Yo: claro porque ya están acostumbrados

Orientador1: y sobre todo últimamente hay muchos asperger pues se habla con los tutores, se les explica de qué va el tema, un par de hojitas muy sencillas explicando lo que es el trastorno, quitando algunos mitos y demás y planteándole cómo hay que trabajar con esos niños. A unos les va mejor, a otros les va peor, hay profesores que lo tienen más claro, otros, les cuesta más, pero bueno, estamos en esa dinámica

Yo:ok cuál sería el papel de los tutores para la atención de estas personas con diversidad funcional

Orientador1:fundamental, nosotros aquí por el plan de centro establecemos que, en última instancia es el director el que nombra a los tutores. Pero aquí tenemos una coetilla en el documento oficial en el plan de centro y es "oír al departamento de orientación" es decir, que intentamos siempre que busquemos personas que tengan un perfil y una sensibilidad hacia esos temas, entonces, no siempre se puede conseguir porque a lo mejor resulta que hay 8 profesores en un equipo educativo y los 8 son tutores y solamente queda uno que no es el tutor, con lo cual ahí a lo mejor... Pero, en general, por ejemplo en la ESO buscamos personas que tienen un perfil de maestro, con lo cual eso es un avance espectacular.

Yo:Osea que, cuando les llega este tipo de casos ustedes, desde la dirección y en colaboración contigo deciden más o menos a qué tutor le van a asignar .

Orientador1:No, primero decimos vamos a ver tutores de la ESO, quién o, yo quiero a éste, éste, y a éste. Entonces me toca tomar unos cafés y decir: mira tú vas a ser tutor el año que viene-pero esto es mucho trabajo- mira vamos a hacer tal cosa yo: (risas) en la cafetería jajaja

Orientador1:y ya después se intenta a partir de ahí. Mira si tú eres de lengua pues tú vas a dar lengua en este curso

Yo:Ahhh vale vale

Orientador1: y después qué pasa? Yo tengo ahí ya en general personas que tienen una cierta sensibilidad y si en ese grupo se escalarizan niños con necesidad

Yo:ellos mismos quieren ya...

Orientador1: es que es la dinámica, se buscan las personas en la medida de lo posible. En bachillerato pues igual, mira este grupo tal, pues esta persona es tutora, entonces, para el tema de control de asistencia, tema con los padres, mira vamos a hacer tal cosa, en tu grupo está este niño... -No te preocupes yo lo hago-

Yo: Ah porque muestran también como más disposición que es lo que se necesita en estos casos...

Orientador1: lo que pasa es que, en un colectivo como hay aquí de 158 profesores no todo el mundo tiene esa sensibilidad, pero gran parte Sí.

Yo: Ah bueno, ya eso es importante... Cómo actúan los adolescentes de este instituto frente a este tipo de casos de personas con diversidad funcional, si se han evidenciado casos de bullying

Orientador1: Aquí uno de los que tenemos como una prioridad es que, con cualquier indicio de acoso escolar vamos a actuar de forma radical,

Yo: ok

Orientador1: entonces, estamos muy sensibles con este tema- toquemos madera- hace unos 8 años hubo un caso puntual que se abordó. Hasta ahora pues, hay casos puntuales, maestro es que está... O viene una madre: es que este niño lleva un par de días que está que le duele el estómago, que no sé cuánto. Qué pasa? es que él se está metiendo con él... Vamos rápidamente, actuamos y hacemos mediación y, siempre cuando vemos que hay una incidencia, vamos siempre a ayudar a la víctima y a aislar al posible agresor para que no tenga ningún tipo de baza a la hora de poder intervenir y que tenga a los compañeros un poco jaleando en el sentido de (ininteligible)

Yo: ah o sea que básicamente es como que, apenas ven los signos de alerta ustedes ahí

Orientador1: si, es porque este

Yo: bueno es muy poco, en 10 años no es nada

Orientador1: claro, las cosas típicas de los niños, está claro. El tema de acoso se da sobre todo en primero y segundo de la Eso, en tercero nada y, en bachillerato cada uno va a su historia y, en adulto no...

Yo: ah es más que todo en orimero5 y segundo

Orientador1: claro porque son niños de 12 o 13 años

Yo: claro, que están ahí iniciándose

Orientador1: en este curso recuerdo yo, una niña que me vino la madre, y así, empezado a arañar que es una amiga que dice que ya no quiere sentarse con ella (yo: ahh) se intenta, porque después el acoso es por algún tema, hombre que está de moda siempre ha pasado y hoy tenemos muchos estudios que nos dan pistas de como abordarlo. Si se tiene cierta sensibilidad y en el momento que hay algo extraño, estamos al tanto um el esfuerzo que supone es nada que si se va dejando (yo: claro) el tema se puede complicar, y es precisamente esta mañana o ayer en los medios de comunicación un colegio en Madrid concertado oes5, le ha puesto una multa un juez porque un niño denunció porque llevaba un chiquillo homosexual que le llevaban unos cuantos años machacando y, ahora después le han puesto una multa al centro de 50mil euros por el tema de que el centro no ha hecho nada, el centro dice que sí ha hecho cosas..

Yo: cuál o cuáles son los beneficios con los que se han encontrado ofreciendo atención educativa en el marco de la diversi Cuáles consideras tú que son los beneficios....

Orientador 1: hombre hablando desde el punto de vista teórico pues, un principio de equidad, todo el mundo tiene los mismos derechos ala educación independientemente de sus características personales, que cada uno pueda llegar donde quiera y aquí tenemos alumnos con necesidades educativas especiales que te he dicho y, ahora mismo hay niños que están en selectividad

Yo: que bien

Orientador1: y otros suspenden porque ni estudian (yo: ya ahí influyen otras cosas) y otros también tienen necesidades a nivel cognitivo con lo cual hay que hacer algún tipo de adaptación y no pueden llegar a unas enseñanzas del nivel más alto. Porque cada uno debe intentar llegar donde puede llegar

Yo: y bueno si ya te pregunté de los beneficios, cuales son las dificultades que se han encontrado, que supongo -es que es normal-

Orientador1: dificultades personales, académicas, del nivel de estudio porque claro, no es igual niños que tienen un hábito de trabajo y aquellos que no, hay unos que tienen una familia de atrás que apoya, otros que no, hay muchas variables aquí

Yo: ahora en relación a lo que estabas comentando. ¿han realizado adaptaciones de contenido curriculares como se quiera llamar para algunos estudiantes, cómo ha sido este proceso?

Orientador1: ehh la adaptación curricular es un mecanismo que consiste en adaptar las enseñanzas al alumno, pero las adaptaciones significativas solamente se dan en la secundaria obligatoria, no existen en la enseñanza post-obligatoria, (yo:ok) si existen adaptaciones por ejemplo en un niño parálisis cerebral le tengo que colocar una silla de para zurda o si tengo un sordolo pongo al principio, son adaptaciones de acceso que no son relevantes, ahora en el momento que tocamos objetivos, contenidos, o evaluación ya entra el concepto de significación y eso no puede plantear en la enseñanza post obligatoria

Yo: osea que, en el bachillerato como tal no...

Orientador1: si, en bachillerato tiene que tener unas competencias y unos conocimientos. Ahora los tiene o no saca el título, a ver, se puede mejorar su metodología darle más tiempo en los exámenes, adaptarle cosas, en vez de hacerles un examen hacerles cinco pero, si tiene que saber Kant y Nietzsche, tiene que saber Kant y Nietzsche. de otra forma pero, no podemos decir le quitamos contenidos, en esa etapa obligatoria no existen adaptaciones significativas,

Yo: Ah vale

Orientador1: en la Eso si, en la Eso sí.

Yo: Ah eso es importante porque no lo sabia. Cuántos casos de TEA tienen en el instituto actualmente y cómo ha sido la adaptación de estos?

Orientador1: entre 6 y 9. Están distribuidos entre la ESO, la Espa, bachillerato, ciclos formativos

Yo: eh... Siendo las dificultades en la comunicación una de las características fundamentales de estos chicos con TEA Cómo se manejan en ese aspecto en el

instituto digamos cuando... Digamos esas dificultades en la interacción, con los compañeros, el grupo de pares...

Orientador1: difícil, difícil porque al ser un centro tan grande y tener tanto volumen de movimiento, hay algunos alumnos que les cuesta mucho trabajo adaptarse. Por ejemplo, María, hay momentos en que, incluso estaba en una esquina ahí y no se movía porque la gente con la avalancha, la gente moviéndose, y después ya, en su clase poco a poco los compañeros se han ido adaptando, los compañeros la han aceptado, en algunos casos, en el caso de María y otro hemos buscado alumnos (yo:tutores) competentes, que se han hecho, hemos hablado con ellos, mira tu le echas una mano ayúdale a esta compañera, por ejemplo, dos hermanas en bachillerato pues que son muy competentes pues, María apunta en la agenda que tienes mañana tal actividad, se llama a la familia, es decir, se establecen unas coordinaciones mínimas; en un ciclo concretamente también un día yo saqué a los alumnos y hablé con los compañeros, mira echenle una mano a su compañero, no es que no tenga educación con vosotros, es que tiene un trastorno, entonces ayudarle en fin, en función de cada caso dependiendo del tutor pues, mira es conveniente que yo me meta en la clase y que les explique cómo es su compañero y cómo tienen que ayudarle o no. Por eso te digo, ahí la figura del tutor es (yo:fundamental) esencial

Yo: ahora, otras de las características que es como esa especie de rigidez mental o inflexibilidad en los pensamientos, es otra de las características, esto se ha evidenciado, ustedes lo han evidenciado aquí digamos, en el instituto, en las clases, que de repente esa inflexibilidad en el pensamiento, sabes como muy arraigado...

Orientador1: en algunos casos Sí, por ejemplo, Oscar, cuando estaba en la Eso, tenía momentos de rigidez que yo decía, me va a dar dos tortas, porque se ponía Oscar, me cambiaba la cara se ponía ya... y yo, uy uy uy

Yo: pues no me lo hubiese imaginado porque claro yo, lo estoy conociendo en otro (Orientador1: ya no, ya no)

Orientador1: ya viene aquí hola maestro, he pensado ha cambiado de una forma increíble-. Cuando entré en la ESO me decían algunos maestros, a mí me da susto, no me atrevo a llevarle la contraria, porque algunas veces se quedaba

mirando y decías, tío que me va a dar el tortazo. El chiquillo no es nada violento pero, tenía un gesto y tú decías, y con la mano que tiene (risas)

Yo: lo único es que si él cuando está hablando por ejemplo hay algo, por ejemplo, cuando habla de la asignatura esta que se le hacía difícil o cuesta arriba él si ponía una expresión...

Orientador1: pero, esa expresión ya es una expresión normal, hace unos años era una cara que decías uy se está cabreando (risas)

Yo: oye, pero que bien ver todos esos cambios. EHH se sabe que en la mayoría de los casos de chicas y chicos con Asperger presentan alguna habilidad sobresaliente en un área en específico, cómo se ha manejado esto aquí en el instituto obviamente

Orientador1: hombre aquí en un principio de una forma normal, es decir como aquí los alumnos tienen una oferta formativa, la más amplia de toda Andalucía, la mejor, la más completa pues, a lo mejor, se van enfocando, a algunos niños una enseñanza única, artes escénicas, tenemos alumnos asperger en artes escénicas-Mariacen artes plásticas- tenemos alumnos asperger en artes escénicas

Yo: interesante

Orientador1: y ha actuado en obras de teatro, el papel que se le ha preparado es de la novia cadaver que se hizo hace un mes pues él era el que iba con un muñeco enorme -yo:ah ese es Alberto- no sé si tu lo has visto -yo: no no lo vi pero, cuando dijiste artes escénicas- y lo hacía perfectamente, y una dicción en la presentación magnífica pero porque proyectaba ese papel

Yo: oye que bien, yo sabía que a él le había ido muy bien porque de hecho me lo comentó, pero, que me lo digas tú pues, que bien

Orientador1: no, no, un día estábamos aquí asomados estaban ensayando y les digo: ... Ininteligible

yo: lo que pasa es que él también lo tiene mut solapado, cuando hablas con él que

Orientador1: en clases hemos tenido problemas con él porque, se sacaba los comics

Yo: esos intringulis yo, no los sé

Orientador1: y yo ledecia al profesor, que no saque los comics en clase, ah maestro, la polémica, los follones, porque patatin poque no se cuanto.... Estudia

Yo: pero, dentro de todo se puede dar la vuelta como quien dice...

Cómo es la participación del recurso humano para la atención a la diversidad, en algunos profesionales recae más responsabilidad, si es así por que?

Orientador1: hombre, básicamente en atención a la diversidad, no es una misión específica del departamento de orientación, precisamente ahora mismo está en discusión un borrador en la junta sobre orientación de acción tutorial, que supuestamente nos han dicho oficiosamente que se va a aplicar este mes en boja, y, ese documento habla de que la atención a la diversidad y la acción tutorial es responsabilidad de todo el centro, que el departamento de orientación está ahí en primera fila pero que no es el único, es el tutor el que tiene también que entrar y el equipo educativo, es decir, que la responsabilidad es de todos. Malamente se podría buscar una solución.... (ininteligible) si un niño está en lengua, inglés y matemáticas, todos los profesores tienen que intervenir e intentar ayudarlo, y exigirle

Yo: no sabía de ese documento, es la única cosa buena que he escuchado después de todo, con esta nueva ley de educación

Orientador1: pero, esto nada más es de la junta, llevamos tres años detrás, yo hasta que no lo coja no me lo creo

Yo: Cómo es la participación de la familia de estos chicos, en específico?

Orientador1: depende de cada caso, hay familias que sí, por ejemplo, la familia de Maria, estuvo aquí la madre exigiendo, se ha metido en el HAMP, hay familias que sí colaboran mucho y otras familias pues, que dan un paso atrás, pensando a lo mejor que ya como está en el instituto y son mayores pues no hace falta, grasso error (yo:claro)

Yo: y por último este me gustaría que me dijeras Cómo describes este instituto en cuanto a filosofía, misión, visión y cómo se encuadraría esto dentro de la atención digamos a la diversidad

Orientador1: este instituto tiene muchas cosas buenas, y algunas cosas malas, tiene un factor fundamental que es de factor humano, tiene muchos profesores y la gran mayoría gente normal, y que le gusta su profesión, con lo cual, eso es magnífico

Yo: que bien

Orientador1: que pasa, que muchos venimos a trabajar cada mañana con ilusión, y eso en los tiempo que corre.... (yo:si) como que...

Yo: y en el instituto sobre todo, bueno que siempre escucho que es más...

Orientador1:hombre yo no, la percepción que hay de los institutos que aquello es una del oeste, s8n falacias como decir que la universidad es un nido de revolucionarios pues, habrán unos que sean revolucionarios y otros que no son revolucionarios

Yo:Sí, lo que pasa es que las generalizaciones son delicadas

Orientador1: aquí5 por ejemplo, vienen muchos alumnos de práctica y cuando llegan los practicum del máster, como este es un centro como es pues, la primera tanda nos llegaron ahora en abril 44 alumnos de golpe, a la vez, nos metimos con ellos más o menos tal, el director les explicó, y les dijimos, oye, no hacer casos de los rumores, ustedes también han sido estudiante y han sobrevivido en vuestro instituto, pues, cuando estén aquí, cuando llevan dos semanas, unos son menores, otros que estudian más, pero, con normalidad6, el problema es que tenemos siempre los clichés hechos. En antena 3 hace unos años, un niño le ha pegado a un maestro,pero, después no te dicen, 200mil maestros dan su clase normalmente al día

Yo:claro, así no

Orientador1: y eso es el 0,,,,,1 % o ha habido un robo tal, claro pero, a nivel de conflictividad y demás puede haber un caso puntual pero, con normalidad, conductas disruptivas puntuales, pero dentro de una normalidad como una familia, pues si alguno llega tarde pues, se le regañay ya está

Yo: claro, como pasaría en el colegio

Orientador1:exacto, esos tipos de estereotipos pues la verdad, a nivel de funcionamiento de un centro, el tema que preguntas de atención a la diversidad, pues, para que tengas las ideas claras y también una base importante es que el equipo directivo apoye, eso es importantísimo, es decir, aquí, el departamento de orientación tiene el prestigio y el peso que eso tiene porque, hombre cuando surge no una profesión sino un campo nuevo si el equipo en el centro ve que ese departamento esa estructura pues ayuda pues, la gente lo valora, si no sabe de qué va a funcionar, mira tengo este problema, no te preocupes, mándamelo mañana, mira hemos hecho esto mira vamos a hacer tal cosa, esto tiene sentido, yo cuando comento mucho el tema de los departamentos de orientación, a mí hay un profesor que se llama José Manuel, en paz descansa y Ángel Pérez Gómez y nos decían, el curriculum oculto, cuando tu vayas a un centro percibe dónde está ubicado el departamento de orientación, está a la vista o en un sitio donde nadie lo ve, o cuando tu llegas al centro y preguntas, está pepito Pérez sí, está ahí, ese quién es, eso hace mucho. Eso se gana y, como se gana, pues, teniendo las ideas claras, siendo apoyado por los equipos directivos y dando una resolución a la situación... (ininteligible) y en este centro yo tengo 15 personas ...

NOTA:

Entro un chico y se detuvo la grabación, las últimas palabras de agradecimiento por el tiempo prestado y la disposición no fueron grabadas!!!

Anexo V. Entrevista al orientador del I.E.S La Rosaleda

Entrevista al orientador 2. Transcripción:

YO: Ok vamos a empezar. Lo primero que iba a preguntarte es cuántos estudiantes atiendes aquí pero ya me dijiste que ...

Orientador 2: unos 2300

Yo: ok 2300

Yo: Cuánto tiempo tienes tu aquí desempeñándote como orientador

O2: Desde el año 93

Yo: Ah, ayer...risas

O2: risas también

Yo: Ayer mismo

O2: Vamos...

Yo: Hay adolescentes con algún tipo de diversidad funcional inscritos en el instituto? Y cuántos más o menos

O2: ehh si te refieres a funcional motórico

Yo: si, si

O2: Tres graves, y otros 3 que se pueden valer bastante bien por sí mismos

Yo: vale... y , cómo crees de acuerdo a tu percepción, que se sienten ellos dentro de la institución

O2: Ellos se sienten bien tu piensas que estos niños tanto el que es funcional como el que no , vienen normalmente de centros que han sido bastante más pequeños que ellos . Entonces al ser bastante más pequeños como que la atención de los demás sobre ellos es muy grande

Yo: claro

O2: Y, claro ellos saben el que no tiene una deficiencia psíquica e incluso el que tiene una deficiencia psíquica; se dan cuenta que los están mirando, que los miran de una forma o de otra, aunque a lo mejor este se separa Al ser también este un centro de gente bastante mayor y llevar nosotros tantos años con la especial aquí...

Yo: Se normaliza

O2: Entonces eso de que vay una niña en sillas de rueda, pues aquí es lo más normal del mundo, niños que sean psíquicos aquí es lo mas normal del mundo, niños sordos hablando con lengua de signos es lo más normal del mundo, entonces, la normalidad aquí es entre comillas, pero que bueno, es uno de los principios que establecía la integración en sus días

Yo: sí, sí

O2: Pues aquí siempre se ha estaod peleando por lo menos que me consta a mí desde el año 93 y ...

Yo: desde el año 93 jejeje

O2: (RISAs) y bien..

Yo: Eh cómo se realiza aquí el proceso de atención a la diversidad? Cuenta con algún protocolo estipulado para estos casos en específico?

O2: Depende del caso . Tu piensa que como es un centro de apoyo a mí me llega todo a través de...

Yo: ok

O2 : Entonces si ese centro en concreto , del último centro de donde viene el niño no ha guardado nada, a mí no me consta nada, y eso nos ha pasado muchas veces. En cambio tu tienes un niño que tiene una necesidad específica y la han ido solventado a su manera y o ha habido un diagnóstico , ni un informe psicopedagógico ni nada, entonces no reza nada y aquí me entra como un alumno sin nada y cuando a lo mejor pasan tres meses me dice un maestro: este niño le pasa algo,

Yo: Pero con qué edad te ha...

O2: Te estoy hablando que me viene con 16 , con 17, 18

Yo: y que en séneca no conste eso

O2: Sí, eso pasa muchas veces

Yo: Eso es grave no?

O2: Sí, pero es así

Yo: Por que se supone que tienen atención temprana y..

O2: Y también otros casos que me llegan niños que sí, que están muy bien diagnosticado y que han estado con adaptaciones curriculares incluso significativas y que teniendo un nivel de primer ciclo de primaria, los titulan en la eso., y al titularlo en la eso te obligan a que lo matricules en bachiller o ciclo formativo de grado medio

Yo: Y luego se dan porrazos

O2: Imaginaté... y luego otros que sí, que están todo perfecto y con su consejo orientador incluso como pasa en la FP básica que vienen con su diagnóstico todo preparado y entonces ese niño sí que ha ido a una modalidad porque ha estado bien enfocado y orientada las dificultades

Yo: Un abanico de posibilidades

YO: Cuál es el papel de los tutores para la atención de estos estudiantes con algún tipo de...

O2: la principal es que yo les informo a ellos los niños que tienen algún tipo de problemática cómo los pueden atender o qué es lo más viable a la hora de atenderlo y de todos los recursos que tenemos porque yo te digo que esto es un cachondeo... tu imagínate que en una clase como ocurre aquí en artes gráficas, te encuentras 3 psíquicos de esos que te he dicho de nivel de primaria integrados, y te dice el maestro que qué hace con ellos y claro, tu le dices es que el profesor de apoyo no te van a mandar porque es que no nos mandan ninguno, o sea, para un psíquico a partir de la obligatoria no pertenece .

Yo: Claro

O2: Es que llegan hasta cuarto de la eso un PT y un AL y entonces qué le dices, entonces pos machote, vamos a adaptarle lo que pueda para que aprenda las 4 cositas que le puedan servir en la vida y que estén felices que estén contentos, que estén en lo posible lo mejor integrados en la clase, peor poco más... y con los padres es lo mismo, le explicas y le dices la verdad. Yo siempre les digo, mira aquí puede estar escolarizado, porque está en su derecho y estará todo el tiempo que permita la ley y yo no sé tu niña hasta dónde va a llegar porque yo me he quedado pasmado con algunos niños, porque jamás se me ocurre decir, que tu hijo no va a poder seguir... jamás en la vida. Eso no se me ha ocurrido a mí. Ahora que lo normal es que si su hijo tiene un nivel de primaria, del primer ciclo de primaria como me consta en los informes, pues que le cueste muchísimo o no o la santa vida puede captar cualquier cosa, entonces quiero que esté aleccionado, que le ayudéis también en casa, que llevéis todas las orientaciones que les dé el profesorado para que haga cosas pero que no podemos llegar a más...

Yo: No, claro hay cosas que se escapan...

O2: A veces con los desdobles de FP. Desdobles significa que hay dos profesores y uno de ellos se dedica un poquito más de tiempo pero, aún a sabiendas de que no... de que seguramente no va a llegar...

Yo: Sí, aún así...

O2: pero bueno, atenderlo lo mejor posible y ya está

Yo: Claro

O2: Eso no lo puedo hacer más que yo claro obviamente

Yo: NO... cómo actúan los adolescentes en términos generales frente a estudiantes en concreto como Oscar aunque bueno eos ya más o menos me lo has respondido que tiene Síndrome de Asperger ... cómo actúan sífamos su grupo de pares con respecto a él. Pero claro, como ya me has dicho que ...

O2: Vamos a ver Óscar baena no?

Yo: Hidalgo me parece que es...

O2: Hidalgo...Hablamos de síndrome de down

Yo: no, no, no de Asperger que él está en artes gráficas que estaba con victor y manolo

O2: es que hay otro asperger por eso...

Yo: ay vale risas

O2: risas ya se quien es vale vale

O2: los síndromes de asperger el problema que tienen es que como tu sabes siempre es de relación es fundamental , entonces claro , en grupos " normales" o sea, niños que no tienen ningún tipo de dificultad cantan, ese niño captan o seá, captan, si están en profundidad captan muchísimo . Suele provocar recelo en muchos crís de la clase y hay que trabajar ese tema para que sean partícipes, también depende del tipo de carácter y perosonalidad que tenga el niño. Hay veces que son niños un poquito más receptivos a los demás, aunque no mucho pero un poquito más., o al menos de talento cariñoso y, hay otros que son muy ariscos , entonces claro, los muy muy ariscos cuando les llega un alumno que está lesionado ya e intente y el otro le suelta una parrafa el alumno dice: anda y que te den

Yo: jajaja no, no importa, eso se puede escucha

O2: risass... la cosa se complica. Ahora en grupos de especial la cosa cambia, porque todos los niños que son de especial de alguna forma como que tienen o al menos nosotros también lo trabajamos mucho, que todos somos diferentes, que Cda uno tiene una cosa distinta, que tenems que aceptar mucho las diferencias,

Yo: claro, tienen eso más internalizado digamos

O2: exactamente, entonces pues, salvo alguno, o una cosa muy extraña, que no haya química entre dos alumnos y que el otro no la pueda ver ... pues, no hay esa diferencia tan grande como 7 en grupos normalizados

Yo: y con oscar en específico, algún episodio

O2: e un principio hubo algo . De etse curso en concreto te digo que hubo algo,

Yo: en este ahora en septiembre, octubre?

O2: si, si septiembre, de cierto recelo de algunos compañeros, pero no por nada sino por su forma de ser..entiendes

Yo: si, claro lo que pasa es que muchas veces puede quedar como pedante aunque no lo sea

O2: ahí voy..

Yo: además que creo que él me comentó que le había afectado el cambio de horario porque ahora era de 4 a 9 o diez de la noche, que los primeros días algunos profesores fitaron, entonces eso para él era inadmisibile

O2: vams que yo veo eso una cosa normal... siempre al principio las dos o tres pprimeras semanas la adaptación cuesta no y ..

Yo: sí, pero de verdad que luego no he hablado más con él porque yo ya terminé en junio de estar en la asociación, peor ya luego si me he visto con él para merendar y esas cosas y porque tengo que hacerle seguimiento, le mandé a hacer una autobiografía y eso pero, desde hace como tres semanas o un mes si no... porque tampoco puedo estar encima de él porque va a decir “ que fastidio con esta mujer”

O2: risas

Yo: hay que poner un poco de ... yo sé que le caigo bien y todo pero no puedo estar y ¿ cómo estás? Y cómo te fue? Porque me puede ... entonces con calma..

Yo: ok cuál o cuales son los beneficios con los que se han encontrado en este centro ofreciendo atención educativa en el marco de la inclusión educativa

O2: joe macho que te digo yo

Yo: risas

O2: no sé es que vamos, si acaso el mayor beneficio es que es un centro que lleva trabajando la integración/ inclusión toda la vida, incluso antes de entrar yo

Yo: desde que año está este centro?

O2: pues mira, desde el año 47, esto era una escuela sindical que se llamaba del partido nacional tu sabes?

Yo: sí... jejeje

O2: bueno, pero con todo el mundo las cosas que pueda llevar eso no, lo de la dictadura, y toda esa historia, la gente que estudia aquí recuerda eso con cariño porque era un sitio que recogía muchos alumnos que no tenían donde comer y donde dormir, entonces aquí siempre todos los alumnos que venían se quedaban a dormir y a comer y Vivían aquí entonces, le enseñabas un oficio y se podían buscar la vida, hay una asociación de antiguos alumnos que son mayores mayores de 80º 90 y te cuentan sus batallitas que sí, que la dictadura era una cosa pero que ellos pudieron salir pa lante

Yo: claro, seguramente estaban como refugiados, y eso, bueno esto no tiene nada que ver pero bueno, eso funciona, porque ustedes tienen allí , al lado que es la redicencia , eso sigue funcionando?

O2: funciona, estuvo funcionado junto al instituto hata el año 85 creo que recordar pero ahora, aunque esté junto al instituto ya tiene otra dirección

Yo: ah si?

O2: hay director independiente,

Yo: pero sigue funcionando como residencia?

O2: sí, como residencia...

Yo: de estudiantes de aquí?

O2: de estudiantes de aquí y de otros sitios

Yo: que vienen de otras provincias y...

O2: y de otros institutos también porque hay estudiantes que están en otros institutos y están aquí en la residencia,

Yo; ah si?

O2: hombre la mayoría son nuestros pero... creo que tiene capacidad para 180 o por ahí y te encuentras a lo mejor 120 que son nuestros pero otros 40 o 50 son de otros institutos

Yo: y aquí tienen su desayuno, almuerzo y cena todo...?

O2: y merienda, aquí están de lunes a viernes. Hay solamente en Málaga dos residencias de estudiantes de enseñanza media, está esta la rosaeda y otra que está en la universidad laboral, y la número 1 que se llama Andalucía. Aquella solía abrir los fines de semana también, entonces los niños de aquí que terminaban en viernes que no tenían donde ir por lo que fuera se iban al fin de semana ahí..

Yo: ah, erí esto ahora solo está de lunes a viernes?

O2: de lunes a viernes

Yo: los fines de semana se tienen que ir

O2: y los domingos por la tarde se incorporan pero los viernes se van

Yo: ah vale no sabía eso...

Yo: me habías dicho los beneficios, y ahora las dificultades...

O2: pffffff

Yo: ahí la cosa está... risas

O2: muereté...

Yo: bueno, en resumen jajajaja

O2: yo que sé, es que no sé por donde empezar, si yo contara con los recursos necesarios pues me imagino que que no diría nada pero si empezó nada más con lo que te he dicho con los psíquicos que están integrados en grado medio y no tienen apoyo o no tienen a nadie que les haga de horas de apoyo de ... pues ahora termina con que yo que sé, con lo que te he dicho, motóricos que no tienen un monitor, el niño que está en adultos y el adulto ya si que no pertenece nada y está perdido tu que piensas que por ejemplo los niños de especial cuando cumplen los 21 años a nivel formativo los único que les queda es la ESA SI NO

SE tiene que ir, ya sabes, a entidades privadas, a asociaciones pero si quieren seguir formándose en un centro digamos de estudio oficial lo que le queda es la ESA. Normalmente van al nivel 1 de la ESA es decir, primero y segundo de ESO .

Yo: La Esa es lo mismo peor para adultos no?

O2: Es como la secundaria pero en vez de tener primero, segundo, tercero, cuarto, pues lo que tiene es: nivel 1 que corresponde a primero y segundo de la ESO y nivel 2 que corresponde a tercero y cuarto

Yo: Ah vale, es como un intensivo

O2: Es concentrado... va por módulos, por ámbitos, pueden ir casando cachitos

Yo: aquí tienen?

O2: Sí, aquí tienen

Yo: todos los institutos tienen?

O2: No, los grandes

Yo: El Jesús Marín si tiene

O2: Los grandes, está el Jesús Marín, el santa barbara supongo que también , no sé si la universidad laboral puede que tenga, luego está un centro que es el IFA: instituto permanente de formación de adultos, que es solamente para adultos

Yo: eso por dónde es?

O2: por donde está el vialia, allí. Ese solamente es de adultos . Pero institutos vamos no hay muchos institutos que tengan enseñanza de adultos.

Yo: entonces en resumen sería más a nivel de administración que de las propias personas. Es decir, las dificultades no vienen de las personas en sí sino de lo externo

O2: Hombre hay niños que son complicados y tengo un monton de niños con trastorno grave de conducta y TDAH hay unos pocos y con trastorno dentro de ellos

Yo: o el trastorno negativista desafiante y el abordaje no es fácil...

O2: por eso te digo. Y ti ahora dices y pues con quién cuentas ... la barita mágica de Harry potter

Yo: jajajajaja

O2: porque vamos...

Yo: vaya... han realizado adaptaciones de acceso al curriculum para óscar aunque no se encuentre en la Eso? En caso de ser afirmativo cómo ha sido este proceso? Lo digo porque las adaptaciones son hasta la eso n0?

O2: Sí vamos a ver no. Eso ya también ha cambiado jejejejeje

Yo: sí? Entonces yo estoy desfasada también

O2: Eso ya ha cambiado mira... hasta hace dos años las adaptaciones curriculares significativas llegaban hasta cuarto de EsO vale . Las no significativas llegan a todas partes . Con el cambio de los PCPI a la FP básica ya la FP básica se contempla también que pueden haber adaptaciones significativas vale . Solamente te lo permiten en los módulos de aprendizajes permanentes, es decir, lo que da Maricarmen y... pero, no en los módulos de FP o sea lo asociado a competencias profesionales, taller y ahí te lo dejo... es que no te dejan... no te dejan ni en la especial. Fíjate tú , no fíjate tú que tu dices ...

Yo: Hasta donde llega

O2: si está un niño en un programa específico de FP básica como que no se le permite la adaptación significativa cuando el curriculum es el mismo que una FP básica de un niño que no tiene ningún problema mental por así decirlo

Yo; claro, claro

O2: pues, no se permite

Yo: ah bueno, entonces digamos que ha cambiado pero hasta cierto punto porque tampoco es inclusivo en el sentido de que no cualquiera puede obtenerla, por ejemplo en el caso de oscar ... que él no está en lo que era PCPI....

YO:En caso de él, algún tipo de adaptación que hayan tenido que hacer que tú sepas y que estés al tanto

O2; yo recuerdo que cuando él entro aquí si se le hizo la adaptación ...

Yo: yo sé que él estuvo con Mercedes por ejemplo, que no sé si continúa este año escolar, y yo sé que ella con él fue digamos maravillosa sabes, ella le daba OTRAS OPORTUNIDADES eso s yolo sé

O2: él estaba con Mercedes?

Yo: Sí con mercedes, victor y manolo?

O2: sí, manolo mondejardi... vale vale ahora ahora... y ya mercedes no está

Yo: que lástima.. no sé es que me pareció que era muy buena

O2: yo sé que victor y manolo ellos siempre le han hecho adaptación de acceso. Acceso es pues cosas que él no entendía de la ponían más fáciles, programas que a lo mejor tenía que llegar a uno pues le daban un programa intermedio para que pudiera llegar , la pantalla por ejemplo que a lo mejor él no hacía un... es que decía, cuando le pongo la pantalla de configuración de páginas y no se que pues, se pierde, entonces le ponía otro tipo de pantalla, es que,

Yo: clar, no significativa porque son de acceso

O2: claro es que ellos no pueden hacer significativa...

Yo: cuántos casos tienen de TEA en el instituto actualmente y cómo?

O2: De TEA?

Yo: De trastorno del espectro autista,

O2: Ahhh vale con TEA

Yo: lo siento es que lo he dicho muy rápido... y cómo ha sido la adaptación de estos ¿

O2: creo que este año son 4

Yo: Ah son pocos

O2: Si creo que son 4 porque hay uno que es autista pero además es sobredotado, las dos cosas,

Yo: ese no es el que tiene Mc?

O2: no, este es uno con talento simple

Yo: ah vale vale entonces no es el que yo digo

O2: son 4 si mal no recuerdo

Yo: y cómo crees que ha sido la adaptación de estos?

O2: bueno lo que se está haciendo ahora mismo con ellos, hombre los tutores lo saben, los equipos educativos también, hemos determinado que hasta por lo menos no pase la evaluación inicial que todavía no ha sido pues no íbamos a

hacer ningún tipo de cambio ni nada, e íbamos a mantenernos evaluando y valorando cómo están los niños... muchas veces la etiqueta y la clasificación te marca más que lo que luego realmente es... entonces yo se los he dicho a ellos, les he dicho que com si no se los hubiera dicho, y que esperen a la evaluación inicial a ver que, y cuando todos los profes hayan hablado entonces se los contamos...

Yo: es que esa es lamentablemente la otra cara del diagnóstico , que uno al tener un diagnóstico pone un techo

O2: Aquí hay muchos niños que son.. y nada más que losé yo... no de esos sino de cualquier cosa, y no pienso decírselo a nadie jejeje

Yo: claro es que me imagino que también muchas veces no lo dices porque sabes que no debes decirlo

O2; Hay muchos que van bien y que he visto que van bien con normalidad y dices para qué?

Yo: Está bien ... es una decisión inteligente

O2: para que digan, hay es que este ...

Yo: claro esa es la otra cara de la moneda. Ok, cómo es la participación de los recursos humanos para la atención a la diversidad y si en algunos profesionales recae más digamos, responsabilidad... y si es así por qué?

O2: obviamente recae más responsabilidad en grupo con niños con más dificultades, como es el caso de la FP básica o de los programas específicos de la FP básica,

Yo: claro

O2: luego en secundaria de adultos pasa mismo, el nivel 1 de EA es un profesorado un poquito más susceptible a este tipo de niños porque si va un tío que nada más está dando clase en bachiller y ahora va a darle clase al primero de secundaria de adulto, pos el salto es abismal... luego en donde hay niños o sea, donde la tónica en general ha llevado a tener niños integrados como es el caso de artes gráficas, que lleva habiendo niños integrados desde yo que sé, casi que desde cuando funciona el instituto, pues quieras que no están presionados...

Yo: y ahí tendrán muchos chicos con ... digamos dentro del trastorno

O2: pfff ahí en artes gráficas

Yo: porque el hecho de ser ordenador sabes...

O2: en artes gráficas hay una amalgama... tienes motórico, tienes asperger, tienes psíquico, hay de conductas, hay ... allí hay de todo y los pobres pues vamos, menos mal que son estuendos

Yo: no es por anda pero sí... me pareció, tuve esa impresión... jejeje

Yo: o.k como es la participación de la familia de óscar en el instituto? De lo poco que has podido...

O2: ni mucho, ni poco, lo justo... si lo llamas bien, si hay algo bien,

Yo: te comunicas es con el padre o con la madre?

O2: creo que es con la madre, por lo menos yo, el contacto lo tuve fue con la madre..

Yo: no, es que normalmente es el padre...

O2: sé que el tutor si habló con el padre... pero yo, la única vez que tuve que llamarlo para decirle que eso... pues la madre...

Yo: Ah vale, no porque en el caso de la asociación el padre...

O2: es el que está pendiente... cuando hablé llamado coincidió que estaba la madre en casa que era la que estaba y a lo mejor fue con la que hablé, pero luego yo sé que el tutor siempre ha hablado es con el padre..

Yo: la verdad es que es muy preocupado por su hijo, yo creo que hace las veces de madre, de padre,

yo: ok, como orientador me gustaría saber tu opinión con respecto a la inclusión educativa y social de Oscar? risas

O2: vamos de Óscar, la inclusión de cualquier alumno

Yo: sí, es que yo lo tengo que...

O2: si, ya ya.. risas... vamos que yo nunca he hecho distinciones de alumnos. Aquí lo que nosotros intentamos es que primero el niño esté bien, esté a gusto, que se levante por la mañana y diga quiero ir al instituto, para mí eso es fundamental. Sieso no se consigue lo demás no sirve de nada. Entonces eso es lo que intento marcarle primero al profesorado , que cuando el niño entre a las 8 de la mañana o a las 4 de la tarde, según el horario que tenga, pues el profesor que le toque, tenga ya unas actividades montadas para que de alguna forma se

sienta bien, y luego ya pues progresivamente van cambiando las horas, van cambiando el profesorado pero, eso es lo fundamental

Yo: y, en el caso de Oscar, piensas que él se siente bien?

O2: yo creo que sí, si vamos creo que sí hombre. Si no al 100% .. (suspiro) cómo te explico yo? Uno es lo que yo veo así de forma general y otra cuando cojo un niño en concreto, hablo con él, lo veo tres o cuatro veces seguidas y entonces ya puedo sacar más información. Por regla general de todos los alumnos que tienen algún tipo de problemática, los niños suelen estar bien aquí, pero si que hay particularidades, claro, en el caso de óscar...

Yo: has tenido contacto con él?

O2: Sí, he tenido, un par de veces y ocasiones con él y él piensa o siente que hay compañeros que lo rechazan sabes... y, eso te lo dice cuando ya has hablado con él dos o tres veces. Esto es un proceso, no es algo que puedas saber hasta que ellos no te lo cuentan no lo puedes saber,

Yo: no, y en el caso de él para que coja confianza tiene que pasar cierto tiempo... ahora lo último que quería preguntarte es cómo describes a este instituto en cuanto a su filosofía y cómo se encuadra esto dentro del proyecto educativo en el caso de chicos como óscar o como cualquier

O2: nosotros en el proyecto educativo tenemos nuestro apartado de atención a la diversidad, todos los principios estos que marca la legislación pero aparte siempre como centro de referencia, está en el centro de la capital y entonces pues el hecho de también en los últimos años o en las últimas décadas ya casi de que sea un centro de enseñanza post-obligatoria ha hecho mucho que padres que están bastante preocupados con niños con problemas opten por este centro, intentado evitar los conflictos que suelen producirse en la secundaria obligatoria y que normalmente atacan a casi todos los centros, de problemas de convivencia, de conducta, entonces al ser un centro que lleva tantos años con niños de estas características pues ellos buscan no sé un centro más de mayores donde los niños puedan culminar de alguna forma su faceta de formación educativa aunque luego pasen a otro sitio. Y nosotros intentamos cumplir con eso. Lo que así es que claro, nos gustaría poder llegar a que todos los niños pudieran conseguir esa formación pero desgraciadamente con los escasos recursos que tenemos..

Yo: y lo de los escasos recursos es actualmente o siempre han tenido?

O2: siempre han habido carencias pero a raíz de la crisis se ha acentuado mucho más. Luego otro problema que te he dicho es ese, la indebida orientación, fíjate tú, que te lo digo desde mi punto de vista, que le han dado a los padres. Yo

entiendo que muchas veces, no es culpa del centro, no es culpa de los padres, me costa de muchos padres que presionan a los centros para que le den el título a niños que no tienen esa capacidad todavía y con qué intención? Pues que su niño tenga al menos el título de la ESO, no saben ellos que lo abocan a que ya no van a poder continuar en un sitio que esté preparado y adecuado a ellos... y no sé si es que no se les han explicado bien o que ellos no quieren saberlo o que hasta que no lo ven

Yo: claro para que no tengan problema de entrar por ejemplo

O2: Sí, o en cursos ocupacional que piden el grado de secundaria---

YO: Claro pero cuando entran...

O2: cuando entran dicen, no es que mi niño no tiene... claro ya no pero su niño tiene un título y yo no lo puedo meter ni en la ESA ni en la FP básica, en nada

Yo: sin querer les cierran puertas ellos mismos..

O2: No hay otra opción entiendes? Eso es un problema.. y aquí me llegan muchos casos, pero bueno...

Yo: bueno pues creo que , voy a terminar de grabar...

Anexo VI. Cuaderno de aprendizaje de Salvador

Asignatura:

**Procesos de enseñanza, educación para la igualdad y atención a la diversidad.
d. Primero de Educación Social.**

Curso: 2015/2016.

**PROYECTO DE INTERVENCIÓN
PARA UN GRUPO DE MENORES
PROYECTO “BENJAMINA”.**

1. CONTEXTO

He empezado a trabajar, durante 1 mes, como educador social este verano en un campamento urbano organizado por el Ayuntamiento de Málaga destinado a familias que tengan dificultades para conciliar la vida familiar y laboral, o la búsqueda activa de empleo, y se encuentren en situación de emergencia social. Después de una primera toma de contacto, los responsables del campamento me derivan a cuatro jóvenes para su intervención:

- Tomás de 7 años, que llega siempre el primero, por delante de su madre que viene corriendo detrás apurada. Su pediatra, ha emitido un informe de valoración sobre un diagnóstico de TDAH combinado y la medicación prescrita (Rubifén). Tomás tiene dificultades para concentrarse en las tareas y es muy inquieto, pero es un chico bastante creativo y colaborador.
- José Ángel de 11 años, cuya abuela materna solicitó su tutela, al declararse en abandono. Ahora su abuela tiene un 80% de discapacidad con movilidad reducida, sin prestación alguna y viven en el Distrito Palma Palmilla en una vivienda ocupada ilegalmente. En su escuela, informan de frecuentes faltas a las clases, José Ángel no tiene mucho interés en las clases, y su abuela no puede hacer más por él.
- Rocío de 8 años, que viene acompañada de su padre todas las mañanas, con alguna que otra crisis de ansiedad, y diagnosticada de autismo por Guadalupe en la USMIJ de Torremolinos. Rocío es verbal, pero es frecuente en ella repetir nombres de personas (ecolalia) y recitar diálogos de sus dibujos preferidos, suele utilizar estereotipias cuándo está nerviosa (como aleteo).
- Sandra de 10 años, a la cuál le encanta el Minecraft y se sabe todos detalles del juego, se trae revistas y libros, y siempre me impresiona con sus conocimientos. Tiene Síndrome de Asperger, y presenta ciertos problemas de socialización con sus compañeros de campamento, ya que, aunque sabe entablar conversaciones muy interesantes sobre sus temas de interés, no es capaz de entrar en los juegos grupales, ya que estos tienen unas normas no escritas que la desconciertan.

PLAN DE ACTUACIÓN Después de una semana de observación y convivencia con los usuarios del campamento, propongo mi intervención de Lunes a Viernes, de acuerdo con el horario que se especifica en cada uno de los planes de actuación individualizados.

A) Tomás.- 1. Programa “ENFÓCATE”

Para este programa necesitamos: -
Fichas de fragmentos del programa “Enfócate” - Rotuladores de colores -
Caritas sonrientes - Caramelos

Con el objetivo de trabajar la concentración, le pondré unos ejercicios, fragmentos del programa “Enfócate”, para que distinga distintas siluetas de animales con dificultad creciente, con cada vez más animales y más pequeños, le explicaré estrategias, como fijarse en el perfil de los animales, rodear con diferentes colores cada animal, ir por filas verticales u horizontales... Seguidamente, continuaremos con ejercicios más complicados, involucrando caras y expresiones, le daré, además de las estrategias dadas, otras como, la de fijarse en características diferenciales y/o notorias como los ojos, la boca, etc. Propongo efectuar estos ejercicios en sesiones de una hora de duración, dependiendo de la respuesta del usuario, en horario de tarde, dos días a la semana. Le pondré caritas sonrientes en las páginas que realice, mostrándole mi reconocimiento y mi admiración. Al final de la sesión, le puedo ofrecer caramelos.

2. “ECONOMÍA DE FICHAS”

Para este programa necesitamos: - Cartulina - Folio - Bolígrafo - Rotuladores - Pegatinas de colores - Una mochila - Una carpeta - Un balón - Un estuche - Lápices de colores

Para trabajar transversalmente distintas conductas, además de demostrar compromiso por ambas partes (educador e intervenido), he llegado a un contrato con Tomás, mediante la técnica de “Economía de Fichas”, para mejorar cinco conductas a cambio de unos puntos, que se canjearán por premios. He preferido usar únicamente refuerzo positivo para no desmotivar a Tomás, ya que es suficiente castigo no poder conseguir una puntuación cuando no cumple el objetivo previsto. Hemos acordado las siguientes conductas: • Los Lunes en el taller de inglés, levantar la mano para hablar. (5 puntos) • Los Martes en la piscina, no romper los globos de agua de los de los compañeros. (20 puntos) • Los Miércoles en las caminatas silvestres, no salir de la zona de juego. (20 puntos) • Los Jueves en el taller de música, no coger instrumentos sin permiso. (10 puntos) • Los Viernes en el taller de plástica, respetar el material de clase. (10 puntos) 145 puntos = Una mochila. 135 puntos = Una carpeta. 120 puntos = Un balón. 100 puntos = Una estuche. 50 puntos = Lápices de colores.

3. Técnica de “LA TORTUGA”

Para este programa necesitamos: - Cuento de la Tortuga - Pizarra y tiza - Caramelos - Paquetes de cromos

Trabajaré esta técnica con Tomás para trabajar el autocontrol y corregir conductas impulsivas, agresivas o disruptivas, logrando la relajación del usuario y dándole estrategias de solución de problemas. Nos reuniremos un día y le leeré la historia de la tortuga. Después de leer, Tomás responderá a la Tortuga mirando mi actuación: “Estoy molesto porque mi hermano me ha pegado esta mañana, pero podría ser inteligente y valiente y hacer la Tortuga. Pongo mis brazos y mis piernas cerrando mi cuerpo, inclino la cabeza y apoyo mi barbilla en el pecho, y digo: Tortuga.”

Hago una pequeña pausa para Tomás me vea en esa postura, y digo: “Es tan agradable estar en mi caparazón, que se me pasan las ganas de pegar a mi hermano”.

Entonces, le pediré a Tomás que imagine una situación parecida que le haya ocurrido recientemente y que repita la técnica. Podemos plantearlo como juego, me doy la vuelta, y tan pronto como me dé la vuelta y diga “Tortuga”, deberá hacerlo. Podemos hacerlo tantas veces como Tomás quiera. Si es necesario, dibujaré una tortuga en la pizarra para

que visualice mejor la técnica. Traeré caramelos para darle refuerzo positivo y que se haga más amena la sesión.

Después de esta sesión, aprovecharemos las veces que nos reunamos para trabajar el programa “Enfócate” o rendir cuentas de nuestro contrato de “Economía de Fichas”, para hacerle un seguimiento sobre el uso que le va dando a esta técnica durante el campamento. Trataré que me cuente situaciones que haya tenido durante el mismo, para que analicemos cuando hubiera hecho falta poner en práctica esta técnica. Cada vez que me cuente una situación en la que ha puesto en práctica la técnica, le mostraré mi reconocimiento, y le daré un paquete de cromos.

B) José Ángel.- 1. Programa de Enriquecimiento Intelectual (PEI)

Para este programa necesitamos: - Fichas de fragmentos del PEI - Lápiz y papel

Trabajaremos un fragmento del PEI los Lunes y los Miércoles durante 30-40 minutos, con el objetivo de ver hasta dónde llega la inteligencia de José Ángel con ayuda, en base a que la inteligencia es estática, no dinámica. Usaré la motivación

intrínseca, cortando la clase antes de terminar, para que José Ángel se quede con ganas de más.

A raíz de los retos que se nos van presentando en las fichas, iremos contando anécdotas y conversando conforme los resolvemos. Veremos el dibujo de una constelación y hablaremos de las estrellas, las constelaciones y los agujeros negros; veremos un dibujo de una brújula y nos contaremos anécdotas de excursiones o rutas campestres (especialmente si no son exitosas), etc. En cada imagen que se presente, José Ángel deberá dar ideas sobre qué cree que está pasando y que ocurre para hacerle pensar al niño. Por ejemplo, en unas viñetas de una rata escarbando para que cayera un queso de una mesa, le haré plantearse que otras alternativas tenía la rata.

2. Proyecto de Inteligencia Harvard (PIH)

Para este programa necesitamos: - Fichas de fragmento del PIH - Lápiz y papel

Trabajaremos un fragmento del PIH los Martes y los Jueves durante 30-40 minutos, con el objetivo de ayudar al alumno a razonar, resolver problemas, dominar el lenguaje y tomar sus propias decisiones, siendo creativos. Al igual que en la anterior técnica, usaré la motivación intrínseca, cortando la clase antes de terminar, para que José Ángel se quede con ganas de más. Así, haremos ejercicios, como ver las semejanzas y diferencias entre dos extraterrestres (o monstruos) de un dibujo. Podemos también dibujarlos, sacarles parecido con conocidos, y a partir de ahí conversar de temas relacionados: Monstruos S.A., ovnis, aliens, extraterrestres, etc. De esta forma, permitimos al niño explorar y descubrir los distintos tipos de pensamiento, mediante la participación activa de ambas partes (educador e intervenido). Es más importante el proceso que el resultado. Luego sigue otro ejercicio en el que vemos las supuestas características de un avión, de un perro y de un árbol respectivamente. Dejo que el niño vaya descartando cuáles características no le parecen correctas, y

conversamos sobre en cuáles no estamos de acuerdo, poniendo ejemplos, etc. Así, seguimos con otras fichas, presentándole nuevos retos a José Ángel.

C) Rocío.-

Método TEACCH (Tratamiento y Educación de niños con Autismo y Problemas de Comunicación relacionados)

Para este programa necesitamos: - Cartulinas - Velcros - Pictogramas - Cajas de colores - Pegatinas de números

Utilizaré este método para lograr un desenvolvimiento de forma significativa, productiva e independiente por parte de Rocío. Para garantizar la organización del

entorno y la disposición física del aula, elaboraré posits de velcro, para marcar los distintos materiales y en las aulas que frecuenta en el campamento, por ejemplo: libros, pinturas, lápices, papel... Pondré cajas de terminado de colores con números, para que pueda saber dónde poner los materiales tras terminar de usarlos y que orden, para poder seguir una rutina. Dejaré dicho a los monitores la importancia de explicar cuándo empieza y acaba cada actividad, si se me necesita en alguna ocasión, dependiendo de mi disponibilidad con respecto a mis otros intervenidos, estaré con Rocío. Rocío y yo, nos reuniremos todas las mañanas, durante un breve momento, para repasar las actividades que tiene programadas durante el día, en una agenda que iremos haciendo con pictogramas, para poder así anticiparse a ellas. Siempre que necesite ayuda para localizar algún sitio, instrucciones para algo, o una explicación que no logre entender verbalmente, elaboraré así mismo pictogramas comunicarme con ella. Además, haremos ejercicios y juegos con pictogramas durante una hora los Jueves: de clasificar palabras con sus familias, emparejar palabras, completar series de números, unir piezas...

D) Sandra.- Círculo de Amigos

Utilizaré esta estrategia para propiciar la participación activa de los compañeros de Sandra en su proceso de inclusión, con técnicas de ayuda entre iguales. Yo seré

el

“facilitador” de Sandra, y realizaremos una primera reunión con su grupo de I campamento para obtener voluntarios y explicar el proceso. Para generar empatía hacia Sandra, haremos una dinámica en la que pediré a los compañeros de Sandra que consideren sus amistades e imaginen como se sentirían si estuvieran aislados o socialmente excluidos. De entre los voluntarios que se presenten, elegiré 6 u 8 que sean más sensibles y que posean más habilidades sociales. Entre sus funciones estará: acompañamiento en recreo, ofrecerse a sentarse con ella en clase, invitar a casa o al parque (por ejemplo), ayudarla a no meter la pata, etc. Me reuniré una vez a la semana con los voluntarios para hacer un seguimiento de la estrategia, no intervendré directamente a menos que sea necesario. Probablemente, con esta estrategia, se lleguen a establecer vínculos de amistad entre Sandra y sus compañeros, y además, estos también aprendan más empatía, resolución de conflictos, etc.

22 de Septiembre de 2015 Es el primer día de la asignatura de Procesos I, y mi segundo día en la universidad. Me senté en el mismo sitio que ayer, al lado de Irene, antigua compañera de mi instituto. Fue una suerte haber coincidido con ella, hicimos juntos la selectividad y sabíamos que íbamos a solicitar carreras del mismo campo, pero no imaginábamos tal casualidad. Ambos habíamos puesto Educación Social como primera opción y habíamos sido admitidos en la misma adjudicación. Me acerqué a la mesa del profesor, Francis Guerrero, el cual dirigía la tesis de María de los Ángeles, que me está haciendo un estudio de experiencias educativas y calidad de vida. María de los Ángeles, había asistido conmigo a algunas clases de Lengua en Segundo de Bachillerato, y ahora me había pedido una autobiografía escolar, que también está haciendo un compañero de mi asociación (AMSA – Asociación Malagueña de Síndrome de Asperger). En fin, poco le dije al profesor, cuando él ya adivinó que yo era Alberto, ya habíamos acordado con María de los Ángeles de intermediaria, que yo me presentaría el primer día. El profesor, amablemente, me ofreció sentarme a su lado, pero yo le indiqué que ya tenía sitio con mi compañera Irene. En la presentación de la asignatura vi un temario muy interesante, particularmente en lo relativo a la

diversidad funcional: TDAH, autismo, TEA y Síndrome de Asperger. Me gustó que el profesor usara la terminología como “neurotípico” o “diversidad funcional”, que me parece bastante inclusiva. Me fijé en el parecido del profesor con un profesor que tuve en cuarto de ESO en Biología y Geología, en expresión y forma de hablar, y ligeramente en apariencia. Francis nos dio un pequeño adelanto de famosos y celebridades con TDAH, algunos confirmados o avalados por otros expertos, y otros supuestos o teorizados por él mismo (como Alejandro Magno). Terminó el examen con una noticia que nos sentó muy bien, la asignatura no se evalúa con examen, pero pienso que eso no tiene porqué ser necesariamente bueno...

29 de Septiembre de 2015 El lunes fue fiesta así comenzamos la semana con Procesos I, había intentado ir el Lunes por la mañana al Servicio de Atención a la Discapacidad con Irene, para confirmarla como mi colaboradora, pero ya estaba cerrado. En fin, traje hoy a clase los apuntes y documentos del Tema 1, que me había descargado del Campus Virtual, aunque sinceramente, aún no me los había mirado mucho. Fue una clase muy productiva, no conocía demasiado sobre el TDAH y tenía especial curiosidad. Sin duda, el origen orgánico del TDAH me parece fascinante. Con estos conocimientos soy capaz de explicar en qué consiste realmente, que las personas sean conscientes de su existencia, y concienciar así, de forma efectiva, sobre esta diversidad. El Metilfenidato suple el déficit de dopamina del cerebro TDAH, tengo un amigo que toma Concerta y ya sé cómo funciona, precisó el profesor que el Rubifén es efectivo en el 65% de los casos. El TDAH es genético, de redistribución heterogénea, como el autismo, TEA, el Síndrome de Asperger, o el Síndrome de Down que no dependen de factores socioculturales. Con estos trastornos, lo que sí depende del ambiente, es su desarrollo. Francis destacó que si el niño con TDAH nos pilla una mentira o una incongruencia, perderemos su confianza. Hablamos de algunas pautas generales para la intervención escolar: - Tener en cuenta que cualquier estímulo, por muy pequeño que sea, distrae su atención. - No es un niño malcriado. - 5%-12% de niños en edad escolar tienen TDAH. - No se puede reñir constantemente a un niño con un hándicap en déficit de atención. - Si se le da la medicación al niño

justo antes de venir a la escuela, este no rinde y tiene sueño. El profesor nos explicó en la parte práctica la técnica de economía de fichas. Nos dijo que teníamos que enumerar 5 conductas TDAH, cosas que cuesten a directores y maestros. Es importante ser concretos en horarios y tiempos de cumplimiento de cada conducta, con un contrato semanal (Lunes a Viernes). Si erramos o mentimos, ya no somos el referente moral de nuestro intervenido. La técnica funciona con recompensas por puntos y dando premios y privilegios al intervenido, se pueden incluir tanto refuerzos positivos como negativos. El profesor ve mejor sólo incluir refuerzo positivo que o se suman o no, pero no se restan, para no desmotivar al intervenido, comparto esta opinión. Comencé a trabajar con mi grupo (Irene, Yasmina, Paloma y Cristina) en un proyecto de intervención escolar por economía de fichas para un niño con TDAH.

6 de Octubre de 2015 Llegué a clase con conocimientos afianzados por dos razones: había asistido al curso de AMSA para voluntariado sobre Síndrome de Asperger y TEA e intervención educativa. Aunque actualmente estamos viendo el TDAH, el Síndrome de Asperger y TEA es un tema relacionado con la asignatura, además muchas pautas de intervención educativa se pueden extrapolar al TDAH. La intervención escolar se empieza con cosas realmente molestas en clase, con acuerdos con el profesor: si el niño se levanta en clase (aunque también tenga estereotipias), lo primero será lo más importante. Hay que reforzar a los niños con pequeños logros, destacarlos con premios, privilegios, no basta con decir “muy bien”. En la intervención de AMSA, en diferentes colegios de Málaga y con convenio con la Junta de Andalucía, participan pedagogos, maestros y logopedas. Se establece un objetivo específico para cada niño, con una metodología formativa, dinamizadora y terapéutica. Se interviene especialmente en los recreos, que es dónde tienen los principales problemas de habilidades sociales, también hay cierta intervención en las materias con dificultad para el niño. Los monitores y voluntarios hacen una reunión semanal de una hora con los terapeutas, hablando de todos los niños. Hay que tener en cuenta que en recreo hay normas no escritas que

muchas veces los niños no conocen, es un momento de relaciones sociales espontáneas. Cuando un niño está haciendo estereotipias, buscando insectos, andando sólo... se le hacen alternativas explícitas: comer la merienda, jugar con los compañeros... Se buscan compañeros ayudantes o integradores que ayuden al intervenido, el cual explicará los juegos al mismo, dejando al monitor intervenir en el mismo sólo si es necesario. A veces, es necesario usar un apoyo visual (pictogramas) para ayudar a los niños a entender los juegos y las normas. Tenemos que mostrar nuestro enfado cuando un niño hace algo "malo", pero no prolongar este enfado para no confundirle. Es recomendable no hacer excesivos movimientos ni cambios de voz. Si vamos primero con ellos a terapia a conocerlos, podemos saber sus características, grados, comorbilidades... Vimos algunas estrategias muy buenas, como el círculo de amigos o el grupo de juego integrado. Tenemos que tener en cuenta ser explícitos en las instrucciones, evitando frases hechas y dobles sentidos. Una idea importante, que he visto en práctica en un niño con TEA y comorbilidad del TDAH, es propiciar que pregunte por estados de ánimo de otras personas y porqués de situaciones sociales y cosas, y por supuesto, contestarle satisfactoriamente. Para los niños con sensibilidad auditiva, es importante anticipar la sirena del recreo: "Va a sonar la sirena en 5 minutos porque se termina el recreo". Durante la clase de hoy, el profesor usó las diapositivas para repasar lo que habíamos visto del TDAH, por suerte acababa de repasarlo con los apuntes y me había hecho un resumen, así que estuve muy participativo. En determinado momento de la clase, el profesor habló sobre la eutanasia y el aborto. Sacó a colación el tema a raíz del reciente suceso de Andrea, bajo mi punto de vista no son unos temas que tengan mucho que ver con la asignatura. El caso de Andrea me parece triste, entiendo por qué lo han hecho los padres, pero no deja de ser triste. Creo que una persona tiene derecho a decidir sobre su vida o muerte, pero que lo haga una tercera persona es más complicado. La cuestión del aborto es más compleja aún, tengo una objeción bioética al respecto, aunque entiendo las circunstancias que pueden llevar a una mujer a tomar esa decisión. Tendríamos

que examinar el asunto con más detalle sobre los plazos y supuestos en los que está despenalizado, y buscar un consenso social, médico y político. Lo principal, debería de ser, prevenir el aborto mediante políticas activas de educación afectivosexual y apoyo a la maternidad y las familias en situación de dificultad o exclusión social.

Cómo educadores sociales, creo que lo que debemos plantearnos sobre estos temas, es que tenemos derecho a tener opinión propia, pero si atendemos a una persona que duda sobre qué hacer al respecto de una situación, y se plantea el aborto (por ejemplo), no podemos imponerle nada, sólo exponerle las opciones que tiene, y apoyarla tome la decisión que tome. Existen asociaciones que apoyan a las madres y familias en situación de dificultad o exclusión social, como RedMadre o Fundación Madrina, en las cuáles podemos colaborar como educadores sociales. El profesor estuvo seguidamente hablando sobre la cuestión del cáncer, y los factores a los que se puede deber su aumento en determinados sectores. Encontré interesante su exposición, pero quizás un poco fría y sarcástica al hablar de compañeros que han pasado o pasan por esa situación, podría haber herido sensibilidades en la clase.

13 de Octubre de 2015 Estuvimos repasando lo visto sobre el TDAH y vimos algunos datos nuevos, recapitulando lo que más destaco de lo expuesto en clase: - Isabel Rapin comenzaba la ruta dopaminérgica al sugerir que el TDAH podría deberse a alguna alteración bioquímica (menor abundancia del neurotransmisor dopamina). - Zametkin y Soutiullo hablaban de un cerebro hipoactivo, demostraron que las personas con TDAH tienen menos absorción de glucosa. - La función ejecutiva está alterada por un déficit de neurodrenalina o dopamina. - Cuándo hay una sobredosis de medicación antes de la escuela, el niño rinde menos. - Si basta con la intervención educativa para tratar el TDAH mejor (como mínimo es el 50%), el fármaco sólo se debería usar si es necesario. - A las personas con TDAH que tienen una alteración del neurotransmisor noradrenalina (10-15%) no les hace efecto el metilfenidato, pero sí cierto efecto los tranquilizantes. Desde 2012, existe una medicación específica para este tipo de

TDAH: atomoxitina (strattera), pero es peligrosa, hay que tener cuidado y modularla, se sabe poco de sus efectos secundarios y se han dado casos de suicidio. - No es cierto que haya sobrediagnóstico, se valora sólo un 10% de las personas con TDAH.

En la clase práctica, el profesor nos dio un tiempo para terminar nuestras prácticas de economía de fichas. Pensamos cinco conductas a mejorar o corregir en determinados horarios: no jugar con la comida, respetar el material de clase en Plástica, no insultar a los compañeros en el recreo, pedir el turno de palabra y seguir las normas del juego en Educación Física. Decidimos premiar positivamente estas conductas con puntos de colores que se canjearían por premios: un balón, un estuche... Estuve pintando los

17

puntos de colores y recortándolos, pero no nos dio tiempo a mucho. El profesor nos dejó la siguiente clase para la exposición, así que unas compañeras decidieron terminarlo ellas.

20 de Octubre de 2015 En la parte teórica, el profesor mencionó a Janny Joplin, como ejemplo de figura famosa con TDAH, con su cita "No puedo parar de moverme". Explicó, que ha habido personas que han sabido reconducirse por modulación espontánea y convertirse en genios: Da Vinci, Cristóbal Colón, Thomas Edison, Albert Einstein, Tina Turner, Harrison Ford ... Existe un "lado oscuro" del TDAH en las drogas y el alcohol, la persona con TDAH puede encontrar estas sustancias muy estimulantes, pero los efectos posteriores son mucho peores que para una persona neurotípica. Einstein tenía un problema con las matemáticas, afirmaba "Cuándo tengo que demostrar algo con Matemáticas, estoy equivocado". Mozart era tenía un TDAH del tipo inatento, con la cualidad de hiperconcentración (cuándo se

concentra, se concentra mucho). Beethoven tenía un TDAH impulsivo, era “pegón”. No hay alimentos que puedan causar TDAH, pero sí que existen cierto tipo de alimentos que agudizan síntomas del TDAH. La mayoría de las personas con TDAH no tiene un mal resultado en los test de inteligencia WISBY o WEISS, pero sí que demuestran un nivel más bajo de la media en memoria de trabajo, tal y como me ocurrió a mí en el WEISS. El profesor dejó caer una pregunta, reflexión o teoría suya: ¿Por qué hay más TDAH en Latinoamérica? ¿Puede tratarse de una descendencia de los exploradores inquietos? (los que llegaron a América). Hablamos de las características negativas del TDAH: - Función ejecutiva del cerebro alterada. - Incapacidad para dejar de recibir mensajes y dejar de concentrarse en todo. - Actúan antes de pensar. - Cambian constantemente de actividad. - No evalúan los acontecimientos con sentido del futuro. - Habla hacia sí mismo mal organizada (sin privatización de los sentimientos). - Escolaridad desastrosa. - Pésima organización. - No escuchan. - Son impulsivos y distraídos. - Impaciencia, no aprenden del pasado. - Estallidos de ira.

También vimos características positivas del TDAH: - Sentido del humor. - Creatividad e ingenio. - Inocencia infantil. - Apasionados. - Gran contribución a las clases. - Intuitivos, sensibles y despreocupados. - Dotes para la música, el deporte, el arte, la poesía... - Aprenden de forma hermosa (sin hacer la pelota).

El profesor dio una pequeña explicación de lo que abarca la mala estructura de las funciones ejecutivas: atención, procesamiento y planificación. Encuentro un principal problema con esta función en mí mismo. Francis nos aclaró en qué zona del cerebro TDAH se encuentra el déficit de dopamina con una radiografía cerebral en la que vemos que se origina en el córtex cerebral, en el núcleo caudado. En esta zona, en un cerebro no TDAH, abunda la dopamina (ruta dopaminérgica por excelencia). Ahí es dónde va el metilfenidato en un cerebro TDAH, que activa esa zona corticalmente dormida. 27 de Octubre de 2015 Al comienzo de la clase, salimos a exponer las prácticas de economía de fichas que

teníamos pendientes. Vi unas prácticas de mis compañeros muy interesantes, con pictogramas, que serán muy útiles para trabajar con personas con TEA, tal y como señaló Francis. Había algunas que estaban muy bien presentadas, con un bolsito con el nombre del intervenido. Me hizo mucha gracia la explicación que dio Nefeg, especialmente con el premio de la comba, que denotaba una conducta un poco TEA del niño en mi opinión. Nuestro grupo salió a exponer de los últimos, expliqué con una de mis compañeras los hipotéticos puntos que había obtenido nuestro intervenido cada día, con respecto a las conductas que se había propuesto mejorar o corregir. Vimos la técnica de la tortuga, autocontrol y autoinstrucciones. Esta última me resulta particularmente interesante, la leí en resumen conceptual y creo que es muy útil. Hablamos de las pruebas de concentración (programa “enfócate”), diseñadas para mejorar la atención sostenida, e hicimos unas cuantas en el cuaderno práctico. Había que buscar unas siluetas específicas de animales, sin confundirlas de perfil. La dificultad se incrementaba al tener que buscar más y ser más pequeñas en cada página. Luego había unas pruebas con caras, de buscar unas expresiones específicas, en las que había que utilizar estrategias, como fijarse en los ojos y la boca, etc...

El profesor comentó en clase que en España tenemos una adicción al vino propia del Mediterráneo. Sin embargo, se suele prestar atención a las adicciones a las drogas ilegales, pero no a las legales (alcoholismo y tabaquismo). Estoy de acuerdo con esto, creo que el legalizar o no algo, no implica que se proteja más la salud de las personas. Creo que habría que estudiar legalizar algunas drogas blandas (como el cannabis), con advertencias para la salud como las que se hacen para el alcohol y tabaco, que se deberían aumentar. A las 18:00, vinieron tres educadores sociales que trabajan en Los Asperones a darnos una charla. Nos dijeron que el ir ahí rompe prejuicios, se trata con personas, no drogadictos (por ejemplo), si no personas adictas a las drogas. Una voluntaria nos cuenta que muchas veces su labor es acompañamiento y escucha, va a tomar un café a una casa, se sienta a hablar con alguien en la calle... Ponen estrellas a los niños que tienen ya graduados escolares. Para educar contra la

impulsividad, utilizan técnicas como desculpabilizar cuándo tienen falsas acusaciones, usar afectividad, crear historias... Nos cuentan la historia de un niño que nació en la cárcel, con pasado de robos, que superó con apoyo y una novia de fuera de Los Asperones, ahora está terminando la ESO. Este chico explica muy bien el muro tras el que / o boquete en el que se encuentran los niños en estos entornos marginales. Para ayudarlos debemos educar con afectividad, hay que potenciar capacidades y puntos fuertes, no obsesiones y carencias. Un voluntario menciona que utilizan puntos rojos, verdes y naranjas, lo cual nos recordó a la técnica de economía de fichas. A estas familias las mandaron a Los Asperones para acabar con el chabolismo y darles un hogar. Es importante que hagan actividades fuera: un partido de fútbol, cumple de un amigo del exterior... Los padres están concienciados de la necesidad de estudios, debido a la crisis, como mínimo ven necesario el graduado de la ESO para competir laboralmente. No se puede entender a un niño sin entender su contexto o a sus padres. Existe un bajo consumo de drogas en Los Asperones por concienciación familiar, debido a antecedentes familiares de problemas de salud o drogadicción.

10 de Noviembre de 2015 En la parte práctica vimos el programa de enriquecimiento instrumental (PEI), de duración de 30-40 min y que puede ser impartido de 2 a 3 días a la semana. No es un programa de currículo, enseña una base de cognición. Esto nos lleva a que la inteligencia es estática, no dinámica, el niño con ayuda puede ir más lejos que sin ella. En Psicología del Desarrollo, ya vimos esto, como en un test de inteligencia se puede medir a dónde llega el niño por sí sólo y a dónde llega sin ayuda, siguiendo las teorías de Vygotsky.

Francis nos explicó que vio una evolución unos niños en exclusión social de septiembre a junio. Interventaba de 13:00 a 14:00, pero llegados a cierto punto, algunos profesores prefieren seguir con su clase con conflictos en vez de dar esa hora para la intervención de los niños. Un buen método es la motivación intrínseca, se corta la clase antes de terminar, y los niños se quedan con ganas de

más. Entonces empezamos a hacer unos ejercicios del cuaderno práctico, concretamente del programa que explicaba el profesor, el P.E.I. Me faltaban algunas páginas, así que estaba un poco perdido. En las páginas 35-37 dimos nuestra opinión sobre que era un dibujo: hombre con pajita en la boca, niño pensando... En la página 35 teníamos un dibujo de una constelación, uno de los compañeros dijo que parecía una osa menor. Francis nos dijo que hay podíamos preguntar por ejemplo: “¿Una osa?, ¿Y sabes su sexo?”. Y más preguntas, cómo “¿Qué es una estrella? ¿Qué es un agujero negro?” Hablar sobre Einstein y la Teoría de la Relatividad... Dibujé también asteriscos en la pizarra para unir constelaciones. Hicimos una divertida dinámica de descripción de casas, describir colores y formas por el pasillo, ir a nuestro cuarto, ver que tenemos en la mesa, si hemos hecho la cama, que se ve desde nuestro balcón... A través del dibujo de una brújula podemos hablar de para que se usa, hablar de excursiones y contar anécdotas de rutas. A los niños les interesa mucho las anécdotas personales, especialmente si son fracasos o no exitosas, porque nos humanizan. Podemos contar anécdotas de insectos y animales, que siempre triunfan en los niños. Alberto nos cuenta que comía ratones, Francis nos cuenta una experiencia con una rata, o se oye una experiencia de una compañera con una serpiente. En la página 37 nos explicamos porque está enfadado el señor, si el pintor le ha pintado junto a la valla, y a raíz de ahí hablamos de emociones. Última vez que he estado triste o enfadado, estallidos de ira, frustraciones... En la página 40 mirando las viñetas llegamos a la conclusión de que no hacía falta que la rata escarbara, podría morder el palo o dar un salto. Con esto hacemos pensar al niño, a la vez que compartimos experiencias y anécdotas. Después, en la clase teórica hablamos del fracaso escolar. Francis opinaba, que muchas veces es culpa de los profesores, puso el ejemplo de un profesor impresentable de doctorado. Esto, argumentaba, es políticamente incorrecto, porque los funcionarios tienden a echar la culpa a los demás, más que a ellos mismos, un poco por la endogamia (proteger a un colectivo, por afinidad ideológica o política, a pesar de que a veces

no tengan razón). En la universidad los funcionarios son vitalicios. Estoy en gran parte de acuerdo con esto.

Después, hablamos de los factores individuales / posibles características negativas de los menores en situación de exclusión social o de riesgo de exclusión social: - Fracaso escolar - Aspecto descuidado - Absentismo escolar - Asociación con amigos menores infractores - Actos vandálicos sistemáticos - Respuestas agresivas Francis nos contó que una ex-alumna suya que terminó Educación Social, fue misma víctima de malnutrición, con una cajita de galletas al día. Melina, nos cuenta en su experiencia en los comedores infantiles, que les dan una comida para llevarse que llaman “merienda”, que ellos realmente usan de cena. Esto demuestra un instinto de supervivencia. Aunque digan que no les gusta algo, se lo comen. El profesor mencionó la cuestión de las denuncias falsas de violencia de género, que en su opinión se suelen exagerar las cifras, cuando los últimos datos del Ministerio del Interior demuestran que son sólo 0'005%. Yo creo que a veces se utiliza como excusa el que existan denuncias falsas para quitar importancia a la violencia de género. Es cierto que existen leyes injustas que han dejado entre la espada y la pared a hombres divorciados: sin custodia de los hijos, sin casa... Pero eso no quita el gran problema existente, tal y como señalaba el profesor, casi tenemos el mismo número de niños que de mujeres asesinadas. Creo que la solución principal está en una educación no sexista y en la que se enseñe a los adolescentes en qué consiste una relación de pareja equitativa y sana para prevenir los malos tratos. No basta con la denuncia, tenemos que poner a disposición de las víctimas lugares de protección para que se sientan protegidas. Y aunque las mujeres y los niños sean las principales víctimas, tendríamos que extender las leyes para proteger a hombres, parejas del mismo sexo, ancianos, empleados del hogar e incluso mascotas. Bueno, retomando con el tema de los niños en exclusión social o en riesgo de exclusión social, hablamos de que los niños amenazan por lo que escuchan, y los maestros literalizan. Si los maestros piden a los alumnos que se

quiten las gorras, esto puede dar lugar a forcejeos y modos malos innecesarios. Se pueden dar pequeños hurtos, poco autocontrol, no comprensión de las normas o elementos de conducta, posible comienzo de adicciones... Por supuesto, comentamos también las características positivas de estos niños: - Inteligencia práctica - Fluidez en las respuestas y rapidez - Capacidad de exploración por el entorno, experimentación - Creatividad, ingenio, hiperconcentración (si se une con el TDAH)

- Afectividad, lealtad a su grupo

Alberto nos contó una experiencia en Dinamarca. Fue vendiendo flores de puerta en puerta con unos niños. Ellos sabían si llamar en cuáles casas había gente, y cuáles no. Alberto lo comprobó y se quedó sorprendido, esto demuestra su capacidad

exploratoria. Empezamos a ver la película “Horas de luz”, basada en hechos reales. En la película, Juanjo asesina a 3 policías y va a la cárcel, llama la atención la frase de uno de ellos al morir: “Mi mujer, mis hijos”. En la cárcel, está con los presos más peligrosos, donde están muy vigilados y sufren todo tipo de maltrato y vejaciones por parte de los guardas. Recibe el trato amable de Marimar, una enfermera de prisiones, que sin prejuicios, se preocupa por su estado de salud y le da masajes de forma cariñosa. Me resultaba indignante ver las palizas que le pegaban a Juanjo. Marimar, dejó su trabajo en la prisión y decidió denunciar. Dejamos la película en un momento clímax para continuar el próximo día.

17 de Noviembre de 2015 Continuamos la película que dejamos pendiente el otro día, Marimar consigue que Juanjo sea trasladado a una mejor cárcel. Le envía cartas y fotos eróticas, y le visita en varias ocasiones para mantener relaciones sexuales con él. Juanjo demuestra su talento en la pintura, y le encargan pintar un mural en el patio de la cárcel con ayuda de un compañero. Marimar visita la cárcel con sus hijos, y el mayor le pregunta por su pasado como asesino. Al final Juanjo comprende lo que sentía el guardia civil al que mató cuando dijo “Mi mujer, mis hijos” antes de morir. Escribe una carta a la familia del

mismo, explicando su cambio, disculpándose y mostrando su empatía. Vemos como Juanjo y Marimar se casan en cárcel, y que Juanjo todavía no es libre. Terminada la película, leemos la carta que Juanjo escribió a la familia del guardia civil que asesinó. La familia no aceptó sus disculpas, es comprensible, y aunque hay personas que creen la historia de Juanjo y Marimar, otras creen que Juanjo se aprovechó de Marimar. A partir de esta situación, en la que da la sensación de que Juanjo está en efecto reinsertado socialmente, y sin embargo sigue en la cárcel, nos planteamos si las cárceles cumplen realmente la función que deben cumplir. Yo, en mi optimismo, creo la historia de Juanjo, y viendo otros casos que se han dado, es evidente que las cárceles no cumplen con la función de reinsertión, si no de castigo. Surge cierta controversia con terroristas y asesinos o violadores reincidentes. Creo que hay que dar a todas las personas, hayan cometido el delito que hayan cometido, la oportunidad de reinsertarse en la sociedad. Pero si no se consigue, o mientras no se consiga, deben permanecer apartadas del resto de la sociedad, no como castigo, sino como medida de seguridad, sin vejaciones, ni trabajos forzados.

Estuvimos hablando del T.A.P. (Trastorno Antisocial de la Personalidad), el cual antes se llamaba psicopatía. Las personas con T.A.P. no se arrepienten, matan por matar, es el patrón del delincuente agresivo asocializado. Cuando a una persona con T.A.P. se le enseña una foto de su víctima, no se alteran, actúan con frialdad y crueldad al matar. Según el profesor, no es un trastorno en sí, no todas las personas dentro de esta “etiqueta”, tienen un trastorno psicológico. No obstante, he comprobado que viene descrito en el DSM V. El profesor que la intervención no funciona en las personas con T.A.P. Creo que la clave está en intervenir pronto, por ejemplo, se han dado casos en niños de asesinatos muy perturbadores, que lograban cambiar con ayuda. Tal es el caso de Beth o de Mary Bell, y la constante en estos casos, es que se debe a algún trauma. También mencionó el profesor, la escasa eficacia de la intervención penitenciaria en presos pederastas. La solución está en la intervención temprana, la pederastia es el abuso sexual, pero la pedofilia es una parafilia, y se puede tratar, tanto conductualmente como farmacológicamente, si la

persona afectada no logra tener autocontrol. Como curiosidad, en Alemania, existe una innovadora red de prevención llamada “Don’t offend”, que busca la prevenir y parar que las personas con pedofilia recurran a la pederastia. En la clase práctica, Francis explicó el Proyecto de Inteligencia Harvard (P.I.H.). Es uno de los pocos proyectos de intervención sin origen en EEUU, pocos venezolanos saben que tiene origen en su país, concretamente en la zona marginal de Caracas. Hicimos unos ejemplos de este proyecto en el cuaderno práctico (pgs 43-44). En el primer ejercicio teníamos dos extraterrestres, ONO Y ASO, teníamos que ver diferencias y semejanzas entre ellos. A partir de este ejercicio, se podía sacar conversación con los niños sobre Monstruos S.A., ovnis, aliens, extraterrestres...En el ejercicio de la página 44 señalamos que características, de un determinado grupo de palabras, no pertenecen a un avión, a un árbol y a un perro respectivamente.

24 de Noviembre de 2015 Por circunstancias personales, no puede asistir a la parte teórica de la clase, dónde se empezó el tema del autismo. Vine a tiempo para ver la exposición de una chica de Down Málaga sobre el método TEACCH, aplicable a niños con autismo. Fue muy interesante, nos enseñó cosas hechas a mano por los niños y sus libretas, así como los objetos que pueden usar para la estimulación. Dijo que hacían falta voluntarios para Down Málaga, y me planteo hacer voluntariado allí este verano, así como me gustaría, hacer prácticas allí algún año de la carrera.

1 de Diciembre de 2015 En la clase práctica, trabajamos el método TEACCH, mediante pictogramas. En mi grupo, teníamos que indicar a un niño con autismo, mediante pictogramas, cómo llegar desde la clase hasta afuera de la universidad para reunirse con su tía. Empezamos a plantear cuáles podíamos usar buscando en internet, y dejamos el resto pendiente para el próximo día. El profesor comentó que veríamos después una película sobre un personaje con un autismo, yo adiviné que se trataba de Temple Grandin. Se rumorea que Rasputín pudo haber tenido autismo. Le comenté al profesor que veo mejor decir persona con autismo, que autista, él comentó que le dijeron lo mismo en la Asociación de Autismo de

Málaga. En una época en la que no se sabía nada del autismo, Martín Lutero llamó a un niño con comportamiento autista “masa de carne sin alma poseída por el diablo”, y pidió que alguien lo ahogara en un río. El niño murió a los pocos días, no se sabe si lo mató

alguien, Lutero decía “Esa alma poseída por el diablo fue extinguida por Dios”. Sorprende tal comportamiento en una figura como Lutero, que fue tan revolucionaria en el cristianismo. Francis, bajo mi punto de vista, cometió un error al extrapolar este caso medieval para generalizar sobre el comportamiento de la Iglesia hacia las personas con diversidad funcional. Soy agnóstico y no he recibido educación religiosa alguna, pero en la clase hay varias personas con creencias cristianas, y se pueden haber sentido ofendidas. Precisamente, el origen la Educación Social, está en la caridad cristiana, que ha evolucionado hoy en día hasta la solidaridad, en un trato de igual a igual, que podemos practicar todas las personas, sean cual sean nuestras creencias. Bueno, volviendo a la cuestión del autismo, vimos a dos grandes personajes, Leo Kanner y Hans Asperger, que sientan las bases del autismo y el Síndrome de Asperger, respectivamente. Hoy en día, tenemos términos más amplios para definir la diversidad en este espectro, como Trastorno del Espectro Autista (TEA) o Trastorno Generalizado del Desarrollo

(TGD). El profesor nos habló sobre las falsas teorías sobre el TEA, como la de la “madre refrigerador”, proveniente del psicoanálisis, que echa la culpa del comportamiento autista a una actitud fría por parte de la madre. Sin embargo, sabemos hoy en día que el autismo es de origen biológico y orgánico. Me consta que las terapias con psicoanálisis en niños con TEA son desastrosas, siempre culpan a la familia. En España, todavía contamos con centros con estas terapias, que deben renovarse a sistemas más actuales. El autismo kanneriano puede causar insomnio o dormir mucho, así como gritos. Al dormir, se nos activa un sistema opiáceo de endógenos, drogas en el cerebro, dormir 9 horas es un coma autoinducido.

Francis cuenta que le encerraron con llave en una intervención con 5 niños con autismo. Se les puede recetar una medicación no específica, que en ocasiones causa que duerman mucho. Los genes *hox* son los causantes del autismo, están presentes en el embrión desde los 28 días de gestación, son los “directores de orquesta”, configuran el sistema nervioso central. En dos gemelos del mismo cigoto, si uno tiene autismo, hay un 40%-70% de posibilidades de que el otro lo tenga. Si son mellizos, el porcentaje se reduce a un 30%, le comenté al profesor mi caso, al tener Síndrome de Asperger y un hermano mellizo, pero mi hermano mellizo no presenta ningún TEA. A raíz de esto, un chico preguntó si se puede detectar en el embarazo el autismo. El profesor dijo que aún no, y claro a raíz de ahí salió el tema del aborto eugenésico. Este es un tema que me da mucho miedo, el aborto de por sí es un tema sensible, pero si hablamos de aborto por razón de discapacidad, es un tema mucho más delicado. Actualmente, se puede abortar a un feto con Síndrome de Down, pero en un futuro, se podría con autismo, Síndrome de Asperger o TDAH. El profesor comentó que una alumna suya se oponía al aborto eugenésico, pero dada la situación abortó. Hay que examinar cada caso, en unos puede ser por falta de recursos y en otros por prejuicios, que también son alentados en ocasiones por los médicos. En el primer caso, hay mucho que hacer, devolver la ley de dependencia a su estatus anterior y mejorar los recursos para las familias, especialmente la atención temprana. En el segundo caso, me parece comparable a la selección por sexo en el aborto, tan frecuente en China o India, o a que en un futuro, pudieran saber la orientación sexual o identidad de género de una persona antes del nacimiento, y decidir en base a prejuicios. No me parece nada correcto, que el profesor diga que, en el fondo, nadie quiere un hijo “imperfecto”. En algunos países a los niños con diversidad funcional se les etiqueta de “inadoptables” en los centros de menores y orfanatos. Pero, lejos de la realidad, cada vez más personas están dispuestas a dedicar su vida a estas personas, si en el caso de la adopción, es algo que las personas buscamos, no me parece que la diversidad funcional de un hijo reste. A mí, en un futuro, me gustaría adoptar a un

niño o una niña con mi pareja, y no me importaría que tuviera necesidades especiales. El profesor comentaba que cada vez nacen menos niños con Síndrome de Down, y me alegro que dijera, que para él también es triste que no nazca un niño por su diversidad. Es importante señalar que la ley actual del aborto contraviene la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, al establecer una distinción de plazo por razón de discapacidad, tal y como denuncian Down España o CERMI. Bueno, empezamos a ver la película de Temple Grandin, Temple es una chica con autismo que se va a pasar la vacaciones con su tía. Por el camino, en el coche, repite frases de su serie preferida, me recuerda a un chico con asperger ex-compañero de mi instituto, o a un niño con TEA de mi asociación. Los pensamientos de Temple se muestran visualmente, para que nos hagamos una idea de la literalidad, así como de la conexión de imágenes mentales que hace. Por ejemplo, nada más llegar, hace mucho calor y ve fuego, cuando su tía le dice que se levantan cuando canta el gallo, se los imagina cantando con el gallo en el tejado. Para identificar claramente su habitación, su tía le pone un papel con su nombre en la puerta. Temple sólo come gelatina y yogur, disfruta mucho estando con el ganado. Entra en una crisis cuando ve que su nombre ha volado de la puerta de su cuarto, y entra en un aparato que sirve para tranquilizar a las vacas. Su tía, le enseña con fotos que nombre tiene cada expresión. Cuando la madre de Temple viene, ella no tiene muchas ganas de ir al instituto. La madre de Temple recuerda el momento del diagnóstico, su hija tenía cuatro años y aún no hablaba, y el doctor quiso hablar con su marido, muestra del machismo de la época. La madre fue culpada por el autismo de su hija, la teoría de la “madre refrigerador” del psicoanálisis, cuando ella era muy cariñosa. En una fiesta, la madre de Temple conoció al Dr Carlock, que le recomendaría un instituto donde él sería profesor suyo. Temple conoce allí a un caballo que le encanta, el caballo se muestra agitado, pero Temple enseguida se acerca y lo tranquiliza, conectando con él. Construye una máquina parecida a las que tranquilizan a las vacas, para tranquilizarse en su cuarto. Sin embargo, la mayoría de sus

profesores y compañeros, así como su compañera de cuarto, no le dejan tenerlo. Temple decide hacer un estudio para demostrar la eficacia de su máquina.

15 de Diciembre de 2015 Nuestra compañera Silvia, nos contó su experiencia con un niño con autismo. El niño tiró una taza y entró en una crisis, cuando veía las otras tazas le pasaba lo mismo, siguiendo la rutina de irse a una esquinita a relajarse. El profesor mencionó el Método Comunicación Total, con dibujos y esquemas muy fáciles. Hablamos de las autolesiones y heteroagresiones en el autismo kanneriano, he visto heteroagresiones muy leves, y como dice el profesor, las autolesiones son peor. En algunos sitios llegan a recurrir a las inmovilizaciones en la cama, silla... que presenta un conflicto ético para el profesor, pero entiende que a veces no puede quedar otra alternativa para proteger al niño, comparto este punto de vista. A la hora de la intervención con un niño con autismo, es importante el compromiso, para crear confianza en el niño y que no se sienta amenazado. Si desconfía de nosotros, puede repercutir en los siguientes monitores. Continuamos viendo la película de Temple Grandin. Temple encontró en los establos, que el caballo que conoció en su primer día de instituto había muerto. El Dr Carlock le dice que es mejor que lo recuerde vivo, en los momentos felices, y no muerto, Temple enseguida recuerda imágenes del caballo y otros caballos, así como asociaciones de imágenes que impresionan al profesor. El Dr Carlock les explica a los otros profesores que Temple tiene una gran inteligencia y memoria visual, y que quiere trabajar con ella, aunque los demás estén algo escépticos. En un ejercicio de clase, le pone un reto de hacer un efecto óptico, Temple, tras varios intentos y frustraciones, logra éxito e impresiona a sus compañeros. El Dr Carlock, anima a Temple a estudiar lo que ella quiera, ya que la ve capaz de hacer lo que se proponga. Temple quiere hacer algo relacionado con las vacas, y decide hacer una maestría en ciencias animales. Entre tanto, a Temple le aceptan tener su "máquina de abrazar" en su cuarto, gracias al estudio que realizó. Y, su nueva compañera de cuarto, una chica invidente, acepta que tenga su máquina mientras no la mueva, para saber así dónde está. Se hacen amigas, y Temple curiosamente, cede su espacio vital a esta chica para que le coja del brazo y

guiarla. Muestran empatía la una por la otra, y me gusta bastante su relación. Temple inicia unas prácticas de su maestría en ciencias animales en una ganadería vacuna, observa un ganado asustado y malas formas por parte del personal. Cuando ve morir una vaca, hace una especie de pregunta existencial, aunque le toman por tonta por hacerla, “¿Dónde ha ido?” Temple quiere hacer un estudio sobre los mugidos de las vacas, para mejorar el estado del ganado y que esté más tranquilo, tanto por ética como por productividad. Poco a poco, va observando más fallos y comprende más el comportamiento de las vacas, diseñando así un sistema más ético y productivo. Soy vegetariano, y no comería carne ni aun viniendo de estos sistemas, pero agradezco los avances que hizo Temple en las ganaderías. Cuando supe que ella había diseñado un tercio de las ganaderías de EEUU, no sabía si tomarla como un referente, pero tras ver la película e investigar más, aunque no comparto personalmente su justificación del consumo de carne, considero sincera su sensibilidad por los animales, y creo que mejoró mucho las condiciones en las que estaban. He visto manifestaciones de extremistas que criticaban a Temple por llamar “sistemas humanitarios” a ganaderías en las que se mataban animales. No comparto estos comportamientos, ni en esta cuestión, ni en ninguna otra. Volviendo a la película, Temple publica artículos y construye su primer sistema de transporte para el ganado. No requiere que se fuerce a las vacas, van en círculos, como les gusta hacer de forma natural, y la rampa es de piedra para que puedan ir por el agua solas. Sin embargo, el personal pierde la paciencia cuándo Temple no está, y arruina el perfecto funcionamiento del sistema. Temple se lo cuenta a su amigo el Dr Carlock, pero al poco tiempo, él muere, la madre de Temple le cuenta que estaba enfermo, y ella no comprende su muerte. Temple va al funeral, y siguiendo el consejo que le dio el Dr Carlock con el caballo, le deja una de sus medallas de vacas, y se va del funeral, diciéndole a su madre que no está ahí, y que ya se despidió de él la última vez que lo vio. Temple diseña uno de sus sistemas enteros, e invita a su amiga del instituto, pues cree que ella lo comprenderá mejor que nadie, ya que no estará abrumada por lo que ve.

Finalmente, acude con su madre a una conferencia sobre autismo, en ella, padres desesperados no saben que técnicas usar con sus hijos, Temple dice que la autoestimulación le ha funcionado muy bien (recordando los columpios o la “máquina de abrazar”), el público cree que es una madre de un niño con autismo, pero sorprende a todos al decir que es una adulta con autismo. Piden a Temple que cuente toda su historia, bajo la mirada de emoción y admiración de su madre, y Temple ve como se abren muchas puertas a su paso mientras sube al escenario, y cuántas ha cruzado para llegar hasta ahí. Un final precioso, que emocionó a toda la clase.

12 de Enero de 2016 Francis habló del Homo Heidebergensis, antepasados del Homo Neandertal, que tenían un trato con las personas con diversidad funcional más humanitario y sensible. Así lo demuestra el hallazgo de “Benjamina”, que no pudiendo sobrevivir por sí misma, vivió más de diez años, gracias a congéneres que ayudaban a los miembros más desvalidos del grupo. Es una lástima comprobar, cómo el Homo Sapiens ha tenido en cambio una historia de infanticidios y eugenesia hacia las personas con diversidad funcional. Hablamos de las características del autismo kanneriano: autolesiones, heteroagresión, problemas motrices, sordera aparente... También se mencionó la Teoría de la Mente, que ya vi en una conferencia de mi asociación de que hablé en otra entrada, así como en Psicología del Desarrollo. En el autismo, la Teoría de la Mente se manifiesta como una ceguera mental, no leen la mente de las personas y no anticipan reacciones de los demás; por lo tanto, las personas con autismo, tienen la Teoría de la Mente escasamente construida. En un estudio que se hizo, se vio que los bebés gorilas tienen la Teoría de la Mente más desarrollada que los niños con autismo. El profesor mencionó, como aprecia que los gatos y perros, tienen bien construida la Teoría de la Mente (engaños, se esconden, se hacen el tonto...) Es algo que yo también he experimentado con mi perra, y estoy de acuerdo. Las personas con TEA o Síndrome de Asperger, suelen tener bastante dificultad para iniciar amistades. En el TEA existe un peligro de engaño de carácter sexual (especialmente en niñas). Estudios fisiológicos han demostrado

que la ceguera mental es mayor a veces en el TEA que en las personas invidentes. Vimos un documental sobre autismo, “María y yo”. El documental se centra en la historia de María, una chica con autismo de 14 años, a través de los ojos y los dibujos de su padre. Su padre, hacía caricaturas cuando María era bebé, retratando los momentos de forma cómica, cuando diagnosticaron a María con autismo, paró. Recuperó esta costumbre para dibujar las personas (y mascotas) que María fuera conociendo, a las que María recordaba perfectamente, y le gustaba impresionar a su padre con esta memoria. Se nota el amor de su padre en cada palabra que dice sobre ella y en los dibujos que hace, una fascinación por ella. Aprecié, por el estilo de dibujo y por el nombre de María, que estos personajes eran protagonistas frecuentes de las viñetas “Lunes autismo” de Fundación Orange, dibujadas por su padre, tal y como comprobé después. En estas viñetas participan también otros artistas, y cuentan anécdotas que familiares de niños y jóvenes con autismo, TEA, Síndrome de Asperger o TGD comparten. En el documental, el padre de María contaba con cariño las cosas que le gustan a María (comer, hacer listas, cantar flojito, pellizcar por detrás, la bruja de Blancanieves...) o las que no le gustan (esperar, las multitudes, las alturas, que la achuchen...). Es rigurosa con las rutinas, y le ayudan a planificar las cosas con pictogramas. Me llamó la atención el que, con una familia tan comprometida, estuviera en una escuela especial. Entiendo las razones que dio su padre, y es cierto, los profesores, por desgracia, no están preparados para atender a todo tipo de diversidad. Se han dado casos de padres en escuelas no especiales, que protestaban contra niños con diversidad funcional y pedían su expulsión. En las escuelas especiales, aunque son segregadoras, existe la atención necesaria para toda la diversidad. Creo que siempre es mejor intentar incluir a un niño en un colegio ordinario, no ya en un aula especial (que es integración), si no inclusión en el aula. Pero eso es trabajo de todos, y una lucha que tenemos que lograr para que la escuela esté adaptada para todos.

19 de Enero de 2016 Vimos unos documentales sobre el Síndrome de Asperger muy interesantes. Uno de los niños que vimos, leía una carta a su clase para

explicar el asperger, lo cual hizo que le entendieran mejor. Me hizo gracia como uno de los niños, hablando de sus aficiones, recitaba frases de El Señor de los Anillos de memoria, me recordaba a mí de pequeño. Francis se lamentó de que sólo tuviéramos su asignatura durante un cuatrimestre, sé que en el segundo cuatrimestre tenemos Procesos II, pero por lo que he oído, la forma de dar la clase del profesor no se parece mucho a la de Francis, así que no creo que sea tan interesante. También comentó que debería haber dos grupos (mañana y tarde) de Educación Social, en Pedagogía había menos gente antes de Septiembre, y sin embargo tienen dos grupos. Ha sido un fastidio, sin duda, que no nos hayan puesto dos grupos, y ha perjudicado a varios compañeros que trabajaban. Francis comentaba que el BOE ha suscrito la necesidad de proyectos de intervención. El profesor dijo que él estudió trabajo social, pero lo dejó al tercer año. Tal y como lo hicimos a principio de curso, hizo hincapié en la diferencia entre Trabajo social y Educación Social, lo primero se centra en vías burocráticas y lo segundo en la intervención. Nuestra compañera Silvia, leyó un fragmento de “Nacido en un día azul” de Daniel Tammet, un chico con asperger. El chico se define como amigo de los números, ve a los números con personalidad propia, y los asocia con personas, formas, edificios...

Como dato curioso, Francis nos comentó que siempre le preguntaban “¿Tienes novia?”, él se cansó y dijo que tenía novio. Me parece un hecho importante, pues a las personas con diversidad funcional se nos suele ver como eternos niños, y no se piensa que somos personas como cualquier otra, que podemos tener cualquier orientación sexual o identidad de género. Creo que si ya de por sí es difícil la socialización para una persona en este espectro, lo suele ser más en la comunidad gay. Aun cayendo en estereotipos, por experiencia, digo que los chicos tienden a fijarse más en el físico que las chicas, y si sumamos que, supuestamente, sólo 1 de cada 10 personas somos homosexuales, es más difícil encontrar pareja. Empezamos a ver una película, “Raiman”. Charlie, un joven perdía a su padre, con el que tenía poca relación, y la mayoría de la herencia va a parar a su hermano con autismo, Ray, que él desconocía que tenía. Ray está en una institución y tiene rutinas muy establecidas

respecto a las comidas, horas de TV, dormir... Me parece triste ver a una persona con autismo institucionalizada, como en una residencia para personas mayores, que tampoco es siempre el sitio idóneo para tener a nuestros mayores. Creo que el estar con tan poco contacto con el exterior, hace que se aíse más y que no se potencien sus capacidades, es esconderlo como un ser inservible y molesto. Ray tiene es rígido con unos patrones de orden de sus libros en las estanterías, y memoriza fácilmente libros, información de partidos y jugadores, guías de teléfono... Charlie se lo lleva con su novia Susana para hacer chantaje y conseguir parte de su herencia, sin embargo, parece que pone esfuerzo en comprenderle y hacer que se sienta cómodo. Cuando su novia se entera que intenta hacer chantaje, se va. A medida que pasan tiempo juntos, Charlie y Ray van estrechando su relación, y Charlie genera más empatía por su hermano. Es interesante el catastrofismo de Ray, conoce todos los datos de los accidentes de aviones, y eso le hace sólo tolerar una línea que no ha tenido accidentes, así que finalmente, acaban por ir en coche. Me recuerda a un chico con TEA que conocí en Septiembre en Almería, en unas convivencias de la Universidad (Campus Inclusivo), este chico tenía ese sentimiento y esa reacción con las tormentas. Le encanta la geografía y la meteorología, y supo que se avecinaba una tormenta cuando cenábamos en la terraza de un McDonald's, un compañero y yo, le tranquilizamos y le decíamos que no iba a pasar nada, pero cuando empezaron los truenos fue difícil. Ray demuestra una gran memoria visual, no sólo con textos, sino con imágenes, tal y como demostró al contar un montón de palillos de una mirada. Me gustó cuando Charlie y Ray visitaron el médico, y una enfermera, sin saber qué es el autismo, pregunta "¿Qué le ocurre de malo?", y claro eso hace reflexionar a Charlie, realmente: ¿El autismo es algo malo? Cuando van a la consulta del médico, Charlie se queda impresionado con las habilidades de su hermano para las matemáticas, y cuando le preguntan a Ray si es "autista", él lo niega.

COMENTARIO DE TEXTO

Los capítulos que me han parecido más interesantes del libro, han sido: -
 El primero, “Pensar con imágenes: autismo y pensamiento visual”. -
 El tercero, “La máquina de abrazar: trastornos sensoriales en el autismo”. -
 Y el séptimo, “Cita con Data: el autismo y las relaciones”.

Iré comentando las ideas fundamentales de estos capítulos, y relacionándolos con experiencias personales o de amigos, cine, cuestiones de clase, etc. Finalmente, haré una valoración personal del libro.

Capítulo 1: Pensar con imágenes: autismo y pensamiento visual

En la página 23 de este capítulo, Temple nos introduce al curioso pensamiento visual de las personas con autismo. Ella considera el pensamiento visual como una primera lengua, tal y como se muestra en su película, tiene un pensamiento visual impresionante. Temple señala la importancia de esta capacidad para su trabajo de diseño de instalaciones para ganado porcino y bovino, que supone un tercio de las mismas en Estados Unidos.

He leído varias veces que Temple llama a sus sistemas “humanitarios”, ya que el ganado está más tranquilo y tiene un mejor trato. Sin embargo, ciertos movimientos animalistas, ponen en duda este término. Por ejemplo, vi en un vídeo unas protestantes que confrontaban a Temple Grandin en una conferencia. La forma de actuar de estas protestantes me pareció muy dura, para mí, demostraba muy poca empatía por el autismo, ya que hacían y mucho ruido y eran sarcásticas. Temple, en cambio, intentó dialogar, mostrando los puntos en común que tenían, para mejorar el trato de los animales en la industria cárnica. Yo soy vegetariano, como ya dije en el diario de campo, pero no me gustan los extremismos. Creo que siempre hay que ser respetuosos con las demás personas e intentar buscar puntos comunes en vez de confrontación.

Temple comenta como no todas las personas para las que ha trabajado sabían que tenía autismo, sólo sabían que tenía esa gran capacidad de pensamiento

visual. Quizás, cuando saben que tienes autismo o alguna otra diversidad funcional, se genera un prejuicio a la hora de contratarte, en lugar de buscar las cosas positivas, las capacidades que tienen estas diversidades. Mi madre dirige Aminova Tech, un proyecto de emprendimiento social para personas con Síndrome de Asperger, con él cuál intenta crear consciencia de las cualidades como trabajadores que tienen estas personas, y ayudarlos a insertarlos laboralmente.

Entre las pgs 23 y 24, Temple nos cuenta de que no siempre ha sido consciente de su forma de procesar la información de forma diferente. Estas aptitudes visuales que menciona, me recuerdan a la memoria fotográfica de Sheldon Cooper en *The Big Bang Theory*, aunque sé que no es lo mismo, y sin duda, el talento de Temple me parece mucho más impresionante. En las páginas 32-33 retoma este tema, y señala que hasta que fue a la universidad no se percató de que algunas personas son totalmente verbales.

Es curioso el pensamiento de Temple, mientras que muchas personas pensamos en algo de manera genérica, ella lo hace de forma específica, sin embargo, nos dice que no todas las personas con autismo procesan la información así. Me pareció interesante, en la página 37, ver cómo le cuesta entender palabras y textos difíciles de visualizar.

En la página 24, Temple considera que estas aptitudes visuales le han facilitado la empatía por los animales en su trabajo. Describe como sacaba fotos a los sistemas vigentes desde la perspectiva de una vaca. En la película, Temple no saca fotos, si no que guarda las imágenes en su memoria. Dice que entonces no se sabía que las vacas podían ver en color, así que hacía las fotos en blanco y negro.

En la página 25, Temple muestra un desprecio por la realidad virtual, que nada tiene que ver con su poderosa imaginación, que funciona como una película. Esto me hace sentir mucha envidia y curiosidad por esta capacidad, debe ser asombroso. Además, menciona como puede recordar todos los objetos con los

que ha trabajado, igualmente, en la película, vemos como cuándo habla con el Dr Carlock, recuerda rápidamente una lista de caballos, de zapatos o de puertas. En estas escenas, vemos también un proceso de asociación típico de las personas con autismo, que Temple menciona en la página 30. Dice, que cuando el autismo es más acentuado, cuesta detener las asociaciones, ella si logra centrarse cuando se va mucho del tema en cuestión.

En las páginas 26-29, se cuenta un episodio que vimos en la película. En uno de los primeros trabajos de Temple diseñando un estanque e instalaciones para el manejo de ganado, se encontró con muchas trabas por parte de los trabajadores. Ella tenía todo el sistema planeado, que funcionaba perfectamente, pero cuenta, como a veces los rancheros y cebaderos, creen que sólo funciona la fuerza.

En la página 38, Temple aboga por un mayor entendimiento del pensamiento asociativo por parte de los profesores de niños con autismo. Esta asociación puede llevar a veces a errores en el lenguaje verbal, como el gracioso ejemplo de Temple con la palabra “acusación”. Este ejemplo me recuerda al lenguaje pomposo que podemos tener en ocasiones personas con Síndrome de Asperger, y que incluso, en ocasiones, lleva a inventarse palabras o darles otro significado. Escuché el ejemplo de un chico que se inventó el adjetivo “abizcochado” para hacer referencia a los dulces y al pan, creo que este afán de descripción podría deberse a la sensibilidad de los sentidos, pero lo hablaré en el siguiente capítulo. La petición de Temple, me recuerda al método TEACCH, el cual hemos trabajado, y con el cual se busca precisamente la comunicación y el trabajo mediante el pensamiento visual y asociativo (con pictogramas, agendas visuales, etc.).

En la página 40, nos pone un ejemplo de cómo le costó descifrar el “Padrenuestro” en pensamiento visual, con divertidas estrategias que tanto ella, como otras personas con autismo, han utilizado. En la página 41 nos habla de las dificultades que tienen las personas con autismo con las transiciones, ella necesitaba encontrar claves simbólicas cada vez que pasaba

por un gran cambio en su vida. Esto se aprecia en la película, cuando el Dr Carlock, cuando Temple va a comenzar la universidad, le pide que piense en ello “como una puerta”, y cuando ella va a participar en una conferencia sobre el autismo, vemos como se escenifica esta estrategia de nuevo en su mente.

En el Síndrome de Asperger, creo que existen también problemas con los cambios, aunque yo no los tengo especialmente. He pasado por muchos centros en mi educación: un colegio en el que hice infantil y hasta quinto de primaria, otro colegio en el que hice sexto y los dos primeros cursos de secundaria, un instituto en el que hice tercero y cuarto de ESO, un instituto en el que hice primero de Bachillerato y otro instituto en el que repetí primero de Bachillerato con otra modalidad e hice segundo en dos años. Por ello, considero que no tuve especial problema con la transición a la universidad. En cambio, una ex-compañera de AMSA, con la que todavía tengo algo de contacto, ha estado toda la ESO y Bachillerato en el mismo instituto, pero hasta el último curso ha tenido problemas para encontrar las clases. Además, he estado los dos anteriores veranos en Campus Inclusivos (el primero en Málaga y el segundo en Almería), unas convivencias con compañeros con y sin diversidad funcional, donde visitamos la Universidad y nos introducen su funcionamiento, así como nos hablan de las distintas carreras, entre otras cosas. Por lo tanto, creo a pesar de todo, siempre me viene bien algo de anticipación, me gusta saber que va a pasar, informarme de próximos cursos, y aun así a veces me veo algo perdido.

Como curiosidad, en la página 43 se menciona que Temple estudió Psicología antes de Ciencias animales, yo no sabía esto. En la película, sí que le habla el Dr Carlock de ambas carreras, pero Temple se decanta por la segunda. Realmente cambió de la especialidad de psicología a ciencias animales. En la página 48, Temple habla de una experiencia de trabajo en la que tenía que mejorar la retención de unos animales en el sacrificio k o s h e r . Me alegro que le pareciera horrible esta forma de sacrificio, que me parece escalofriante, al igual que el sacrificio h a l a l , pero dudo que mejorar la retención baste para aliviar el sufrimiento del animal en estos sacrificios tan crueles. Creo que deberían

prohibirse, al menos aquí, contradicen la normativa europea de bienestar animal, dónde se hace una excepción para estos ritos religiosos.

Capítulo 3: La máquina de abrazar: trastornos sensoriales en el autismo

En la página 91, Temple habla de los abrazos, como muchos niños con autismo tienen problemas con el contacto físico, pero necesitan estimulación. No todos los casos son así, cuenta que, en general, las personas con autismo toleran mejor el contacto si lo inician ellos. El deseo de estimulación hace que busquen meterse en sitios estrechos o enrollarse con mantas.

En general, no he conocido personas con graves problemas de contacto físico. A Mario, un niño con TEA con el que trabajé, le gusta mucho el contacto físico, se le ha enseñado a decir “¿Puedo?” antes de tocar o frotarse con otra persona, ya que a veces puede ser inapropiado, utiliza sobre todo los brazos de otra persona o se deja caer encima.

También, un ex-compañero de mi instituto con Síndrome de Asperger llamado Sergio, se nota un gran gusto por el contacto físico, que a veces, dependiendo de la persona, puede resultar pesado. A mí en cambio, me pasa un poco como a los conocidos de Temple, lo prefiero cuando yo lo inicio, si me abrazan mucho sin yo quererlo me agobia, o si lo hago por convención social se nota forzado (tipo Sheldon). Pero en muchas ocasiones, me gusta abrazar a miembros de mi familia, amigos, y por supuesto, cuando he tenido pareja, también.

En las páginas 92 y 93, Temple habla de su “máquina de abrazar”, como la creo, viendo la utilidad para la autoestimulación de un aparato que servía para tranquilizar a las vacas en la granja de su tía. Vimos esto en la película, y como cuenta Temple, encontró muchas dificultades para tener su máquina en la escuela, ya que había poco conocimiento de los trastornos sensoriales. En la película, una compañera de habitación ciega, es la única que acepta que tenga su máquina, desconozco si esa parte de la historia es real, pero

la amistad entre las dos me pareció preciosa. Temple cuenta como sentía un conflicto entre complacer a los demás o atender a sus necesidades biológicas.

En la página 95, Temple menciona las autolesiones características del autismo kanneriano que vimos en clase, Donna se abofeteaba para ver los límites de su cuerpo, y cuando tenía sobrecargas sensoriales se mordía. Estas situaciones, nos comentaba Francis en clase, que son la parte más desagradable del autismo, y que a veces llevan a un conflicto ético, cuando se plantea retener a la persona en una cama contra su voluntad para evitar estas autolesiones.

Recuerdo un vídeo de un chico con Síndrome de Asperger que entraba en una crisis y se daba golpes, pero su perro le consolaba. Por desgracia, este chico murió recientemente, la policía acudió ante una alerta de suicidio, y el chico asustado cogió un cuchillo, los policías lo mataron. Creo que debería haber habido otra forma de hacer las cosas, pero la ignorancia causa estos infortunios, la madre está tomando acciones legales. Este hecho me duele especialmente por partida doble, era un chico con Síndrome de Asperger y transexual, valiente y dando visibilidad a dos colectivos que me importan. Su vídeo demostró la importancia de la terapia con animales, mi vecina Irene está loca con su gata, y yo desde siempre, he sido muy cariñoso con mis mascotas y los animales en general. Creo que a la mayoría de las personas con TEA y Síndrome de Asperger, les es más fácil tener contacto físico con animales que con personas.

En la página 96, Temple empieza a hablar de los trastornos auditivos, y menciona que le molestaban mucho los ruidos fuertes. Yo no tengo este problema, aunque sí que tengo a veces un mejor oído que otras personas, mi madre me llama a veces “antenito”, porque estoy en mi cuarto, por ejemplo, y oigo cuando está hablando de mí en el salón, le ocurre igual a una vecina mía con Síndrome de Asperger, Irene. Sergio, chico al que mencioné antes, u otro chico con Síndrome de Asperger que conocí en el Campus Inclusivo de Málaga, Sandro, si manifiestan más los rasgos de trastorno auditivo, se tapan los oídos ante sonidos fuertes y les molesta mucho un sonido repentino.

En la página 97, Temple menciona una dificultad suya para escuchar una sola voz cuándo hablan dos personas al mismo tiempo. Con dos personas no tengo tanto problema, pero cuando estoy en una sala llena de gente y estoy reunido con compañeros para hacer un trabajo, no puedo comunicarme, porque estoy escuchando las demás conversaciones. Me pasa tanto cuando me reúno en salas de estudiantes, como cuando trabajamos en clase, la estrategia que utilizo a veces, es cuando sé lo que vamos a hacer, lo traigo trabajado por mi cuenta y traigo anotaciones en una libreta, para facilitar la comunicación.

En la página 103, Temple hace referencia a una dificultad para mantener la mirada fija, muy típica de personas con TEA. Le ocurre mucho a Sergio y a Sandro (que antes mencioné). Cuando enseñaba fotos del Campus Inclusivo a mi abuela en una ocasión, mi abuela creyó que Sandro era el chico ciego, ya que ante el flash de la foto, tenía una mirada desorbitada. Yo a veces tengo ciertos problemas con el mantenimiento de la mirada, pero creo que puede ser algo positivo, el ir mirando al suelo te puede hacer descubrir cosas que otras personas no ven. Yo por ejemplo, estoy un poco obsesionado con “lo que piso”, pero sé que muchos niños con TEA y Síndrome de Asperger van mirando bichitos.

En la página 104, Temple menciona una dificultad de personas con autismo para reconocer rostros, que creo que se llama prosopagnosia. Desconozco a partir de qué grado se considera prosopagnosia, por ejemplo, Sergio, después de un verano sin ver a mi madre, se acercó a ella en el instituto y le dijo “Usted me suena...”. María, del documental María y yo, parece tener todo lo contrario, ya que recuerda perfectamente a todas las personas que ha visto, quizás por ese magnífico pensamiento visual. Yo, he notado que en algunas ocasiones no he reconocido a personas que conozco, pero tras un lapsus, caigo en quiénes son. Me suele pasar cuando no ubico a una persona en un lugar, o cuando no la espero.

En la página 106, Temple habla del olfato y el gusto. Informa que la hipersensibilidad es mucho más frecuente en la vista que en estos sentidos.

Menciona como muchos niños con autismo son quisquillosos con los alimentos, esto es muy cierto. Mario, el niño que mencioné anteriormente, solía traer el pan sin nada, no traía sandwiches ni bocatas, pero sí galletas y batidos, supongo, que porque no le gustaría la idea de mezclar la comida, característica de Sheldon Cooper en *The Big Bang Theory* o de Alan Turing en *The Imitation Game*. Los trastornos alimenticios pueden darse con más facilidad en los adolescentes con TEA y Síndrome de Asperger, debido a comorbilidades con la depresión y la ansiedad. Por otra parte, cuándo iba a cenar con mis amigos aspies, cuánto más éramos, más nos costaba decidimos, entre que algunos somos vegetarianos o veganos, a otros no les gusta comer en la calle, a otros no les gusta la comida rápida, otros tienen poco dinero, etc. Para más inri, tengo lengua geográfica, así que soy algo sensible a sabores cítricos y picantes. Me sorprende que Temple mencione que no le gustara la gelatina, ya que en la película, muestra una especial preferencia por la gelatina y el yogur, podría ser cosa de la ficción únicamente.

37

Respecto al olor, Temple menciona como una persona se negaba a cortar el césped porque no le gustaba el olor a la hierba, o como algunas personas con autismo se guían por el olor para buscar información o seguridad. Yo soy muy sensible con el olor de mi ropa, con los cambios de estaciones, suele llegar mayor humedad, y lo noto en mi ropa, me siento incómodo y me da la sensación de que todo el mundo lo nota, me es muy desagradable. Igualmente, detesto el olor de ciertos platos y cuencos al calentarlos en el microondas, hacen que se me quiten las ganas de comer. Por otra parte, desde pequeño, me ha encantado el olor a gasolina. Helena, se fija mucho en olor de las personas, y hace comentarios sobre el olor que me dan escalofríos, porque no me gusta, en general, el olor corporal, pero a ella parece que sí. Me parece muy interesante como menciona Temple en la página 107 a las personas “monocanales”, de las que no había oído hablar nunca, las cuales tienen una



mezcla sensorial. También comenta, que el teléfono puede ser una forma preferida de socialización en personas con autismo, yo particularmente, he llegado a estar una hora hablando por teléfono con Helena (no por WhatsApp, por llamada).

En las páginas 110-113, Temple habla de un tratamiento de integración social mediante autoestimulación, que no se impone y se deja al usuario regular su presión. Es más común en niños de corta edad, y casi siempre causa tranquilidad, al dar la sensación de un abrazo. Me parece un tratamiento muy interesante y me gustaría poder verlo.

En la página 114, Temple habla de la ecolalia, la repetición de frases o textos de la TV, o similar. Trabajé con varios niños que la tenían. Mario, tiene una ecolalia con frases de TV, una en particular: “Las aventuras de Marco Antonio”, así como repetición de normas y carteles que haya leído, frases como “¡Lo he hecho muy bien!”, etc. Otro niño con el que estaba, Manolito, que tiene Síndrome de Asperger y nada más cuatro añitos, solía quedarse muy bien con algunas cosas que yo decía y las repetía mucho, como “Mario te vas a convertir en un cubito de hielo”. Otra niña, Alba, que tiene TGD, tiene una ecolalia particular con los nombres propios, especialmente con sus profesores Iván y Ángela, cuyos nombres metía en todas las historias y repetía en ocasiones sin sentido aparente, tuvimos que contarle las veces que repetía estos nombres al día para tratar de que fuera reduciéndolas.

Sergio, el chico del que he hablado varias veces, cuenta capítulos enteros de series y partes de películas intercalando diálogos de los personajes, y cuándo está leyendo un cómic lo hace en voz “baja” con sus voces. Lo malo, es que cuando te cuenta algo no te lo resume, te lo reproduce, y puede cansar bastante. Sin embargo, le ha sacado bastante provecho cuando hemos actuado, ya que fue compañero mío en Bachillerato de Artes Escénicas, sin embargo, no es nada constante con los estudios y sus padres no le dan apoyo, así que se ha tenido que pasar a un ciclo medio de Informática.

En las páginas 119-120, Temple critica la impaciencia con el procedimiento del tratamiento de los trastornos sensoriales. Apunta, además, que no molestan a los niños sus propios gritos porque la sensibilidad se da con determinados tonos que varían de un

38

niño a otro. No conocía este razonamiento, y me parece muy ilustrativo. Sin embargo,

me sorprende que Temple hable de “rabieta” en vez de crisis, al igual que en otras ocasiones, hubiera preferido que hablara de personas con diversidad funcional en vez de “discapacitadas”, neurotípicos en vez de “normales” o personas con autismo en vez de personas “autistas”. Supongo que lo que cuenta es la intención y lo que se transmite, aunque considero importante la terminología.

Capítulo 7: Cita con Data: el autismo y las relaciones

En la página 201, Temple comenta que es aficionada a

Star Trek, como muchas personas con autismo, y que se siente especialmente identificada con Spock, por su pensamiento lógico en conflicto con las emociones. Me recuerda a Sheldon, que también es gran fan de la serie y le encanta Spock, al cual también identifica consigo mismo por razones similares. Yo no soy aficionado a Star Trek, pero si soy bastante aficionado a Star Wars (películas, series y cómics), y tengo una gran cantidad de merchandising. Temple comenta un conflicto que se presenta en Star Trek, cuando la emoción supone recoger un cadáver de un compañero a pesar del peligro, y la lógica indica que eso no tiene sentido. Ella entendió como se diferenciaba su pensamiento del de los demás en ese episodio, ya que coincidía con él. Creo que esta lógica, tiene que ver con la forma en la que Temple se adaptó al concepto de muerte, como vimos en la película, primero con la muerte del caballo y luego con la muerte del

Dr Carlock, dando importancia a los recuerdos y no a ese momento, considerando que la persona “ya no está ahí” (refiriéndose al cuerpo sin vida).

En la página 202, Temple dice que se veía muchas veces en el instituto, e incluso ahora, como observadora. A mí me pasa eso en algunas reuniones y charlas sociales, estoy escuchando a los demás pero me cuesta participar, sin embargo, al igual que Temple, siento ese deseo. No creo que llegue hasta el punto de que vea mi vida desde fuera, como hace ella, pero sí que me cuesta ser participe a veces. Ella comenta su dificultad para encajar con personas que no compartían sus aficiones, yo considero que muchas veces, lo importante es la compañía. En ocasiones he hecho cosas que no me han gustado por estar con otras personas, pero sin duda, yo prefiero salir “para algo”.

En la página 203, Temple habla de las relaciones personales, las cuáles sigue sin entender completamente. Considera que muchas personas con autismo eligen el celibato o se casan con personas con diversidades similares, yo no creo que tenga porque ser así. En primer lugar, no es lo mismo el celibato (que supone suprimir un deseo sexual) que no tenerlo, puede ser que en las personas con autismo sea menos frecuente una atracción sexual, y más una atracción romántica, estética o sensual (por ejemplo). Esto me llevaría a hablar de las diversidades de pareja, y del espectro asexual, como la atracción intelectual que menciona Temple, que se denomina sapiosexualidad. Creo que lo fundamental es empatía, que tu pareja conozca tus limitaciones y tus gustos y sepa adaptarse a ti, por supuesto, puede ser más fácil tener una relación con una persona con una diversidad similar, pero eso no significa que no sea posible entenderse con una

39

persona neurotípica.

Temple menciona los problemas de proximidad física, los casos de violaciones en citas, y de conocer las limitaciones. Esto puede ocurrir en personas con TEA, TGD, Síndrome de Asperger, etc. Puede darse el caso en que una persona con diversidad, por ingenuidad sea abusada, o en el que, por desconocimiento, acabe propasándose con otra. He sido testigo de casos muy leves, ya que muchas veces, nos sabemos dónde está el límite. Mi amiga Helena, por ejemplo, se ponía a jugar con chicos, y a veces las cosas subían de tono, ella no lo hacía con esa intención, pero a algunos chicos les daba esa sensación. Yo con mi amigo Steven, tuve muchos malentendidos, ya que tuvimos una amistad muy íntima, me enamoré de él, y me dio señales físicas contradictorias. Tuvimos que aclarar las cosas en una sesión de terapia para que no me hiciera ilusiones, hemos disminuido el contacto físico, aunque sigue siendo mi amigo y alguna que otra vez me ha confundido con sus palabras. Igualmente, Temple menciona que los hombres que quieren salir con mujeres no suelen saber cómo relacionarse, un lenguaje heteronormativo, pero aplicable a todas las situaciones. Yo he metido la pata en varias ocasiones al decirles a muchas personas quién me gustaba, y generar cotilleos y demás.

Temple habla en las páginas 206-207 de que se dice que las personas con autismo son incapaces de engañar, esto se debería a que no tienen una teoría de la mente, como también hablamos en clase, y no anticipan la respuesta de la otra persona. Sin embargo, Temple, mediante ensayos y preparaciones minuciosas es capaz de engañar a la gente, como hace Sheldon Cooper en *The Big Bang Theory*.

En la página 213, Temple dice que se sentía más cómoda en los clubs de intereses comunes, donde nadie se burlaba de ella. Ese no es mi caso, yo he estado haciendo teatro, tanto en el instituto como fuera, y ahí también he sufrido discriminación, aunque en general, he encontrado buen ambiente. Esto me lleva a lo que menciona Temple en la página 215 “aprender habilidades sociales es como aprender a actuar en una obra de teatro”, creo que tiene mucha razón, y por eso el teatro es muy positivo para las p

ersonas con TEA y Síndrome de Asperger. Creo que el teatro ha mejorado mis habilidades comunicativas y expositivas, en AMSA, de hecho, han hecho un taller de teatro terapéutico.

En las páginas 213-214, Temple habla de las dificultades para trabajar en grupo de personas con Síndrome de Asperger. A mí no me disgusta trabajar en grupo, pero en ocasiones me cuesta, especialmente ahora, en la universidad. Ya cuando empecé bachillerato tuve una mala experiencia en un grupo, aún no habíamos empezado un trabajo, cuando mis compañeras mandaron un email que no leí, entonces me expulsaron del grupo, desconozco si era importante o lo que suponía, pero me resultó algo increíble. El resto del curso, decidí hacer los trabajos sólo.

Cuándo me cambié de instituto, al Politécnico Jesús Marín, sí que hice más trabajos en grupo, y en general, la experiencia fue buena. Sin embargo, ahora en la universidad, siento mucha presión, ya que los trabajos hay que hacerlos acelerados y siento que no siempre colaboro lo suficiente. No encuentro la forma de hacerme más partícipe, y tengo en casi todos los grupos a una compañera muy perfeccionista que lo lleva todo para adelante. El trabajo grupal de Procesos I y el Psicología del Desarrollo fueron los que vi bien, ya que se hicieron de temas que me gustaron y me sentí realmente partícipe y protagonista activo. Temple menciona los grupos de intereses comunes, como las convenciones de S t a r T r e k , la comparación que veo de esto en mi vida son los salones del cómic. Recuerdo como mi amiga Helena, que no es nada popular en su instituto y le cuesta hacer amigos, se convirtió en la reina en un salón al que fuimos, al llevar un disfraz de un personaje de anime y recibir peticiones de fotos por parte de todo el mundo.

En la página 214, Temple menciona también los problemas laborales de las personas con Síndrome de Asperger. Aminova Tech, el proyecto de mi madre que mencioné anteriormente, intenta solucionar este problema. A veces estos problemas se deben a comentarios inapropiados, como los que menciona Temple de un hombre sobre personas con obesidad. Recuerdo que mi amigo Sergio,

cuándo conoció a mi padrastro me dijo “Que gordo esta”, y yo le decía “¡Sergio!”, y él “Lo siento, pero es que está muy gordo”.

Valoración personal

Considero que este libro nos acerca al autismo desde dentro, desde la genuina mente de Temple Grandin, que ha demostrado superación y lucha por su propia causa. En el libro, la Dr Grandin intenta que el lector tenga más empatía por el autismo y por las diversas dificultades que pasan estas personas, así como las diferencias, no necesariamente negativas que tienen. Me gusta que Temple toque tantos campos (los estudios, lo laboral, las relaciones, las cualidades de estas personas y los trastornos asociados, etc.) y que hable no sólo del autismo, si no también del Síndrome de Asperger.

Anexo VII. Biografías educativas (observaciones) en el I.E.S Jesús Marín-I.E.S. La Rosaleda

Observaciones en los institutos

18/03/2014

Hoy me dirigí al I.E.S Jesús Marín ubicado en la zona de carranque para entrevistarme con el orientador de allí. Juan Francisco Lima me recibió en su despacho (ya habíamos pautado una cita previamente por teléfono desde el despacho de Francis).

Primero que nada, quise corroborar el nombre de los chicos de la asociación que asisten allí porque, Juan Francisco se metió en Séneca para facilitarme dicha información. Luego, le entregué un documento con los pequeños avances de la investigación. Le expliqué que eso iba a ir variando pero que, si quería mostrarle una idea genérica.

Le dije que ya había comenzado a hacer algunas observaciones en la asociación pero que, como la transición a la vida activa también engloba la educación estaba interesada en poder hacer unas observaciones dentro de la institución y que quería saber qué era lo que se necesitaba para ello...

Hizo énfasis en la autorización por parte de los padres. Como yo ya sabía de antemano y, me dijo que también el permiso de los chicos en caso de los que son mayores de edad.

Le dije que ya había hablado en la asociación respecto al permiso de los padres desde el primer día que había ido a la asociación y que la psicóloga de la asociación me había comentado que tocaba esperar un poco. Le pregunté que luego de los permisos cuál sería el siguiente paso, a lo que me respondió: ya luego es conmigo, haría que coordinar unas visitas que no coincidan con alguna actividad especial de los chicos aunque, que si yo estaba dispuesta en alguna oportunidad ir en autobús con los chicos a alguna excursión él no tenía problema y le dije que yo tampoco.

Me dijo que la mayoría de las clases de los chicos eran prácticas, que ellos aprendían haciendo y que tenían muchas menciones entre las que me comentó el bachiller en artes escénicas, que lo estudia un de los chicos que asiste a la asociación y que será participante de esta investigación.

Me comentó que en este momento se encuentra realizando actividades en relación a la elaboración de materiales para el escenario de la obra de teatro que presentarán próximamente "La novia cadáver". Le pregunté que si esa obra estaba abierta al público porque, me interesaría ir y, me dijo que sí, que tenía fecha para el 6 de abril pero que, probablemente esto se iba a retrasar.

También, me dijo que en el instituto están inscritos 2000 y tanto estudiantes, que había buen clima con los profesores (144) y que a la hora de decirles que yo iría a observar un par de veces no habría ningún problema. Le comenté que me interesaba a hacer muchas observaciones a lo largo de la investigación y que si no se podían hacer seguidas al menos interrumpidas, unas este mes, luego otras y así sucesivamente... me dijo que es se podía coordinar. También me dijo que tenían 44 chicos/as de práctica y que si necesitaba la colaboración de algunos de ellos para el momento de las observaciones eso se podía coordinar.

Después, me preguntó que si tenía tiempo para mostrarme el instituto a lo que asentí y le dije que sí.

Comenzamos a andar, las puertas se abrieron unas tras otras. Primero, me mostró el salón donde los chicos hacían planos con el autocard y había un chico en el ordenador. Después, quiso mostrarme el aula donde realizan los amateriales para artes plásticas pero, estaba cerrado. Luego, fuimos a una especie de nave donde, por un lado, se encontraban los chicos haciendo revisiones mecánicas a unos coches, y por otro, se encontraban otros chicos haciendo labores de carrocería.

Le pregunté por los coches, me dijo que se los facilitaba la junta de Andalucía y, que algunos veces algunos profesores/as prestaban sus coches para hacerle algo que necesite en cuanto a mecánica o carrocería.

De regreso pasamos por las ala de profesores y por la cafetería, me dijo que este es un espacio de encuentro muy agradable y que ya vería que, al hacer las observaciones algún profesor podría invitarme un café dado que suelen ser muy amables.

Pasamos por la puerta del salón donde se reúnen los padres de la asociación de padres y madres y, me dijo que la madre de María- la única chica de la investigación por los momentos- colaboraba con esa asociación.

Me acompañó hasta la puerta y quedamos en que, al tener alguna información respecto a los permisos de los padres y participantes se lo comunicaría a través de un email.

26/11/2014

Hoy me reuní a las 9 am con el orientador del I.E.S Jesús Marín (Juan Francisco Lima).

Le entregué la copia de los documentos de negociación. Me hizo el comentario de que, en el documento de Salvador aparecía era la forma de su madre; le dije que ya me había dado cuenta. Me dijo que me sugería que cuando viese a Alberto hiciera que me firmara el original puesto que, él era mayor de edad, le di las gracias y le dije que tenía razón.

Le comenté sobre las observaciones y se metió en séneca para mirar el horario de Salvador. Me dijo que podía ir a las clases que yo quisiera, le comenté que me interesaba las que fuesen más teóricas donde pudiera ver la intervención y el comportamiento de Salvador con su grupo de pares.

Me sugirió las siguientes asignaturas: Filosofía, historia de España, y lengua y literatura. Me comentó que el profesor de filosofía era el tutor de Salvador entonces, le dije que me interesaba esa asignatura porque, además, tenía pensado hacerle una entrevista al tutor.

Fuimos a buscar a Salvador para hablar con él sobre las observaciones pero, no estaba.

Le dije a Juan Francisco que me comunicaría con Salvador a través de su madre y ya luego me comunicaría nuevamente con él para precisar las observaciones.

13/01/2015

Hoy he ido al instituto Jesús Marín. Esperé no minutos fuera de la clase. Los alumnos subieron junto con el profesor y me acerqué, lo saludé y supo quién era yo al hablarle. Me dijo que podía sentarme donde yo quisiera. Le pregunté si me podía sentar cerca de él y me dijo “A mí seguramente no me verás sentado así que, te puedes sentar en mi silla”.

En la clase de hoy tocaba analizar textos, con las directrices que piden en los exámenes de selectividad: organización de ideas, resúmenes...

Y el profesor le pidió a una alumna que leyera el texto, el profesor me dio un libro donde aparecía el texto que iban a trabajar para que yo me guiara. Les dijo que era un texto sobre una escritora española que no le gustaba mucho pero que, el texto tenía elementos interesantes.

Llegó Alberto y pidió permiso para pasar. Se sentó en la primera fila y, en seguida comenzó a prestar atención al profesor. El texto iba de cómo la sociedad ha desarrollado un modelo puericentrista y se le suele dar demasiada atención a los/as niños/as.

Hubo muchas intervenciones con respecto al análisis del texto, Salvador intervino una vez y Álvaro en dos oportunidades.

Al final de la sesión le dije al profesor si podía facilitarme su email para cuando quisiera venir y, me lo dio muy amablemente.

6/02/2015

Hoy fui al Jesús Marín. Cuando entré a la clase el profesor me dijo que tenían examen. Al parecer era un examen sorpresa y, les dijo que este si iba a tener calificación. Esta vez noté menos alumnos/as. Habían sólo como 10.

Me senté en la silla del profesor mientras él daba las indicaciones del examen. Luego, se me acercó y me dijo que mientras ellos hacían el examen podíamos hablar afuera.

Estando ya afuera, hablamos un largo rato, Me comentó varias cosas. En primer lugar, me dijo que cuando Alberto y Sergio llegaron a la clase no le dijeron que ellos tenían Síndrome de Asperger, que él sabía lo que era pero que no le comentaron que ellos en particular lo tenían. Y que claro, él se imaginaba que serían brillantes. Le dije que era un estereotipo, y asintió.

Me dijo que en un curso de primero de bachillerato había puesto el cortometraje de Mary Mary.

Que habla de un hombre al que le diagnostican Síndrome de Asperger y hace amistad con una niña australiana. El profesor me comentó que cuando terminaron de ver la película algunos estudiantes dijeron que ahora entendían la conducta de algunas personas que conocían.

En segundo lugar, me dijo que notaba una gran diferencia entre Salvador y Álvaro a pesar de que ambos tenían el mismo diagnóstico y eran amigos. Que a Sergio se le notaba mucho más, que Alberto era más sociable y dulce y en cambio Sergio, era más serio y más reservado. Le dije que claro, que eso solía suceder. Que aun compartiendo ciertas características podrían haber diferencias individuales muy acentuadas entre una y otra persona ya que, era un espectro, lo que denota una amplia gama de variabilidades entre unos y otros.

Me dijo que Alberto siempre estaba protegiendo a Sergio.

Que creía que Alberto era muy afortunado debido al bachillerato que había elegido “ artes escénicas” que en este bachillerato las personas solían ser más independientes, menos pendientes de lo que hicieran los demás y que cría que eso beneficiaba a Alberto.

Que ha notado mucho la evolución de Alberto con respecto año año escolar pasado. Que está entendiendo mejor las cosas y tiene un mejor desempeño y que le dijo “ este año usted e ha traído a su hermano gemelo”. Que Alberto se sorprendió con ese comentario puesto que tiene un hermano gemelo en la Universidad. Le dije que no lo sabía.

Me dijo que la diferencia de los chicos/as que eligen este bachillerato se notaba en cosas tan sencillas como el tipo de música que escuchaban. Con respecto a eso me dijo: te has fijado en la chica rubita que se pone en primera fila? Le dije que sí. Me comentó que un día entró con los casos puestos y le preguntó ¿ Qué música escuchas? Y la alumna respondió que Beethoven.

Al final incidió nuevamene en que podía ir a sus clases cuando quisiera.

Fui al IES Jesús Marín. Llegué unos minutos tarde, sin embargo, cuando llegué a la clase el profesor no había llegado. Había como 12 alumnos/as entre los que se encontraba Sergio. Alberto aún no había llegado.

Me senté en la silla del profesor. A los pocos minutos llegó y dijo que estaba resolviendo un problema que al final no logró solucionarlo. Mandó a uno de los chicos a que le buscara la mochila en la sala de profesores que la habían dejado olvidada.

Tocaron la puerta, era Alberto, pidió permiso para pasar. Se sentó en una silla distinta a la de la última vez pero, en la parte de adelante como ya han sucedido las otras veces. Sergio también se había sentado en un pupitre cercano al profesor; aunque en un principio se molestó un poco porque, como las sillas son de dos puestos, uno de sus compañeros tenía una chaqueta donde él se quería poner. Los demás compañeros se dieron cuenta y le comentaron al chico que

quitara la chaqueta; éste dijo que claro que lo haría pero que Sergio no le dijo nada.

El profesor les comentó que quería que hablaran sobre el artículo que les había mandado,

Era de educación y que, suponía que no les había ocasionado mucha dificultad el interpretarlo porque era muy lineal.

Les preguntó de qué trataba el texto, algunos dijeron que era sobre una comparación de la educación, el profesor les dijo que no porque en ningún momento usaba la palabra “como” y que si fuese comparación se usaría.

Les dijo que era una metáfora, les preguntó que qué usaba como metáfora y, los/as chicos/as coincidieron en que con “Un barco pirata”. Entre todos trataron de responder a las diferentes preguntas que hacía el profesor.

El profesor suele promover que todos/as participen. Eran preguntas similares a las que se usan para resolver el apartado de lengua castellana en el examen de selectividad; tema del artículo, ideas principales, argumentación etc.

Les preguntó a los/as chicos/as si no entendían alguna palabra. Uno de los chicos preguntó por la palabra escollo, Sergio dijo que era una roca que no se ve bien, el profesor le dijo que ese significado era correcto y que se notaba que leía muchas historias de pirata pero que para ese contexto no significaba eso sino que, un escollo era una dificultad.

Luego, Alberto preguntó por azaroso, el profesor les preguntó ¿ Que tendrá que ver con esta palabra? Una alumna dijo “ con azar” exactamente dijo y, tiene que ver con una palabra que no me gusta, con “ suerte” algo casual e incierto.

Posteriormente, el profesor siguió haciendo preguntas y el compañero que estaba al lado de Sergio hacía un gran esfuerzo por leer el texto que se suponía que estaban compartiendo.

El profesor le dijo al alumno que qué pasaba? Éste le dijo que no veía bien con lo que el profesor le llamó la atención a Sergio, diciéndole que estaban compartiendo. Sergio rezongó y el profesor lo remedó brevemente.

Seguidamente, para hacer el apartado crítico del texto, el profesor empezó a indagar en la opinión de los/as alumnos/as. Una chica comentó que el sistema ponía muchas trabas. Otro dijo: yo n piendo así, hay mucha gente que recibe beca y luego anda por ahí gastando el dinero en bares, el profesor dijo con una sonrisa “ debate, esto promete”. El chico agregó en que estaba de acuerdo en que exigieran una calificación alta, que la persona tuviese que esforzarse.

Alberto dio otra opinión, dijo que no se valoraba el esfuerzo. Luego, otro chico comentó que le parecían mejor los profesores de los institutos privados “no lo digo por usted”, él sonrió y dijo : espero que no. Usted por qué piensa eso? Claro, tenemos las lentes aseguradas.

El chico dijo, porque es más difícil que echen a un profesor/a de un público en cambio, en un privado deben esforzarse más. El profesor dijo que él pensaba que profesores buenos y malos se encontraban en ambos institutos.

Al finalizar le dije al profesor que me gustaba mucho su clase, él me dijo “ es que me gusta que piensen”. Me preguntó si necesitaba hablar nuevamente con él. Le dije que por los momentos no pero, que vendría el viernes posterior a semana blanca y me dijo que le parecía bien. Al salir habé unos minutos con Alberto. Me pidió disculpas por llegar tarde a clase. Le dije que no tenía que disculparse conmigo. Aproveché la oportunidad para comentarle que podía ir elaborando la autobiografía escolar, qué recordaba de su recorrido escolar, cosas buenas, malas, cómo se había sentido.. en definitiva, que expresara cómo se había sentido durante todo este tiempo.

Le pregunté si vendría el lunes a la asociación y me dijo que sí. Le dije que perfecto, que iría por él. Me comentó que harían juegos por ser semana blanca. También me comentó que el lunes había llevado un pie de limón hecho por él mismo; me lo dijo con una cara muy sonriente. Le dije que un día tendría que

probar su pie, me dijo que sí. Se acercó Sergio ignorando mi presencia pero, aun así lo saludé y me respondió sin dirigirme la mirada. Me despedí de ambos y me fui.

25/09/2014

Hoy fui al I.E.S La Rosaleda. Me reuní brevemente con José Antonio, el orientador del instituto, me atendió muy amablemente en su despacho. Le comenté a rasgos generales la investigación y que pretendía hacer entrevistas a él y a los profesores que atienden a Rubén y, también le comenté que le gustaría a hacer algunas observaciones. Me dijo que no había problema y que, con respecto a las observaciones había que mirar bien el horario porque, el módulo en el que está óscar es preimpresión digital y habían clases donde, lo que tiene que estar es, sentado frente a un ordenador.

Le dije que sí, que entonces había que mirar bien el horario porque me interesaba más en observar las clases donde Rubén tuviera más interacción con el profesor/a y compañeros/as de clase.

Me dijo que le enviara un email en una semana y ya él me daría la respuesta.

15/10/2014

Hoy fui al I.E.S La rosaleda, para entrevistarme con los profesores de Rubén, Manolo y Victor.

Me atendió Victor (jefe de departamento) cuando llegué a la clase de Rubén,, me vió y me acerqué a saludarlo. Salí con victor de la clase para hablar con más tranquilidad. Me dijo que ahora mismo la clase estaba vuelta un caos porque, habían varios chicos con discpacidad y todavía le seguían llegando estudiantes nuevo y eso no les permitía arrancar.

Me dijo que yo, podía ir a la clase con ellos cuando quisiera, que ellos no tenían ningún problema, lo que le agradecí anticipadamente. Le dije que me interesaba también observar otras clases de Rubén más teóricas quizás, donde pudiera observar la interacción de Rubén con el grupo de pares.Me dijo que eso sería con la Profa.Mercedes y que él podía hacerme el enlace con ella. Quedamos en que él le comentaría a la profa. De mí a ver cuándo puedo ir, Mañana le debo enviar un email para que me facilite el horario de la profa, que además, de todo, es la tutora de Rubén.

Salí muy contenta del instituto debido al trato tan cordial que recibí

Octubre de 2014

Hoy fui al IES La rosaleda. Cuando llegué me encontré con Rubén pero fui discreta y no lo saludé, él tampoco.

Habían poco estudiantes y Mercedes me comentó que estaban en un examen de recuperación para subir nota.

Mercedes ubicó a los estudiantes de forma más distante el uno del otro y, el cambio de puesto pareció no agradarle a Rubén.

Le dieron el exámen a Rubén pero, se podía percibir cierta inconformidad de su parte por los gestos que hacía con la cara.

No parecía responder ninguna pregunta del examen y al cabo de unos minutos le dio el examen a la profesora y le comentó algo a ella sin embargo, no pude escuchar lo que él le dijo, pero sí, la respuesta de la profa. Le dijo que entonces se le mantenía ña nota del primer examen.

Luego, le comentó que se pusiera a terminar su tarjeta de navidad; Rubén se sentó a hacerla pero, en todo el rato que estuve allí- una hora y media aproximadamente- en ningún momento se dirigió a ninguno/a de sus compañeros/as ni para intercambios de materiales como sí estaban haciendo otros. Simplemente se sentó en el ordenador y siguió las instrucciones de la profesora que se le acercaba para supervisar cómo le estaba yendo con la elaboración de la tarjeta de navidad.

Nota: Mercedes mostró mucha apertura con mi presencia y le dije que le escribiría en enero para concertar otra observación.

Octubre 2014

Hoy quedé en reunirme en la sala de profesores del I.E.S La Rosaleda con la profa. Mercedes Hermoso.

Me atendió muy cordialmente, cosa que valoré mucho dado que, loslunes le toca estar todo el día en el instituto y, se quedó un poco más por mí, para poder atenderme.

Le hable un poco de la investigación, me comentó que Rubén se acercaba mucho a hablar con ella porque le interesaba las calificaciones.

Le comenté que le quería hacer una entrevista más adelante así como también, me interesaba hacer observaciones puntuales en su clase. Me dijo que no había ningún problema, que cuando quisiera estaba disponible para las dos cosas. En relación a las observaciones, me facilitó el horario y me dio su email para poder informarle cuando desee ir.

Me comentó que le preocupaba el tema de la higiene en Rubén y que quería hablarlo porque no sabía si hacerlo grupal o individualmente. Le sugerí que lo hiciera individualmente ya que, como los compañeros se han quejado si lo hace de forma grupal automáticamente lo etiquetarán.

También le dije que se lo comentará a la psicóloga de la asociación que, aunque ella ha hablado de este tema quizás sea prudente que vuelva a incidir en ello.

Finalmente, quedé en enviarle un email cuando tuviese más claro el tema de las observaciones ya que, primero debía reunirme nuevamente con el orientador del otro instituto para precisar el tema de las observaciones.

17/12/2014

Hoy fui al I.E.S La Rosaleda. Llegué sobre las 8:45. En cuanto me senté y saludé a la profa. Mercedes, me comentó que el día de ayer Rubén tuvo un examen y suspendió. Me dijo que se preocupó porque se puso muy mal y hasta lloró. Cuando me comentó esto, Rubén estaba de espaldas aunque a una distancia cercana, sentado en su ordenador.

La Profa. También me comentó que los chicos/as estaban trabajando de forma individual, tenían que pasarse distintos libros que contenían los diferentes tipos de papel y que , el objetivo es que se familiaricen con ellos y puedan anotar sus características. Al cabo de unos minutos Rubén volteó su mirada hacia mí, lo saludé y pude ver como sus ojos estaban rojos y con una mirada que me transmitió mucha tristeza y decaimiento; le pregunté por señas o mejor dicho con gestos de si todo estaba bien pero, hizo un movimiento con sus labios dando a entender que no se encontraba bien.

Estaba inmóvil en su puesto sin mirar ninguno de los libros ni hacer anotaciones. Mercedes se dio cuenta y se acercó, le preguntó cómo iba y él le respondió algo que no pude escuchar. No obstante, a los pocos minutos, Rubén empezó a observar los materiales y a hacer observaciones.

Al rato la profa. Estaba en el ordenador y él se acercó muy agobiado y llorando. Mercedes le dijo que se calmara que si era por el examen que no se preocupara porque él iba bien, que era solo un examen. Le preguntó qué prefería, si examen tipo test o de desarrollo. Rubén dijo que de desarrollo sin embargo, la profa. Le recordó que en el último examen había puesto dos preguntas fáciles de desarrollo y él no las había respondido con lo cual, debía prepararse el tema y estudiar e hizo énfasis en decirle “ tu puedes”. En ese instante, a Rubén se le salieron otras lágrimas y dijo literalmente: esto ya no me está gustando y empezó a respirar y a decir que estaba estresado. Mercedes le dijo nuevamente cálmate; se fue a su puesto a sentarse y seguía cavilando sobre lo que le había pasado en el examen,

lo pude notar porque se ponía las manos en la cabeza y con cierta cara de lamentación.

Acto seguido, Mercedes se levantó de la silla y se dirigió a la pizarra que está al otro lado de la clase. Rubén se levantó y empezó a caminar de un lado al otro y me veía. Por ello, decidí intervenir, le dije que si quería que saliéramos a hablar y, me dijo que sí. Con lo cual, salimos, le dije que no me gustaba verlos así y, me dijo que a él tampoco le gustaba verse así. Le dije que era normal que se sintiera mal por haber suspendido pero que, es sólo un examen, debe levantarse y continuar, es normal que quieras desahogarte, lo importante es saber qué nos hace sentir mejor cuando estamos mal, que estrategia podemos utilizar que nos ayude a animarnos. Me dijo que le gustaba jugar. Entonces le dije: hoy juega un rato antes de irte a la asociación.

Hablamos también de su examen y le dije que le comentara a Mercedes que le hiciera un examen de desarrollo y que se pusiera a estudiar y utilizara las estrategias de aprendizaje que mejor le vinieran...

18/02/2015

Hoy fui a la Rosaleda. Iba a ir a las 8 pero Mercedes la profesora, me comentó por mensaje de texto que tendrían examen a primera hora y que si quería mejor fuese a la segunda hora y así hice. Cuando llegué habían en la clase como 15 alumnos, estaban todos aglomerados en la parte de adelante pero, Rubén estaba en el ordenador en la parte de atrás con bastante distancia en relación a sus compañeros. Rubén volteó y me miró y saludó con disimulo. La profa estaba resolviendo con los estudiantes un cuestionario que estaba poniendo con el proyector e iba explicando y llamando a los alumnos/as para que pasaran a la pizarra a resolver las cuestiones. La profa hizo una pausa para buscar un rotulador y se me acercó, yo estaba sentada en su silla y, me mostró la calificación de Rubén, habían tenido el examen de recuperación de I examen que hace unas semanas Rubén había suspendido. Mercedes me dijo que esa vez como que se lo tomó en serio porque sacó 6.75.

Abrió un cajón, sacó unas chapas hechas por los propios chicos/as y me dijo que cogiera una. Luego, volvió a su puesto y siguió resolviendo el cuestionario con los chicos.

ENTRÓ VICTOR(OTRO PROFESOR) QUE hace acompañamiento con la profa la última hora de clase teórica. Se sentó a mi lado y comenzamos a conversar. Estaba con el periódico buscando un artículo para ponérselo a los estudiantes. Me comentó que siempre intentaba que Rubén se pusiera con otros compañeros/as en pareja, en pequeños grupos, pero que a él no le gustaba.

A los pocos minutos volteé y estaba Rubén en la pizarra resolviendo una de las preguntas de los cuestionarios. Luego, volvió a su puesto. Se había cambiado por sugerencia de la profesora.

Anexo VIII. Modelo para la realización de la autobiografía educativa para Rubén y Salvador

Recordar el pasado

Vivir el presente

Imaginar el futuro

BIOGRAFÍA EDUCATIVA

Objetivo general:

Revisar la trayectoria educativa de los/as participantes de la investigación para resignificar las experiencias por las que han pasado a lo largo de su escolaridad y descubrir sus matrices de aprendizaje y la influencia que las mismas pueden tener con respecto a su calidad de vida, competencias sociales y la transición a la vida adulta.

Objetivos específicos:

- Reflexionar sobre los aspectos que configuran la trayectoria escolar

Directrices para la elaboración:

- Datos de identificación:
- Describe tus vivencias de los primeros años en la escuela (podría ser de los 6 a los 12 años por ejemplo): narrar lo que se recuerde de la infancia con respecto a la escuela, maestros/as, compañeros/as, relación entre los/as compañeros/as, dificultades, Sentimientos, emociones positivas y negativas con compañeros/as y/o profesores/as...

- Descripción de la educación desde la adolescencia (12 hasta la actualidad): aquí se podrían mencionar los cambios de la escuela al instituto en cuanto a rutinas, hábitos, profesores/as, amigos/as, aprendizaje, cambios detectados en el chico entre una etapa y otra, qué le gusta del instituto qué no, dificultades, momentos inolvidables que tu recuerdes. Perspectiva de futuro con respecto a la transición del instituto a la vida adulta (sueños, temores ...)
- Reflexiones finales: sentimientos y emociones que hayas exteriorizado a través de este relato, engranaje de ambas etapas escolares. Aquí puedes hacer algún comentario que consideres oportuno agregar.

Anexo IX. Autobiografía educativa de Salvador

AUTOBIOGRAFÍA educativa

Datos de identificación

Mi nombre es Alberto Hernández Sánchez, nací el 20 de Marzo de 1995 y empecé el colegio con tres años, al comenzar preescolar. Sin embargo, estuve un tiempo antes en una guardería, La Cajita de Pandor

Relación con la familia-comunidad

Tengo una madre y un padre, que se divorciaron hace ocho años aproximadamente. Actualmente, mi unidad familiar está compuesta por mi madre, mi padrastro, mi hermano Arturo y mi perra Lady. De vez en cuando, voy a dormir a casa de mi padre en Cártama y paso uno o dos días con él.

Tengo más relación con la familia de mi madre, a la que veo más a menudo, pero especialmente con mis abuelos, ya que con mis tíos y mi prima tengo algo menos de contacto últimamente. En cuanto a mi familia paterna, veo a mis abuelos al menos una vez a la semana, y cuanto a mis tíos y mis primos, contadas veces al año. Digamos que la relación con mi familia paterna, a excepción de con mi padre y mis abuelos, es meramente por mantener las formas. En cuanto a la familia extensa, tengo más relación con mi familia materna de Sevilla, con la que tengo incluso más confianza con parte de mi familia paterna cercana. Al resto de mi familia extensa la veo más rara vez, con más frecuencia a la materna.

Cuando era pequeño, en Málaga, tenía un grupito de amigos (Manuel, Coral, Patri, etc.) en el vecindario con mi hermano, jugabamos en el parque muchos tipos de juegos, entre ellos relacionados con series y películas que nos gustaran, lo llamabamos el Club-Hamtaro (en referencia a una serie de anime). Cuando nos mudamos a Benalmádena, tuve un grupo de amigos por la zona, soliamos coincidir cuando ibamos a sacar a nuestros perros y hacíamos fiestas en la comunidad. Me hice dos amigas especialmente, Luciana y Brisa. Ahora hemos

vuelto a Málaga, pero a otra casa, aquí tengo unos vecinos en el quinto que conocemos por ser ex miembros de Amsa AMSA (Asociación Malagueña de Síndrome de Asperger y TEA), Paco y Ángeles, y su hija Irene, con los que seguimos en otros proyectos, y nos hacemos visitas y tenemos buena relación.

Desde pequeño, he ido siempre con mi familia a casas rurales, y a menudo ibámos con una familia amiga nuestra y sus hijos Carmen y Andrés, que fueron amigos de la infancia de mi hermano y mío. Ya en la adolescencia, conocí a través de mi madre a Fernando e Irene, y a que eran hijos de una amiga suya, e igualmente fuimos casas rurales y salíamos a menudo juntos.

Cuando me diagnosticaron Síndrome de Asperger, con 14 años aproximadamente, empecé a ir a un grupo de terapia grupal en, tenía compañeros agradables, pero no llegué a salir con nadie. Después fui a terapia individual y colectiva en la USMIJ (Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil) de Torremolinos, donde organicé salidas de vez en cuando con los compañeros, aunque no llegué a tener mucha confianza la verdad. Cuando volví a AMSA encontré un grupo mejor, especialmente por Helena, que se convirtió durante un tiempo en una de mis mejores amigos. También conocí a otras personas importantes, como Steven y Sergio, este segundo fue también compañero de bachillerato, y tengo todavía relación con los tres y quedamos cuando podemos.

El septiembre de 2014 mi madre me apuntó al Campus Inclusivo Málaga, unas convivencias en una residencia universitaria con personas con y sin “discapacidad”, en las que conocíamos la universidad, hacíamos excursiones, talleres, etc. En septiembre de 2015 tuve la misma experiencia en el Campus Inclusivo Almería, esta vez por iniciativa mía, gracias a la información que me brindó la cuidadora de un chico con movilidad reducida que asistió al anterior. He vuelto a salir varias veces con compañeros del de Málaga, y les he presentado otros amigos míos, algunos de ellos estudian en la universidad y me los encuentro de vez en cuando. Esta Semana Blanca fui a Almería a visitar a algunos compañeros del de Almería y fue muy bien, he añadido a Rosana (una amiga de

este Campus) a un grupo de whatsapp con Sergio y Steven (amigos que mencioné antes).

Las vivencias de los primeros años en la escuela

Fui en preescolar y primaria de primero a quinto a un colegio de Málaga, Vicente Aleixandre. Recuerdo que en preescolar, cogía todo tipo de juguetes y montaba historias, tanto sólo como con los compañeros, con los que era muy cariñoso. El último día de clase de preescolar, nuestra tutora, María, nos retó a escribir “chocolate” en la pizarra y todos lo escribimos. Empecé a dar inglés en el último año de preescolar, con Magdalena, que traía una marioneta “Teddy” que me encantaba, siempre me han encantado las marionetas y solía hacer teatro con títeres a menudo.

De primero a cuarto de primaria tuvimos la misma tutora, Mari Carmen, que pedía repetir como nuestra tutura un año tras otro por el cariño que nos tenía. A veces traía a clase regaliz negro y rojo, y yo era el único que me comía el regaliz negro con ella. En segundo hicimos un belén de plastilina por navidad, fue una experiencia muy divertida, cuando yo era pequeño me encantaba la navidad, especialmente los belenes. Me mandaba cuadernos de caligrafía, para mejorar la letra. Cuando salíamos de excursión a menudo nos invitaba a helado a toda la clase.

Mi madre me compró un libro de insectos, y a raíz de ahí me aficioné a libros sobre animales, no sólo de la actualidad, si no animales prehistóricos. Con Mari Carmen, cuando hablabamos de peces en clase yo siempre nombraba al celacanto, un extraño pez con seis aletas que prueba la evolución (según recuerdo). Me interesaba, también, investigar cosas relacionadas con el cuerpo humano, lo que convirtió Conocimiento del Medio en mi asignatura favorita. Con mi tutor de quinto, Fernando, cuando veíamos los animales de la prehistoria, el sabía que a mí me interesaba mucho, y me preguntó por si sabía los nombres del dibujo, y yo los dije, aunque no recuerdo si dije todos.

Matemáticas y Educación Física, sin embargo, eran las asignaturas que menos me gustaban. En quinto suspendí por primera vez una asignatura: Matemáticas. En Educación Física me cogían de los últimos o el último. Recuerdo que mi tutor Fernando me ayudó un poco por el bullying que sufría por mi forma de vestir, apariencia o comportamiento, a causa de los roles de género, y esta charla sirvió para que se suavizara. Sin embargo, el bullying que sufríamos mi hermano y yo por muchas circunstancias no parecía solucionarse y nos cambiamos de colegio. Mi hermano sufrió violencia física y se tuvo que operar en una ocasión por ello.

En estos años, también hice ballet, flamenco y estuve en el conservatorio de música estudiando oboe. Me apuntaron a algunos deportes, pero no me gustaba ninguno. Con flamenco, hice actuaciones en el tivoli, y en el conservatorio hice algunas actuaciones al público. Lo tuve que dejar, en gran parte, por el horario del nuevo colegio.

Tuve un grupo de amigos en el patio con los que jugaba a menudo, teníamos un árbol grande pegado a una esquina de la pared, que hacía un huequito que parecía una cueva, lo llamábamos “el laboratorio”. Entre mi grupo de amigos estaba mi vecino Manuel, que mencioné anteriormente. Nuestros juegos eran muy imaginativos y lo pasábamos muy bien. De vez en cuando íbamos a la sala de informática, y jugábamos a juego arcade llamado “Golden Axe”, al cual he podido volver a jugar hace poco.

La mirada de la educación desde la adolescencia

Mi hermano y yo fuimos a *The British College* en Torrequebrada, Benalmádena a continuar nuestros estudios, allí estuvimos durante tres años. Aunque empecé en sexto de primaria, en el sistema británico la secundaria se empieza un año antes, por lo que se podría decir que empecé secundaria. Sin embargo, si tenía dos asignaturas del sistema español: *Lengua Castellana y Literatura*, y *Conocimiento del Medio*, que luego se sustituiría en los dos años siguientes por *Ciencias Sociales*. Mi tutora en *Year 7* (Sexto de Primaria) y *Year 8* (Primero de ESO) fue

Miss Alicia, que fue mi profesora de Lengua y CM en el primer año, y en los siguientes de CSS.

Durante la asignatura de Inglés, íbamos a un grupo de apoyo en el que nos daban inglés de segunda lengua, hasta que alcanzamos el nivel. En *Year 7* estuve en nivel elemental, en *Year 8* en Pre-Intermedio, y en *Year 9* ya veíamos directamente materiales de Lengua y Literatura Inglesa, aunque en clase de apoyo. Durante las clases de Historia y Geografía también salíamos fuera, a veces dimos la propia asignatura adaptada, y otras veces más inglés. En Ciencias y Matemáticas íbamos con todos los compañeros, aunque nos dividíamos en dos grupos por el nivel en el la misma asignatura. También dabamos Francés, a diferencia de algunos compañeros que daban durante la asignatura apoyo de español o inglés. En Educación Física, Plástica o Música estábamos todos juntos.

Al principio suspendía más asignaturas, pero al final del primer curso me acabé adaptando. La asignatura que menos me gustaba era Matemáticas, que seguí suspendiendo. Y en Educación Física, aunque no me gustara, teníamos la ventaja de que los profesores eran generalmente buenos, unos más que otros, había quienes nos dejaban jugar a parte a otro juego a quienes no nos gustara jugar con toda la clase. Entonces, recuerdo que de vez en cuando jugaba con mi hermano y dos compañeras al baloncesto, eso ocurría especialmente con Mr Fletcher, un profesor muy agradable que también tuve en Historia y Geografía el último año.

Con los compañeros, la relación era regular. No había bullying físico (generalmente) como en mi antiguo colegio, pero muchas veces me dejaban de lado y hacían comentarios crueles. En este tipo de colegios especialmente, cuando no encajas con la norma se nota más. Tuve mi primer amor, y cometí el error de decírselo a una chica, todo el mundo se enteró quien me gustaba y que era gay. Creo que al final, acabaron creyendo que era por llamar la atención o era una broma, no lo sé. También me pusieron un mote propiciado por mí mismo, "Teresita", creo quería que me llamaran así para sacar mi lado femenino y contrarrestar el espantoso uniforme que tenía, pero se convirtió en una tortura, y me persiguió hasta el siguiente instituto donde estuve.

Siendo más positivos, comencé mis primeras salidas con amigos para ir al cine o quedarme a dormir, y tengo buenos recuerdos, aunque he perdido el contacto. También empecé mi contacto con el teatro aquí, estuve en un grupo de teatro en *Year 8* y *Year 9*, y mi profesora de teatro, Ms Launty, fue mi tutora el último curso. Ello me ayudó a relacionarme con más gente, y por supuesto practique mucho más el inglés, hicimos en esos dos años dos obras: Alicia en el País de las Maravillas (en la que hice del Verdugo) y Peter Pan (en la que hice de Mr Darling, el padre de Wendy). Cuando me fui, Ms Launty me regaló una parte del traje de mi último personaje. En *Year 8*, mi hermano y yo nos apuntamos al viaje de fin de curso, y fue una experiencia curiosa la verdad, tuvo sus buenos momentos, aunque recuerdo que me hicieron una foto que rulaba por tuenti y con lo que burlaban de mí...

Bueno, debido al divorcio de mis padres, mi madre se mudó con mi hermano y conmigo a Benalmádena durante el último curso, y por ello al año siguiente fuimos a un instituto de allí, el IES Benalmádena. El cambio del sistema educativo británico al español se notaba, pero creo que me adapté. La gran ventaja fue que no tuve que recuperar Matemáticas, que la tenía pendiente del anterior colegio, ya que tenía un temario distinto. En tercero de ESO mi tutora fue Miriam, profesora de Ciencias Naturales, asignatura que me gustó bastante en su parte de Biología y Geología, aunque no en la de Física y Química (pero por suerte era sólo el tercer trimestre). Educación Física era mucho más dura que antes, y los profesores que tuve tanto en tercero como en cuarto, eran muy impacientes y desagradables.

Sin embargo, Matemáticas me fue algo mejor, aunque me siguiera sin gustar, ponían grupos por niveles, y tuve profesores buenos. Entre los compañeros había gente algo más agradable que otra, pero había muchos cafres. Una amiga que me hice con la que me sentaba a menudo era Vicky, aunque en tercero sólo coincidíamos en algunas asignaturas, en cuarto fue cuando estábamos juntos en la clase, hace poco he retomado el contacto con ella por internet. En cuarto fui con esta compañera a un grupo pequeño de habilidades sociales que montó la

orientadora, al que asistieron también dos compañeros extranjeros de tercero. Con uno de ellos, Luck, hablaba a menudo, así practicaba el inglés.

En cuarto mi tutora fue Camino, profesora de Lengua, aunque no me gustaba mucho, era muy exigente con la sintaxis, que se me daba fatal. Escogí de optativas: Biología y Geología, Francés e Informática. Al final de curso fui a la graduación y estuve también en la cena con los compañeros, creo que fue la primera vez que salía tan tarde “sólo” (aunque estaba mi hermano).

Al terminar la ESO, mi hermano y yo comenzamos Bachillerato en el IES Cerro del Viento, mientras que mi hermano escogió Ciencias y Tecnología, yo escogí la modalidad de Humanidades, y en clase no tenía a ningún ex compañero del instituto, salvo a Brian, aunque nunca coincidimos en clase y no lo conocí hasta entonces. Mi tutora fue Maribel, profesora de Historia del Mundo Contemporáneo, una señora muy agradable, que incluso se informó del Síndrome de Asperger. Tuve mi primera experiencia con grupo de trabajo en Proyecto Integrado, y al comenzar el curso, me enviaron un correo que no leí (o algo así) y ya me dejaron de lado, a raíz de esta experiencia decidí no trabajar más en grupo durante el resto del curso. Me fue muy bien en todas las asignaturas excepto en Latín y Griego, por lo que decidí cambiarme de modalidad para el año siguiente. Me hacía a menudo piardas en esas asignaturas y en Proyecto Integrado, sólo o con compañía, ya que el instituto tenía una buena cafetería y un patio muy grande.

Me gustaron especialmente Lengua Castellana y Literatura, y Ciencias para el Mundo Contemporáneo, porque tenía unas profesoras fantásticas. En Lengua, la profesora, Elena, daba especial importancia a la lectura y los comentarios de texto, y le encantaron mis comentarios, incluso leyó uno en clase. En CMC, la profesora, Mari Cruz, explicaba muy bien y lo hacía todo muy interesante, en el tercer trimestre hice una exposición sobre enfermedades y trastornos mentales, en la que incluí el Síndrome de Asperger. Hoy en día, me encontré hace poco a Mari Cruz en mi facultad, ya que da Didáctica de las Ciencias Experimentales en Magisterio, y me recordaba precisamente por esta exposición, me hizo mucha ilusión volverla a ver.

También tuve este año mi primer contacto con Filosofía, la verdad es que fue la mejor clase de Filosofía que tuve, porque en el siguiente instituto... Sin embargo, parece que vayas a donde vayas la filosofía no es muy popular, para mí depende del profesor, no sé de que se podían quejar con esta profesora, Antonia. En Educación Física, por otro lado, tuve un profesor mucho mejor que los del anterior instituto, y los compañeros eran mucho mejores, probablemente al ser bachillero, y también había más chicas en la clase y jugabamos más por grupos que eligieramos. Antes de ir a jugar teníamos que dejar la mochila en el vestuario, yo pasaba rápido sin mirar, ya que venía cambiado.

En las clases me sentaba a menudo con Brian, a quien mencioné antes, con quien tengo todavía contacto, y quedé con él el año pasado en un salón del cómic con unos amigos. Como detalle, aunque no tenía porque aprobarla porque me iba a cambiar de modalidad y era propia de Humanidades, me saque Historia, creo que porque me interesaba y no quería hacerle un feo a la profesora. Sin embargo, no aprobé el Proyecto Integrado, iba de Derecho, teníamos examen y la profesora era muy exigente con los trabajos, pero no me arrepiento, lo pasé bien en el Proyecto Integrado del año siguiente y saqué buena nota.

Nos mudamos a Málaga, y tanto mi hermano como yo empezamos a ir al IES Politécnico Jesús Marín, principalmente por mí, ya que es el único instituto público de Málaga que tiene la modalidad de Artes Escénicas, Música y Danza. Entonces, mientras mi hermano pasaba a segundo, yo convalide primero, sólo con las asignaturas de modalidad: Artes Escénicas, Análisis Musical y Anatomía Aplicada, y Proyecto Integrado. Al principio, iba con la idea de ir a otras asignaturas para subir nota, pero se me quitaron las ganas después de asistir a algunas clases, si que seguí asistiendo regularmente a Inglés, impartida por mi tutor, Jose María Valverde, que seguiría siendo mi profesor de inglés en los dos años siguientes.

El conjunto de nuestra clase era tanto de la modalidad de Artes Escénicas, como de Artes Plásticas, pero a los de la segunda sólo los veía en Proyecto Integrado, y las veces que asistía a Inglés. Tenía una compañera de AMSA, aunque nunca coincidimos en terapia, que era de Artes Plásticas, y de hecho hice el grupo de

trabajo con ella y otra compañera, Dunia, en Proyecto Integrado, donde teníamos que hacer un “Wreck this journal” (buscar en internet para más detalles) con collages, dibujos y muchas cositas. María tiene mutismo selectivo, y al principio lo pasé un poco mal, preocupado por su relación con los profesores y otros compañeros, pero todo ha ido bien, Dunia, es una chica muy agradable y ella ha sido una excelente compañera de María en Bachillerato. Tengo también relación con la madre de María y su hermana, y a veces hemos salido juntos con otras personas de la asociación.

La asignatura de Artes Escénicas fue mi preferida de este curso, y la profesora, Reme, era muy agradable, durante los dos siguientes años, aunque no me volvió a dar clase, seguimos hablando, y se preocupaba por como iba. Era una asignatura sobre historia y teoría del teatro, así como práctica, hacíamos ejercicios de interpretación textual y gestual, dramatizabamos obras mientras las leíamos e interpretamos en clase el final de Romeo y Julieta. Al final de curso, hicimos un recital de poemas con sombras chinescas, y por su puesto también un examen teórico. No es de extrañar que sacara un 10.

Después tenía la asignatura de Análisis Musical, me preocupaba un poco en nivel que podía tener, ya que no daba mucha música desde el conservatorio, pero empezaba desde 0, aunque rápido. Allí conocí a Sergio, un compañero que al poco tiempo vendría a AMSA, casualidades de la vida, y claro el no me reconocía, pero a partir de ese momento nos volvimos buenos amigos, aunque últimamente nos veamos menos y me preocupe mucho por su futuro. La asignatura de Anatomía Aplicada, sin embargo, estaba bien, pero no era lo que me esperaba, y era optativa, si lo hubiera sabido habría escogido su contrapuesta, Cultura Audiovisual. Esta asignatura se basaba demasiado en nutrición y dietética, y la verdad es que fue un poco peñazo, además de no coincidía con el profesor en varias cuestiones que decía en clase (animales y medio ambiente sobre todo).

Bueno pase a segundo con notas medianamente buenas, y ahora tenía otra vez todas las asignaturas, y de tutora la profesora de Historia de la Filosofía, que no me caía muy bien. Nuestra clase era mayoritariamente de Ciencias Sociales y

unos pocos de Artes Escénicas, que nos juntábamos con el resto cuando dabamos las asignaturas de modalidad. Tenía de compañera de clase a Irene, con la que ya coincidí el año anterior en Análisis Musical, y hoy en día es compañera de clase carrera. También tenía otros compañeros de Artes Escénicas que eran de mi clase, con los que me llevaba bien, como Ailyn, Juan Carlos o Sandra. Con la gente de Ciencias Sociales no me llevaba tan bien, creo que principalmente porque cogí demasiada confianza en mi ingenuidad, confesé mi amor a un chico en San Valentín y este me dijo que no le volviera a hablar.

En fin, de este año, en cualquier caso, guardo muy buenos recuerdos, en Historia de la Música y de la Danza, Lenguaje y Práctica Musical, y en Formación Vocal estaba con Sergio. En esta última que mencioné, estuvimos preparando una obra de teatro: La Novia Cadáver, lo cuál generó mucha unión entre el grupo y fue una experiencia inolvidable, hice dos papeles, ya que era doble reparto: William (padre de Víctor) y el mayordomo, el profesor de esta asignatura era Paco, que fue el profesor de Análisis Musical el año pasado. En Literatura Universal no estaba con Sergio, ya que él no la había escogido, pero si estaba con otra gente de Artes Escénicas y de Humanidades, fue una asignatura que me gustó mucho y la vi sencilla. Para los trabajos en grupo solía ponerme con compañeros: en trabajos de Inglés, Historia de la Música y de la Danza, etc.

Para Junio me quedó Lenguaje y Práctica Musical, con la cual tenía problemas porque tenía mucha práctica musical (y eso es algo matemático, en cierta manera, un tipo de trabajo que se me da mal), tuve una profesora particular y al final, aunque no me lo saqué en el tercer trimestre, si me lo saqué en el examen de Junio, la profesora me dio incluso tiempo de más. No le hecho la culpa a la profesora, también la tenía en Historia de la Música y de la Danza, y aunque no fuera perfecta, no era mala profesora.

Para Septiembre, sin embargo, me quedaron Lengua Castellana y Literatura, Historia de España, e Historia de la Filosofía. Ninguno de los tres profesores me gustaba, aunque algunos menos que otros, aunque por supuesto, tengo culpa. El profesor de Lengua era algo impaciente y exigente, pero al cabo del tiempo me

demostró que me daba oportunidades (cuanto repetí curso). La de Historia de España no era desagradable, pero explicaba fatal, eso incidió en que no pusiera ganas. Y la de Filosofía, bueno borde y estricta, aunque el primer trimestre me fue bien, después de suspender el segundo trimestre y su recuperación perdí el interés.

En septiembre, sólo aprobé Historia de la Filosofía, probablemente no estudié lo suficiente las demás, así que repetí curso con Lengua e Historia de España. Estaba vez, asistí con más frecuencia a otras asignaturas, de hecho a Historia de la Música y de la Danza, a Inglés, a Proyecto Integrado y a Formación Vocal asistí hasta el final, aunque no subí mucho las notas. Volví a participar en una obra de teatro con Formación Vocal, Orfeo y Euridice, aunque con papeles menores, manejando marionetas del perro Cerbero con un chico, y participando en el coro de Dioses, ya que me apunté al club de coro que montó un profesor nuevo (el que me daba Proyecto Integrado) por las tardes.

Así que bueno, supongo que a pesar de todo aproveché para hacer cosas nuevas y pasarlo bien, también esta vez estaba en la misma clase que Sergio, y tenía otro compañero, Patxi, al que conocí durante la obra de La Novia Cadáver, ya que estaba ayudando. También asistía a algunas clases mi compañera Irene, ya que le quedaron asignaturas como a mí. En Historia de la Música y de la Danza hacía los trabajos Patxi y Sergio, y en Inglés, algunos sólo y otros con compañeros. Con Patxi todavía tengo contacto hoy en día, sigue en el instituto, y estoy preocupado por su futo al igual que por el de Sergio, Patxi tiene un trastorno del desarrollo intelectual, pero tiene un gran talento para actuar y tiene buena voz (les grabamos a él y a una compañera cantando en Proyecto Integrado).

Creo que es obvio, pero sí saque el curso, e hice selectividad, me presenté sólo a cuatro (lo mínimo, la verdad es que podía haberme presentado a más): Lengua Castellana y Literatura, Inglés, Historia de España, Historia de la Música y de la Danza. Saqué un 7.1 de media y entré en Educación Social (mi primera opción) en la primera adjudicación, en gran parte por el cupo de reserva de plazas para personas con “discapacidad”.

Ahora estoy terminando mi primer año de Educación Social, en el primer cuatrimestre fue muy bien: una matrícula de honor, tres notables y un suspenso (tendré que presentarme en Septiembre). Me gustaron especialmente Psicología del Desarrollo y Procesos de Enseñanza, Educación para la Igualdad y Atención para la Igualdad I; así como sus respectivos profesores: Isa y Francis, tal vez porque las veía más relacionadas con la atención a la diversidad, ámbito al que me quiero dedicar. En cuanto a las otras, tenían sus cosas interesantes, la verdad es que estoy viendo, que en general, la Universidad es mucho más interesante que el instituto y es más amena. Tengo buena relación con mis compañeros, aunque me llevo mejor con algunos que otros, y mi compañera Irene es mi colaboradora.

Este cuatrimestre, sin embargo me esta siendo algo más aburrido, y creo que es una percepción general en la clase, la verdad es que no hay ninguna asignatura ni ningún profesor que me gusten realmente como el cuatrimestre pasado, sólo asignaturas en las que encuentro cosas interesantes. Pero bueno, no creo que vaya a tener problema, ya he sacado notable en una, que era de las dos que menos me gustaban, ya que trataba de bases de datos y tal, y me parece algo muy tedioso. La otra que no me gusta, aunque prefiero no decir nombres, es porque me parece demasiado sectaria, y el profesor imparte mucho desde su punto de vista. En cualquier caso, yo de todas las asignaturas que he tenido hasta ahora he sacado cosas positivas, y todas me aportan algo. El trabajar en grupo la verdad es que me cansa a veces en la carrera, porque siento que soy una carga a veces y tienen que tirar de mí, y por otra parte, a veces me gustaría hacerlo yo sólo, para hacerlo a mi manera o más rápido (aunque puede que sea al revés al final). Es un pensamiento egoísta, realmente creo que es bueno trabajar en grupo, pero no deja de ser agotador.

Reflexiones finales

A través de este relato he repasado muchos momentos de mi vida, especialmente de mis etapas educativas, y ha sido interesante. Creo que tengo más recuerdos buenos que malos, aunque por supuesto hay cosas que me hubiera gustado que

fueran diferentes, haber sido menos ingenuo, más valiente, etc. La relación de mis padres es mucho más cordial, ya que fueron a mediación, y mi padre se implica más con mi hermano y conmigo. Tengo mucha confianza con mi madre, y cada vez más también con mi padre, con mi hermano tengo, pero últimamente no hablamos tanto.

Me gustan las películas y las series de ciencia ficción y acción, también algunas románticas o psicológicas, y en la misma línea el manga (cómic japonés) y anime (animación japonesa). Me interesan las cuestiones sociales y políticas, y me informo bastante. Ahora mismo soy vocal de educación en la Asociación Evolutio, dónde espero, por ejemplo, ayudar a mis amigos Sergio y Patxi. He hecho voluntariado en AMSA el verano pasado, y espero este verano hacerlo en La Traiña o en Down Málaga (por ejemplo), así como me gustaría hacer las prácticas en uno de estos siti

Anexo X. Autobiografía de Rubén

Nací en el año 1994, y empecé la escolaridad creo que a los 3 años. La vida que llevo con mi familia es, algo peculiar, aunque creo que exagero con ello, creo; con mi padre , al menos se preocupa y hace todo lo posible de arreglar los problemas que me pasan, aunque a menudo también siento como si indirectamente me controla; y mi madre ... bueno, ya por decir que sufre de discapacidad por retraso mental y que tiene solo por objetivo de su vida ser ama de casa (o a menos intentarlo) no es que sea muy alentador, la verdad. Y con la comunidad la relación está ni bien ni mal, la verdad.

En los años de la escuela primaria los recuerdo como los días en los que se empezaron notar lo tímido, lo solitario, y los problemas que tenía con ello. Los problemas que tuve en general fue el acoso que tenía con algunos alumnos por mi síntoma y por mi físico, ya que se me notaba el peso que tuve; sobre los estudios, en general no tuve ningún problema.

Los problemas los tuve al empezar la educación secundaria, concretamente en los dos (o tres, no recuerdo bien) años en el primer instituto que estuve. En aquel instituto tuce problemas con los alumnos, que básicamente eran la mayoría una banda de gente aburrida que no hacían otra cosa que hacer casi lo peor de la cara oscura de la humanidad, y los profesores que solo les importaban estar ahí y poco más; y “gracias a eso” me puso en muy mal estado, que a su vez por eso tuve que repetir 2 veces. Luego, tuve que cambiar de instituto, en la cual más o menos me recuperé del infierno de humanidad que fue el instituto anterior, aprobando cada clase y tal. En este periodo empecé la idea de querer empezar a aprender el

idioma de japonés y querer vivir al país de ese idioma, idea que por hoy todavía lo tengo.

Luego empecé con los ciclos medios de Informática, que los dejé por complicaciones de materia en el segundo año (y por lo que escuché de los que lo aprobaron, no están teniendo ventajas a coger trabajo, en teoría), y ahora estoy en el segundo año del ciclo de Preimpresión Gráfica, que en este segundo año me lo estoy pasando canutas sobre la falta de profesores y rollo caótico de más que hay por los recortes cutres. No más espero que no tenga problemas en los tres años siguientes sobre aprender más japonés, encontrar trabajo que no me moleste tanto en los estudios que quiera hacer, y cuanto lio tendré para pre-irme, irme, y post-irme al Japón.

No más decir que mis sentimientos a escribir esto son algo vagos, supongo que porque ahora tengo cosas que quiero esforzarme , más a acabar este ciclo, que honestamente me ha dejado ganas de que no tenga problemas de estudiar más en Japón cuando llegue (espero que en tres años como mínimo), y espero que no tenga ningún problema de más, ya que lo que me siento en estos momentos, me siento muy gris. Aunque en fin, supongo que eso es solo cosa mía, creo.

Anexo XI. Biografía de Rubén desde la mirada de su padre.

Buenas, me dirijo a ustedes para decir la evolución de mi hijo desde la infancia hasta hoy en día, con sus dificultades y virtudes, mi hijo cuando tenía 2 ½ años de edad, estando en la Guardería le detectaron que no hablaba ni andaba, se le hicieron una serie de pruebas y lo derivaron a parte de su colegio habitual a estimulación precoz, su seguimiento desde colegio centro especial y del mismo abuelo y padre a conseguir que con el tiempo nos diéramos cuenta que por mi descubrimientos que fuera el Síndrome de Asperger, y a partir de entonces e informándome, conseguí unas pautas que debo de tener hacia él y comprenderlo, hasta el día de hoy que estoy orgulloso de él, porque aunque con su dificultad de relacionarse con los demás, al día de hoy me ha demostrado ser un chico tenaz, inteligente y eficaz, y sus estudios lo lleva muy bien y sabe lo que quiere, estoy orgulloso de él, un saludo cordial.

