

CONSERVATORIO DE MÚSICA DE PUERTO RICO

EL AUTISMO

21 de junio de 2002

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN

Este trabajo forma parte de los requisitos de la clase de Enseñanza de la Música en el Niño Excepcional. Pero más que un requisito, personalmente se ha convertido en una experiencia gratificante y educativa por demás; el entrar un poco más adentro del mundo de niños excepcionales o con discapacidades te brinda la oportunidad de ver el mundo desde otra perspectiva y punto de vista y a su vez, te hace más sensible al significado de lo que podemos llamar vida.

En este trabajo investigativo encontrará un breve viaje dentro de lo que al autismo se refiere. Se encuentran incluidas información estadísticas, definición, características, información sobre síndromes relacionados, reseñas de películas, una entrevista realizada a un padre de un niño autista, información adquirida a través de la red de internet, entre otros.

EL AUTISMO

Definición

En décadas pasadas se consideraba el autismo como un término introducido en la literatura psiquiátrica para describir una de las características sintomáticas de los pacientes esquizofrénicos, consistente en referir y relacionar cualquier acontecimiento del entorno a sí mismo. Esta alteración del pensamiento se acompaña de una retirada al mundo de la fantasía ante estímulos de tipo social.

Actualmente, después de profundas y cuidadosas investigaciones respecto al tema se ha encontrado que el autismo es una incapacidad relativa al desarrollo mental que típicamente aparece durante los tres primeros años de vida. Es el resultado de un trastorno neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro, el autismo y sus comportamientos asociados pueden ocurrir en 1 de cada 500 individuos, se ha comprobado que es cuatro veces más frecuente en los niños que en las niñas y no conoce las fronteras raciales, étnicas y sociales. Aunque se desconoce la causa exacta del autismo, es casi seguro que su origen es biológico u orgánico (Rutter y Schopler, 1987; Smith, 1993).

El trastorno autista es una de las discapacidades específicamente definidas en el Acta para la Educación de los individuos con Discapacidades (IDEA), la legislación federal bajo la cual los niños y jóvenes con discapacidades reciben servicios de educación especial y servicios relacionados. IDEA, que utiliza el término autismo, define el desorden como una discapacidad del desarrollo que afecta significativamente la comunicación verbal y no-verbal y la interacción social, usualmente evidente antes de los tres años de edad, que afecta adversamente el rendimiento escolar del niño.

Características que suelen observarse en niños autistas

El autismo impacta al desarrollo normal del cerebro en áreas relacionadas con la interacción social y las habilidades comunicativas. Los niños y adultos con autismo típicamente tienen deficiencias en la comunicación verbal y no verbal, en las interacciones sociales y en las actividades de ocio y juego. Este

trastorno les dificulta comunicarse con otros y convertirse en miembros independientes de la comunidad.

Lobas y Newsom (1976) ofrecen una descripción gráfica de las seis características que suelen observarse en niños autistas.

- *Déficit sensorial evidente.* Aunque nos movamos directamente frente al niño, sonriamos y le hablemos, él hará como si no hubiese nada delante de él, pero no es como si nos evitara o ignorara, sino que más bien parece no vernos ni oírnos. A medida que llegamos a conocerle mejor, advertimos que su impenetrabilidad a los estímulos es muy variable. Por ejemplo, aunque el niño no muestra reacción visible ante un ruido fuerte, como al batir de palmas junto a sus oídos, puede volverse ante el susurro del papel de un caramelo o responder con temor a una sirena lejana y apenas audible.
- *Aislamiento afectivo grave.* Otra característica que notamos con frecuencia es que estos niños responden con profunda indiferencia a los intentos de demostrarles afecto y de hacerles mimos. También en este caso los padres dicen que los niños no parecen advertir cuándo se encuentran solos o acompañados.
- *Autoestimulación.* Una característica muy sorprendente de estos niños son los actos estereotipados y repetitivos, como mecer el cuerpo cuando están sentados, girar alrededor de sí mismos, mover las muñecas o emitir repetidamente una serie de tres o cuatro notas.
- *Accesos de mal humor y conducta automutilatoria.* Aunque los niños pueden no exhibir esta conducta cuando les observamos por primera vez, los padres suelen decir que a veces se muerden hasta hacerse sangre o golpean la cabeza contra las paredes o contra los bordes de los muebles hasta provocarse chichones. Algunas veces la agresión de los niños se dirige hacia el exterior, y atacan a sus padres o profesores de la manera más salvaje, con mordiscos, arañazos y patadas.
- *Ecolalia y discurso psicótico.* La mayoría de estos niños son mudos; no hablan, pero susurran o emiten ocasionalmente palabras simples. El lenguaje de lo que hablan, suele consistir en repetir como un eco los intentos de los demás de comunicarse con ellos. Por ejemplo, cuando preguntamos a uno de estos niños ¿Cómo te llamas?, suelen responder ¿Cómo te llamas? (imitando incluso el *tono exacto* con que se hizo la pregunta). En otras ocasiones la ecolalia no es inmediata, sino diferida, y el niño repite frases que ha oído por la mañana o el día anterior o reproduce anuncios televisivos o radiales.
- *Conductas diferentes.* Aunque las conductas indicadas son muy sorprendentes, igualmente lo son conductas que el niño autista no posee. A la edad de 5 o 10 años, estos niños pueden mostrar gran parte del repertorio de conductas de un bebé de 1 año, tienen poca autonomía y deben ser alimentados y vestidos por otras personas. No suelen jugar con juguetes, sino llevárselos a la boca o darles golpes repetidos con los dedos. Parecen no entender las situaciones de peligro. (Tomado de Behavior Modification with Psychotic Children, por O. I. Lovaas y C. D. Newsom, 1976, en Handbook of Behavior Modification and Behavior Therapy, por Harold Leitemberg (ed.) (pp. 308–309.) Englewood Cliffs, NJ: Prentice–Hall. Reimpreso con autorización.)

El Síndrome de Asperger

En 1994 Hans Asperger, un físico australiano, publicó un informe que describe a niños con interacciones sociales y capacidades comunicativas deterioradas. Hoy en día, el término Asperger es definida por la Asociación de Psiquiatría Americana (American Psychiatric Association (APA)), en la cuarta edición de su manual de diagnósticos titulado *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM–IV)*. En 1994 apareció por primera vez el término Asperger en el manual de DSM. Mientras que esta definición formal es ahora conocida en la comunidad profesional americana, ésta ha sido aceptada por algunos profesionales europeos desde la publicación del ensayo de Asperger. (Una nota técnica: la nomenclatura utilizada en el DSM–IV para describir al Asperger es trastorno. Sin embargo, se puede encontrarlo con más frecuencia referido en el texto como síndrome. Ambos términos describen la misma condición.

De acuerdo al manual de clasificación de DSM–IV, el Asperger es un síndrome separado y distinto del trastorno autístico o autismo. Aún existe controversia en cuanto al reconocimiento del Asperger como síndrome propiamente dicho o una forma de autismo.

Algunos profesionales y familias creen que la definición del autismo ser inclusiva de diagnósticos tales como el Asperger y los otros Trastorno Generalizados del Desarrollo. Los propulsores de este punto de vista pueden sostener que en vista de la ausencia de pruebas biológicas tanto para el autismo como para el Asperger, es difícil determinar un diagnóstico. Pueden ampliar la aplicación de su argumento hacia el sector de servicios, en vista de que las escuelas, las compañías de seguro y las agencias de servicios sociales, utilizan las pautas de diagnóstico para criterios de elegibilidad. Para obtener servicios, un individuo debe cumplir las pautas que generalmente no reconocen al Asperger como una forma de autismo. Por consiguiente, la familia o el individuo puede ser denegado los servicios debido a que no corresponden a la clasificación correcta.

Aquellos que creen que el Asperger no es una forma de autismo, citan al manual actualizado DSM-IV, el cual claramente señala que el Asperger es un diagnóstico distinto. Sostienen que crear una distinción entre el autismo y el Asperger, se puede preparar el terreno para una educación y un tratamiento más adecuado. Otros profesionales creen que hay diferencias significativas entre un individuo con autismo y uno con Asperger.

Comportamientos desafiantes

Aunque el autismo no es un trastorno del comportamiento, a menudo nos enteramos de los padres de familia que las manifestaciones de comportamiento del autismo son las más problemáticas para afrontar día a día. Los padres de familia, los miembros, los asistentes sociales y educadores se preocupan de los comportamientos que se consideran como intrusos o inapropiados, una definición que puede ser diferente para cada persona que entra en contacto con el discapacitado. Algunos de estos comportamientos pueden poner en peligro a otros o al individuo con autismo.

No existe ninguna prueba concluyente que un solo método de tratamiento, ya sea una terapia de comportamiento, una intervención farmacéutica, terapia de vitamina u otros tratamientos disponibles para las manifestaciones del autismo, sea efectivo para cada individuo con autismo. Los niveles de comportamiento pueden ubicarse en cualquier nivel del espectro, que varían desde lo más leve a lo más grave. Por lo tanto, en algunos casos un individuo puede necesitar una combinación de diferentes métodos de tratamiento para que sea lo más efectivo posible para el alivio de los comportamientos desafiantes.

Derechos Educativos

Para comprender los derechos de sus hijos en las escuelas públicas de los Estados Unidos, es bueno empezar con una de las principales leyes que gobiernan la educación de niños con discapacidades: la Ley Educativa de Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act IDEA (P.L. 101-476)) es una ley federal que garantiza la educación pública gratis y apropiada para todo niño con discapacidad. Esto significa que si matricula a su hijo en una escuela pública, su educación debería ser completamente gratuita, y debería ser apropiada para su edad, habilidad y nivel de desarrollo. La IDEA es una versión enmendada de la Ley Educativa para Todos los Niños Discapacitados (P.L. 94-142), aprobada en 1975.

El IEP o el Plan Educativo Individualizado (Individualized Education Plan) es un documento escrito que da a conocer en forma general sobre la educación de un niño. Tal como su nombre lo indica, el programa educativo debería ser adecuado para proveer beneficio educativo al estudiante individual. **Es difícil enfatizar la palabra "individual" bastante a menudo.** Un programa que es apropiado para un niño con autismo puede ser inapropiado para otro.

Repercusiones Educativas

El diagnóstico temprano y los programas apropiados son muy importantes para los niños con autismo o PDD. La Ley Pública 1105-17, el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA), incluye el autismo como categoría bajo discapacidades. A partir de los tres años, los niños con autismo y PDD son elegibles para un programa educacional apropiado a sus necesidades individuales. Los programas

educacionales para alumnos con autismo y PDD se enfocan en mejorar las destrezas necesarias para la comunicación, conducta académica y social, y aquellas destrezas para la vida diaria. Aquellos problemas de la conducta y comunicación que interfieren con el aprendizaje a veces requieren la asistencia de un profesional que tenga conocimiento en el campo del autismo quien desarrolla y ayuda a implementar un plan que pueda llevarse a cabo en el hogar y en la escuela.

El ambiente escolar debe ser estructurado de tal manera que el programa sea consistente y predecible. Los alumnos con autismo o PDD aprenden mejor y se confunden menos cuando la información es presentada tanto visual como verbalmente. También se considera importante la interacción con compañeros sin discapacidades, ya que estos alumnos proporcionan modelos de destrezas apropiadas en el lenguaje, la interacción social, y la conducta. Para sobrepasar los problemas frecuentes en la generalización de destrezas aprendidas en la escuela, es muy importante desarrollar programas con los padres, para que las actividades de aprendizaje, experiencias, y enfoques puedan ser utilizadas en el hogar y la comunidad.

A través de programas educacionales diseñados para satisfacer las necesidades individuales del alumno y servicios especializados para el apoyo de adultos en el empleo y la vivienda, los niños y los adultos con autismo o PDD pueden vivir y trabajar en la comunidad.

Educando al Niño con Autismo

Igual que cualquier otra persona, los niños con autismo son individuos ante todo. Tienen fuerzas

y debilidades únicas. Las personas con autismo tienen en común una discapacidad del desarrollo, un trastorno de la capacidad comunicativa, el cual se manifiesta de manera diferente en cada persona. Algunos individuos con autismo pueden ser de inteligencia promedia o alta, mientras que otros pueden ser de bajo promedio. Los objetivos académicos necesitan ser diseñados para satisfacer la capacidad intelectual y el nivel de funcionamiento de cada individuo. Algunos necesitarán ayuda para comprender las situaciones sociales y aprender reacciones apropiadas a dichas situaciones. Otras personas demostrarán comportamiento agresivo o auto-dañino y necesitarán ayuda en el manejo de ese comportamiento. Tal como existen muchos tipos de individuos con autismo, también hay muchas clases de programas. *No existe ningún programa que satisfaga las necesidades de cada persona con discapacidad.*

Sea lo que fuera el nivel de discapacidad, el programa educativo para un individuo con autismo debería *basarse en las necesidades únicas de la persona y debería ser cuidadosamente documentado en el Programa de Educación Individualizada (Individualized Education Program (IEP))*. Si este es el primer intento por parte de los padres de familia y el sistema educativo para desarrollar un plan de estudios, un buen comienzo es realizar una evaluación comprensiva de las necesidades (comprehensive needs assessment). Consulte a los profesionales versados en el trastorno de autismo para determinar los mejores métodos educativos que serán efectivos para ayudar a la persona a aprender y sacar provecho de los beneficios de su programa. El desarrollo de destrezas comunicativas (que son críticas para los estudiantes con autismo) es un componente importante. Examine más allá de los métodos estándares de desarrollo de las habilidades verbales en el empleo de sistemas de comunicación aumentativos tales como el language de señas, tableros de comunicación y las computadoras con salida para la voz. Sin entrenamiento apropiado específicamente en autismo, incluso los profesionales de buenas intenciones pueden generar modelos curriculares inapropiados para el niño con autismo y perjudicar las destrezas que permitan el desarrollo de todo su potencial.

Si usted es un profesional que trabaja dentro del sistema educativo, saque partido de la información que los padres de familia puedan ofrecer acerca de su niño al desarrollar el Plan Educativo Individualizado con ellos. ¿Exhibe su niño las mismas habilidades de comportamiento y comunicación en su hogar como en la escuela? ¿Cuáles son las metas y los objetivos de los padres de familia respecto al aprendizaje de su hijo durante el transcurso del año escolar? Reconocemos que muchos profesores se dedican verdaderamente a ayudar a sus estudiantes de cualquier modo posible que se les ocurra. Si esta es la primera vez que enseña a un estudiante

con autismo y necesita asistencia en esta materia, no tema en preguntarle a su director de educación especial para que le permita recibir un entrenamiento adecuado o póngase en contacto con sus colegas, con la oficina local de la Sociedad de Autismo de América o con nuestra oficina para obtener información y apoyo. Sabemos que su trabajo puede constituir un tremendo desafío y estamos aquí para ayudarle.

Si es usted padre de familia, recuerda que puede ser participante activo en iguales condiciones en

el proceso del Plan Educativo Individualizado y puede poseer información valiosa para compartir con los profesores de su hijo. ¿Qué quiere que su hijo aprenda académicamente? ¿Qué tipo de habilidades funcionales quisiera que desarrolle: ¿Qué es lo que ha demostrado tener éxito en la motivación de su hijo? La información en lo que respecta a las rutinas observadas en casa, los gustos y antipatías de su hijo es importante información para los profesores. No se olvide que usted es el profesor de su hijo para toda la vida. No desestime sus propias habilidades.

No podemos enfatizar lo suficiente la importancia de la colaboración entre el padre de familia y

el profesional en la educación de individuos con autismo. La colaboración abierta del personal de la escuela y los padres de familia puede conducir a una mejor evaluación del progreso de un estudiante. Asimismo, las metas de la comunidad tales como la compra de las comidas y comestibles de todo orden pueden ser reforzadas a través del trabajo en la escuela. Se pueden incluir en el Plan Educativo Individualizado de un estudiante con fines de reforzamiento en la escuela, las metas de los padres de familia en cuanto a sus hijos fuera de la escuela, tales como el desarrollo de actividades de ocio. La cooperación entre padres y profesionales puede conducir a un incremento del éxito en favor de los individuos con autismo.

El entrenamiento y educación constante en materia de autismo son actividades importantes tanto

para los padres de familia como para los profesionales que trabajan con personas con autismo. Con frecuencia ocurren nuevos desarrollos en el campo. La Sociedad de Autismo de América ofrece una oportunidad única de aprender de los mejores profesionales de autismo a través de nuestra conferencia anual sobre autismo. Llevada a cabo cada año a principios de julio, dicha conferencia ofrece más de 75 talleres sobre tópicos específicos de autismo durante 4 días, que oscilan desde las investigaciones médicas más recientes hasta la planificación educativa y las estrategias comunicativas para el manejo efectivo del comportamiento.

ENTREVISTA A PADRE DE NIÑO AUTISTA

Preparada por R. Sepúlveda,

*Guía – información provista por **Autism Society of America***

Nombre Del Padre: Sonia Álvarez

Nombre del Niño: Doel Delgado Álvarez

Edad del Niño: 14 años

• Preguntas al Padre:

- *¿Cómo define usted el concepto autismo? Explique.*

R. Realmente no tengo una definición exacta de lo que es el autismo, pero para mí siempre se ha tratado de una condición neurológica que afecta la concentración y las relaciones entre el autista y su entorno.

- *¿A que edad del niño comenzó usted a notar características de la excepcionalidad?*

R. A los 10 meses de edad aproximadamente.

- *¿Cuáles fueron estas características o comportamiento observado en el niño? Identifique entre las siguientes y menciona si aplica alguna otra:*

R. Las observadas fueron:

- Dificultad al socializar con otros niños
- Insistencia en lo idéntico en todo, resistencia a los cambios de rutina
- Ningún temor real a los peligros
- Poco o ningún contacto visual
- Insensible a métodos normales de enseñanza
- Juegos raros ininterrumpidos
- Aparente insensibilidad al dolor
- Ecolalia (repetición de palabras y frases en vez de un lenguaje normal)
- Prefiere estar solo; tiene una manera reservada
- Es demasiado afectuoso
- Hace girar objetos
- Demasiada o poca actividad física que se manifiesta en lo extremo
- Las rabietas; exhibe angustia sin ninguna razón aparente
- No responde a indicaciones verbales; actúa como si fuera sordo
- Apego inapropiado a objetos
- Dificultad en expresar sus necesidades; emplean los gestos o señalan los objetos en vez de usar palabras
- *¿Cuáles fueron los pasos que usted, como padre siguió al percatarse de estos? ¿Hubo intervención temprana? Explique.*

R. Casi inmediatamente después de comenzar a notar estas características, acudimos al médico y el nos recomendó que lo evaluáramos, pero que aun así no nos preocupáramos porque algunos niños muestran estas señales, sin necesariamente significar que tienen alguna condición excepto lentitud en el desarrollo. Casi al año lo referimos a varias evaluaciones y diferentes médicos.

- *¿A qué edad fue oficialmente diagnosticado el niño? ¿Cómo fue diagnosticado?*

R. Aproximadamente al año y medio. Fue diagnosticado con autismo, sin ninguna duda.

- *¿Conoce el Síndrome de Asperger? Si la contestación es sí, mencione qué conoce sobre el mismo y si tuvo alguna confusión al momento de diagnosticar a su hijo?*

R. Sí, conozco sobre el síndrome, conozco sus características, pero al momento del diagnóstico de Doel no tuvimos ninguna confusión en relación a ambas condiciones.

- *Después del diagnóstico, ¿qué pasos siguió usted y su familia? Explique.*

R. Después que fue referido al Departamento de Salud y ellos tomaron las medidas respectivas, se refirió al Departamento de Educación los cuales, con dificultad y tardíamente, lo evaluaron y tomaron las decisiones de ubicación e inclusión al programa de educación especial.

- *En términos de la educación de su hijo, ¿cómo fue manejado el asunto? ¿Se acercó usted al Programa de Educación Especial de su estado inmediatamente o su hijo comenzó estudios en aulas regulares? Explique.*

R. Hasta los dos años y medio estuvo en un programa preescolar especializado en niños autistas, auspiciado

por el Departamento de Educación. Estuvo asistiendo de Kinder a primer grado en una escuela regular con un grupo especial de autismo, como parte del Programa de Educación Especial. Parte del primer grado lo cursó en Orlando, FL. Nos mudamos allá y estuvo en una escuela especializada en niños autistas desde primer grado a sexto grado como parte del programa de Educación Especial. Al pasar al séptimo grado fue trasladado a una escuela regular con una programa especial para autistas, programa que atrasó el desarrollo del niño porque la educación no era individualizada y el IEP no se siguió como había sido inicialmente planificado en la escuela anterior. Gracias a Dios, al llegar el 8vo grado, fue trasladado a una escuela, muy cerca de donde vivimos, en donde oportunamente la maestra que había estado a cargo de él durante su escuela elemental y que conocía como trabajar con él y con varios de los alumnos que estaba allí, fue trasladada también a esta escuela. Ella modificó e implantó de nuevo el IEP como se había reevaluado y desde entonces el niño ha ido progresando muy bien.

- *¿Mostró alguna vez su hijo comportamientos desafiantes? ¿Cómo fueron manejados? Explique.*

R. Sí, pero ya desde los 4 años de edad no los mostraba hacia nosotros, como padres, sino hacia otras personas. Al principio cuando mostraba estos comportamientos, seguimos algunas recomendaciones de médicos y terapistas que lo atendían, pero al final casi nunca funcionaban. La técnica que tratamos y vimos que tuvo muchos resultados fue la de ignorarlo cuando mostraba estas rabietas. La mayoría de las veces funcionaba.

- *Después de 14 años, ¿qué avances ha logrado su hijo en cuánto a educación y progreso de la excepcionalidad se refieren? Explique.*

R. Francamente nos sentimos muy satisfechos de su progreso y lo más que nos ha llenado de alegría es el logro de que ahora tenga contacto visual con nosotros, eso nos ayuda a comunicarnos más que antes. Otro avance que ha tenido es gracias al uso de láminas para expresar sus deseos y necesidades, por ejemplo, le hemos enseñado varias láminas que muestren distintos alimentos, cuando el desea alguno de ellos, toma la lámina y nos la muestra y así nos hace saber su deseo.

Doel desde niño también ha sido muy musical y ha desarrollado la capacidad de imitar melodías exacta y de hacer transportes a la octava (muy afinadamente) cuando su registro no le permite entonar la melodía de alguna canción que muchas de las veces se aprende completa y la puede entonar de arriba abajo, obviamente sin la letra. Así también, ha desarrollado la habilidad de producir melodías en el teclado muy sencillas, las cuales repite una y otra vez, aprendió a grabar melodías en el teclado y a reproducirlas en el mismo.

CONCLUSIONES

Este trabajo me ha dado la oportunidad de descubrir someramente muchas cosas que no conocía. Eliminé muchas dudas que tenía en cuanto al origen, definición, características y formas de tratamiento de la excepcionalidad. Descubrí que hay diferentes niveles de funcionalidad de las personas con autismo y que por ende, pueden llegar a ser funcionales dentro de la sociedad.

Tuve la oportunidad de conocer personalmente padres de niños con esta condición y saber desde sus puntos de vista cómo les afecta esta situación en su vida familiar. También me introduje bastante dentro de la legislación y leyes que apoyan a niños con discapacidades y en especial, aprendí mucho sobre la manera de educar a niños excepcionales, en especial a un autista.

Lamento mucho que el tiempo de ofrecimiento del curso haya sido tan corto y que por esto no hayamos podido discutir todos los capítulos de la manera más cuidadosa y profunda porque en realidad el tema es sumamente interesante y en efecto, descubrí una gran afición en el campo de la educación especial y he sentido la sensibilidad que he desarrollado durante el tiempo que estudiamos este tema.

Gracias a la profesora Nelie Lebrón por su gran esfuerzo en enseñarnos tanto en tan poco tiempo. Dios le bendiga su gran profesionalismo y siempre le ilumine el corazón para seguir trabajando en pro de las personas que lo necesitan. ¡ÉXITO!

APÉNDICES

ENTREVISTA A PADRE DE NIÑO AUTISTA

Preparada por R. Sepúlveda,

Guía – información provista por *Autism Society of America*

Nombre Del Padre: _____

Nombre del Niño (si el padre autoriza): _____

Edad del Niño: _____

• Preguntas al Padre:

- ¿Cómo define usted el concepto *autismo*? Explique.
- ¿A que edad del niño comenzó usted a notar características de la *excepcionalidad*?
- ¿Cuáles fueron estas características o comportamiento observado en el niño? Identifique entre las siguientes y menciona si aplica alguna otra:
 - Dificultad al socializar con otros niños
 - Insistencia en lo idéntico en todo, resistencia a los cambios de rutina
 - Risa y resilla inapropiadas
 - Ningún temor real a los peligros
 - Poco o ningún contacto visual
 - Insensible a métodos normales de enseñanza
 - Juegos raros ininterrumpidos
 - Aparente insensibilidad al dolor
 - Ecolalia (repetición de palabras y frases en vez de un lenguaje normal)
 - Prefiere estar solo; tiene una manera reservada
 - No responde a demostraciones de afecto ó
 - Es demasiado afectuoso
 - Hace girar objetos
 - Demasiada o poca actividad física que se manifiesta en lo extremo
 - Las rabietas; exhibe angustia sin ninguna razón aparente
 - No responde a indicaciones verbales; actúa como si fuera sordo
 - Apego inapropiado a objetos
 - Habilidades motoras y actividades motoras finas desiguales
 - Dificultad en expresar sus necesidades; emplean los gestos o señalan los objetos en vez de usar palabras
- ¿Cuáles fueron los pasos que usted, como padre siguió al percatarse de estos? ¿Hubo *intervención temprana*? Explique.
- ¿A qué edad fue oficialmente diagnosticado el niño? ¿Cómo fue diagnosticado?
- ¿Conoce el *Síndrome de Asperger*? Si la contestación es sí, mencione qué conoce sobre el mismo y si tuvo alguna confusión al momento de diagnosticar a su hijo?
- Después del diagnóstico, ¿qué pasos siguió usted y su familia? Explique.
- En términos de la educación de su hijo, ¿cómo fue manejado el asunto? ¿Se acercó usted al Programa de Educación Especial de sus estado inmediatamente o su hijo comenzó estudios en aulas regulares? Explique.

- ¿Mostró alguna vez su hijo comportamientos desafiantes? ¿Cómo fueron manejados? Explique.
- Después de 14 años, ¿qué avances ha logrado su hijo en cuánto a educación y progreso de la excepcionalidad se refieren? Explique.

VISITA A DANZACTIVA

Realmente fue muy edificante esta visita a Danzactiva. Aprender y ver cómo niños sellados como incapaces de hacer varias cosas te enseñan su manera de ver la vida sin tener que decir una sola palabra es algo impresionante.

Su director, Poulette, emite cierta confianza y eso se ve. Los músicos, padres y otros familiares que acompañan a los niños durante la clase complementan ese ambiente en donde ellos, los niños con Síndrome de Down son los protagonistas.

Tuve la gran dicha, gracias a Dios de conocer a personas como Alejandro y Sonya. Estos chicos, además de mi compañero de clase, Carlos, fueron las sensación de la mañana. Alejandro me mostró el lado del que nadie habla, me mostró el lado del maestro sin palabras. Es preciso observar el afán y dedicación con la que ellos aprenden (a su paso) y a la vez enseñan. Alejandro tomó de su tiempo para enseñarme a mí (el que no sabía en ese momento) a bailar. Fue una experiencia estupenda.

Que pena que en Puerto Rico nadie más tome la iniciativa de darle la oportunidad a más niños como estos, y no tan solo niños porque adultos también participan en este grupo, de hecho, ninguno de ellos es niño. Sería grande conocer y saber de otros grupos similares a este, eso sería una gran muestra de que nuestras mente cultural y pre-juiciada está cambiando.

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

14 ta Asamblea 1 ra Sesión

Legislativa Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

R. del S. 334

3 de abril de 2001

Presentada por *el senador Fas Alzamora*

Referida a la Comisión de Asuntos Internos

RESOLUCION

Para ordenar a la Comisión de Salud y Asuntos Ambientales a realizar una investigación exhaustiva, estudio y evaluación de la situación prevaleciente en torno a las necesidades y servicios que se ofrecen a la Comunidad Autista de Puerto Rico y los mecanismos para salvaguardar los derechos reconocidos por nuestro ordenamiento jurídico.

EXPOSICION DE MOTIVOS

La Constitución del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en su Artículo II Sección 5 dispone: Toda persona tiene derecho a una educación que propenda al pleno desarrollo de su personalidad y al fortalecimiento del

respeto de los derechos del hombre y las libertades fundamentales.

Este precepto constitucional sirve de cimiento para crear legislación que garantice a todo ser humano el derecho inalienable a la búsqueda de la felicidad y al mayor bienestar posible. La salud es parte integral del desarrollo de un pueblo y es la voluntad del pueblo la que reclama a sus representantes directos que son los legisladores, que evalúen mecanismos que satisfagan sus necesidades. El sector de ciudadanos autista en Puerto Rico ha expresado a este Cuerpo, así como a las organizaciones particulares y autoridades locales su interés de que se reconozcan sus derechos. Basados en el principio que los derechos humanos comienzan de acuerdo al modo en que la sociedad trata a sus individuos, exigen a este Cuerpo Legislativo el que se concientice y eduque a la comunidad en general sobre la condición del autismo. Es por consiguiente, imperativo crear mecanismos que reconozcan y pongan en vigor estos derechos, mediante la adopción de medidas legislativas que promuevan protección especial a estos ciudadanos fomentando oportunidades y servicios que fortalezcan el desarrollo físico, mental, moral y social.

Es compromiso del Senado del Estado Libre Asociado de Puerto Rico el brindar protección especial a las personas con autismo y consignar medidas específicas para lograr dicho propósito. A estos efectos, se le ordena a la Comisión de Salud y Asuntos Ambientales a investigar la implementación de legislación que garantice y fortalezca los servicios que debe proveer el gobierno a los niños y adultos autistas y los derechos que cobijan a esta población. Es de especial interés evaluar los derechos sociales y económicos que aseguren las necesidades básicas de los autistas, el disfrute del más alto nivel posible de salud y de servicios de tratamiento y rehabilitación, la educación y beneficios de seguridad social. Es imperativo, que una vez identificados los mismos se consignen en una Carta de Derechos para las personas autistas a los fines de provocar una revisión de la política pública del estado de protección de este sector, y conformar la misma a los principios y derechos reconocidos en nuestro ordenamiento. El desarrollo de una nueva política pública provocará el examen de las estructuras administrativas relacionadas con el autismo. Por tal razón, en virtud de la facultad que le confiere la Constitución a este Cuerpo Legislativo de realizar investigaciones se crea esta medida que dará inicio al proceso de reforma legislativa que culminará en la aprobación de una carta de derechos para las personas autistas y la creación de leyes especiales en protección de este sector y satisfagan sus necesidades inmediatas

RESUELVESE POR EL SENADO DE PUERTO RICO:

Sección 1.– Se ordena a la Comisión de Salud y Asuntos Ambientales a realizar una investigación exhaustiva, estudio y evaluación de la situación prevaleciente en torno a las necesidades y servicios que se ofrecen a la Comunidad Autista de Puerto Rico y los mecanismos para salvaguardar los derechos reconocidos por nuestro ordenamiento jurídico.

Sección 2.– La Comisión realizará una investigación abarcadora sobre la aplicación de tratamientos nuevos e investigaciones de esta condición. Tomará en consideración las opiniones de padres o tutores de las personas que padecen esta condición, a los fines de recopilar información apropiada sobre los problemas que enfrenta este sector poblacional e identificar mecanismos para garantizar la seguridad y bienestar de las personas con autismo.

Sección 3.– Evaluará métodos o programas educativos apropiados para ayudar al desarrollo de las áreas sociales de comportamiento y comunicación de las personas con autismo.

Sección 4.– La Comisión rendirá su informe con sus hallazgos, conclusiones y recomendaciones en o antes de finalizar la Segunda Sesión Ordinaria.

Sección 5.– Esta Resolución comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.

EXAMEN NO. 1

Contestaciones:

- Las personas con deficiencias en el desarrollo tienen ciertas limitaciones en su funcionamiento mental y en destrezas tales como funcionamiento mental y en destrezas tales como aquéllas de la comunicación, cuidado personal, y en destrezas sociales. Estas limitaciones causan que el niño aprenda y se desarrolle más lentamente que uno típico. Los causales de que pueden tener como consecuencia una deficiencia en el desarrollo son los siguientes:
- Condiciones genéticas. A veces causado por genes anormales heredados de los padres, errores cuando los genes se combinan, u otras razones. Algunos ejemplos de condiciones genéticas incluyen síndrome de Down, síndrome frágil X, y phenylketonuria (PKU).
- Problemas durante el embarazo. Ocurre cuando el bebé no se desarrolla apropiadamente dentro de su madre. Por ejemplo, puede haber un problema con la manera en la cual se dividen sus células durante su crecimiento. Una mujer que bebe alcohol o que contrae una infección como rubéola durante su embarazo puede también tener un bebé con DD
- Problemas al nacer. Si el bebé tiene problemas durante el parto, como, por ejemplo, si no está recibiendo suficiente oxígeno, él o ella podría tener DD.
- Problemas de Salud. Algunas enfermedades tales como tos convulsiva, varicela, o meningitis, pueden causar DD. El DD puede también ser casado por malnutrición extrema (por no comer bien), no recibir suficiente cuidado médico, o por ser expuesto a venenos como plomo o mercurio.
- La diferencia entre un estudiante con retraso leve y moderado es que el estudiante con retraso ligero ligero tiende a estar en aulas normales, adquieren los conocimientos escolares hasta el nivel del sexto curso y pueden aprender ciertas capacidades laborales que les permiten llevar una vida independiente o semiindependiente. Algunos adultos que poseen esta excepcionalidad desarrollan excelentes capacidades sociales y de comunicación, y cuando abandonan la escuela no se nota su discapacidad. En cambio, aproximadamente el 30% de las personas que padecen de retraso mental moderado tienen el síndrome de Down, y alrededor de 50% posee de alguna forma de lesión cerebral. Las personas con retraso mental moderado tienen mayores posibilidades de presentar discapacidades físicas y problemas de conducta que las que tienen retraso mental ligero. Lo más frecuente es que los de retraso mental moderado estudien en aulas especiales, con programas altamente estructurados y diseñados para enseñarles las capacidades necesarias para la vida diaria.
- Algunas modificaciones razonables que puedo hacer para incluir en mi clase de técnica pianística a un estudiante con ceguera legal son tales como memorización de posiciones de las notas usando como punto de referencia las teclas negras, por ejemplo, si quiero enseñarle a un estudiante donde está el Do central en el piano, primero procedería a enseñarle a sentar correctamente frente al instrumento, luego utilizaría las teclas de Do# y Eb para que el estudiante logre identificar que ante dos teclas superiores o negras, se encuentra la tecla de Do. Ya entendido este detalle le enseñaría la ubicación del centro del piano, usando su sentido de orientación.
- Si tuviera un estudiante con sordera profunda podría incluirlo en mi clase de música general utilizando recursos más visuales. Podría utilizar recursos como láminas, información detallada sobre los instrumentos y demás, disponibles para el (ella) en papeles aparte donde el pueda leer.
- Ser un persona con impedimentos múltiples significa tener impedimentos simultáneos tales como retraso mental/ceguera, retraso mental/impedimento ortopédico, etc., cuya combinación causa tales problemas educacionales que el niño no puede acomodarse en un programa de educación especial que trate un solo impedimento. El término no incluye a los niños sordo–ciegos. Son educables y se incluyen en la Ley IDEA y Ley 51 porque forman parte del sector poblacional que necesita acomodos especiales y modificaciones al momento de ser educados.
- Las capacidades superiores con un complejo concepto que abarca una gran variedad de capacidades y características. Algunos alumnos tienen talentos especiales. Pueden no descollar en las asignaturas curriculares, pero poseen capacidades especiales como la música, la danza, las artes plásticas y la capacidad de liderazgo.

Las capacidades intelectuales y del aprendizaje de las personas consideradas como superdotados y con capacidades excepcionales incluyen la capacidad de adquirir, recordar y emplear grandes cantidades de información, la capacidad de relacionar una idea con otra, la capacidad de hacer juicios sensatos, entre otros. La diferencia entre uno talentoso y uno superdotado es que el talentoso puede ser sobresaliente en alguna área no necesariamente académica, en cambio el superdotado sí es sobresaliente en varias áreas dentro de lo académico e intelectual.

- Estar legalmente ciego significa cuando la agudeza visual de una persona es de 20/200 en el ojo con la mejor corrección posible –por medio de gafas o lentes de contacto–.
- Seleccione el autismo. Mi clase de música sería ajustada a la enseñanza de este niño. Utilizaría materiales como láminas, materiales que pueda tocar y trataría de observar con qué tipos de objetos (que me sirvan de alguna manera para enseñarle conceptos musicales) el niño se familiariza y utiliza más. Un acomodo razonable sería el proveerle algún espacio aparte del grupo completo donde el pueda aprender a su paso, pero no lo alejaría por completo (si fuera posible) del resto del grupo.
- En mi salón de clases recibo un estudiante con SIDA el cual es participante del Programa de Educación Especial debido no a su enfermedad, sino por las ausencias y contratiempos que el niño pueda tener durante el desarrollo y tratamiento de su enfermedad. El estudiante está bajo la clasificación de estudiantes con trastorno físicos y de salud.
- La diferencia entre un desorden del habla y uno de comunicación es que el desorden del habla constituye una incapacidad del niño o persona de usar correctamente sus habilidades físicas para hablar, por ejemplo, que tenga frenillos, etc. Tiene dificultades en la pronunciación, articulación, fonación, fluidez, etc. El otro (comunicación, lenguaje) es un problema del humano para comunicar ideas, no necesariamente tiene que tener las condiciones que mencionamos dentro del desorden del habla.

PLAN DIARIO

El siguiente plan diario fue desarrollado para enseñar a un niño con *autismo de alta funcionalidad*.

- **Área** – Música
- **Concepto** – identificación de la figura musical *negra* y su respectivo *silencio*.
- **Objetivo específico** – el estudiante habrá aprendido al finalizar la clase a identificar entre varias figuras musicales, la *negra* y su *silencio*.
- **Materiales** – láminas de las figuras antes mencionadas, libro de estudio de teoría musical, *Cuaderno de Teoría John Brimhall*, primer cuaderno, cartulina para construcción de las figuras, y otros.
- **Procedimiento** – inicio: se le mostrara al niño lámina por lámina de las dos figuras y se le explicará como se llaman; desarrollo: se le proveerá material para que practique la identificación de ambas figuras, por separado; cierre: se evaluará con un grupo de varias figuras el (ella) deberá identificar ambas figuras y distinguirlas entre las demás.
- **Evaluación** – se procederá a hacer lo expuesto en el cierre del procedimiento.

BIBLIOGRAFÍA

Autism Society of America. **Información General Sobre el Autismo.**

http://www.autism-society.org/packages/el_autismo.pdf

Estado Libre Asociado de Puerto Rico. (2001). **Resolución del Senado de Puerto Rico 334**
<http://www.senadoelapr.org/Medidaslegislativas/Radicados/RS-radi/rs0334-1.doc>.

NICHCY (National Information Center for Children and Youth with Disabilities). (2002).

El Autismo/PDD. <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs1stxt.htm>.

Indiana Resource Center for Autism (IRCA). **Cuando su niño es diagnosticado con**

Alguno de los desórdenes en la gama del autismo.

<http://www.iidc.indiana.edu/irca/fspanish.html>.

Woods, Michael. *Autism*. Microsoft Encarta Encyclopedia 2000. (2000)

Parodi, Luis M. (2002). **La Educación Especial y Sus Servicios: Principios, Métodos**

Y Aplicaciones. San Juan, P. R.: Publicaciones Puertorriqueñas.

Heward, William L. (1998). **Niños Excepcionales; una introducción a la Educación Especial**. 5ta Ed. Madrid: Prentice–Hall. p. 393–407; 415–423.

Sánchez, Sergio y otros (1985). Autismo. **Diccionario enciclopédico de Educación Especial**. Madrid: Santillana, S.A. Volumen I. P.245–246.

Sánchez, Sergio y otros (1985). Autismo, conducta preverbal en el. **Diccionario Enciclopédico de Edición Especial**. Madrid: Santillana, S.A. Vol I. P. 247–248.

Sánchez, Sergio y otros (1985). Autismo, Diagnóstico del. **Diccionario Enciclopédico de Edición Especial**. Madrid: Santillana, S.A. Vol I. P 248–249.

Sánchez, Sergio y otros (1985). Autismo, Etiología del. **Diccionario Enciclopédico de Edición Especial**. Madrid: Santillana, S.A. Vol I. P 248–250.

Sánchez, Sergio y otros (1985). Autismo, registros conductuales en el. **Diccionario Enciclopédico de Edición Especial**. Madrid: Santillana, S.A. Vol I. P 250–251.

Sánchez, Sergio y otros (1985). Autismo, trastornos de la adaptación psicosocial en el. **Diccionario Enciclopédico de Edición Especial**. Madrid: Santillana, S.A. Vol I. P 251–252.

Sánchez, Sergio y otros (1985). Autismo, tratamiento del. **Diccionario Enciclopédico de Edición Especial**. Madrid: Santillana, S.A. Vol I. P 252–253.

EDUN4102

Sánchez, Sergio y otros. (1985). Autismo. **Diccionario Enciclopédico de Educación Especial**. Madrid: Santillana S. A. Vol. I. p. 245 – 246.

Autism Society of America. (2002) *Información General Sobre el Autismo*. http://www.autism-society.org/packages/el_autismo.pdf

Heward, William L. (1998). **Los alumnos con autismo. Niños Excepcionales: una introducción a la Educación Especial**. 5ta Ed. Madrid: Prentice Hall. p. 400.

servicios de salud y de apoyo indispensables, que se requieren para que la persona con impedimentos se beneficie de la educación especial para desarrollar al máximo sus potencialidades. (Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos para Personas con Impedimentos. (1996). **Ley 51 del 7 de junio de 1996**. <http://www.presupuesto.gobierno.pr/baseLegal/>)

National Information Center for Children and Youth with Disabilities. (2001) *Definición. El Autismo/PDD*. <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs1stxt.htm>.

Autism Society of America. (2002) *Información General Sobre el Autismo*. http://www.autism-society.org/packages/el_autismo.pdf

Heward, William L. (1998). *Los Alumnos con Autismo. Niños Excepcionales: una introducción a la Educación Especial*. 5ta Ed. Madrid: Prentice Hall. p. 400 – 401.

Ibid.

Ibid.

Ibid.

Heward, William L. (1998). *Niños Excepcionales: una introducción a la Educación Especial*. 5ta Ed. Madrid: Prentice Hall. p. 400 – 401.

Ibid.

Autism Society of America. (2002) *El Síndrome de Asperger*. http://www.autism-society.org/packages/el_autismo.pdf. p. 3 – 4.

Ibid.

(Pervasive Developmental Disorder (PDD)) se utiliza para referirse a niños con autismo y trastornos relacionados.

Autism Society of America. (2002) *El Síndrome de Asperger*. http://www.autism-society.org/packages/el_autismo.pdf. p. 3 – 4.

Ibid.

Autism Society of America. (2002) *Comportamientos Desafiantes*. http://www.autism-society.org/packages/el_autismo.pdf. p. 10 – 11.

Autism Society of America. (2002) *Comportamientos Desafiantes*. http://www.autism-society.org/packages/el_autismo.pdf. p. 10 – 11.

Documento escrito para cada persona con impedimentos, especialmente diseñado para responder a sus necesidades educativas particulares, basado en las evaluaciones realizadas por un equipo multidisciplinario, y con la participación de los padres de dicha persona y, cuando sea apropiado, por la propia persona. (Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos para Personas con Impedimentos. (1996). **Ley 51 del 7 de junio de 1996**. <http://www.presupuesto.gobierno.pr/baseLegal/>)

Pervasive Developmental disorder—not otherwise specified, o PDD–NOS

National Information Center for Children and Youth with Disabilities. (2001) *Repercusiones Educativas. El Autismo/PDD*. <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs1stxt.htm>

National Information Center for Children and Youth with Disabilities. (2001) *Repercusiones Educativas. El Autismo/PDD*. <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs1stxt.htm>

Ibid.

Autism Society of America. (2002) *Educando al niño con Autismo*. http://www.autism-society.org/packages/el_autismo.pdf. p. 21 – 22.

Respuesta

Obtenido de información provista por National Information Center for Children and Youth with Disabilities

Deficiencias en el desarrollo.

33

33