

# MAREMAGNUM

publicación galega sobre os trastornos do espectro do autismo

**CG** nº 15 - 2011

*REPENSAR O AUTISMO*



REPENSAR O AUTISMO

AUTISMO GALICIA



# En galego, en todas as direccións



XUNTA  
DE GALICIA

# MAREMAGNUM

 AUTISMO GALICIA

Nº 15. Ano 2011

Número Ordinario  
galego/castelán

## *Director*

Cipriano Luís Jiménez Casas  
ciprianoluis@menela.org

## *Consello de Redacción*

Ana Martínez Díez

Enma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Estrela Vázquez Allegue

Cipriano Luís Jiménez Casas

## *Corrección Lingüística*

Secretaría Xeral de Política Lingüística e

Felicía Estévez Salazar

## *Ilustración portada*

Manuel R. Moldes

## *Edita*

AUTISMO GALICIA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

E-mail: [info@autismogalicia.org](mailto:info@autismogalicia.org)

[www.autismogalicia.org](http://www.autismogalicia.org)

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

## *Impresión*

Difux, S.L.

## Sumario

7

Editorial

REPENSAR O AUTISMO

13

XENÉTICA DOS TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

Ángel Carracedo Álvarez

27

AUTISMO E INTERVENCIÓN: QUE SABEMOS?

Giacomo Vivanti

53

PROGRAMA PARA A ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL AOS  
TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO: PROGRAMA AMI-TEA

Leticia Boada Muñoz

67

PLANIFICAR A ATENCIÓN DAS PERSOAS MAIORES CON  
DISCAPACIDADE (AUTISMO) E DEPENDENCIA

Patricia Olveira Timiraos

79

CREANDO LUGARES PARA VIVIR

Pura Díaz-Veiga

87

TENDENDO PONTES

Antuña Dominguez, Iria; González Arias, Victoria; Lago Cabaleiro, Amanda; Maquieira Prieto, Amparo; Martín Lorenzo, Lourdes; Martínez Iglesias, Pedro; Meijide Rico, Berta; Paz Jiménez, M<sup>a</sup> Antonia; Rodríguez Blanco, Susana; Rodríguez Casal, Bibiana; Rodríguez Díaz, Ana

101

AUTISMO E DEREITOS

José Antonio Seoane Rodriguez

115

O ESTIGMA NA DISCAPACIDADE: REFLEXO E EVOLUCIÓN NA LITERATURA E NA PUBLICIDADE

Alicia Díaz Balado

123

O SUFRIMENTO DOS NENOS, O MAL E DEUS

Andrés Torres Queiruga

129

MANUEL ANTONIO, ENFERMO DE HORIZONTES

Xosé Luis Axeitos Agrelo

## TENDENDO PONTES

Antuña Dominguez, Iria; González Arias, Victoria;  
Lago Cabaleiro, Amanda; Maquieira Prieto, Amparo;  
Martín Lorenzo, Lourdes; Martínez Iglesias, Pedro;  
Mejjide Rico, Berta; Paz Jiménez, M<sup>a</sup> Antonia;  
Rodríguez Blanco, Susana; Rodríguez Casal, Bibiana;  
Rodríguez Diaz, Ana <sup>1</sup>

### RESUMO

*Neste artigo presentamos o modelo explicativo dos Trastornos do Espectro do Autismo (TEA) que adopta o Equipo Educativo do Centro de Educación Especial Menela<sup>2</sup>, que pretende asumir na súa práctica con tres principios esenciais: empatía, técnica e ética.*

*Os comportamentos dun neno con TEA son tan desconcertantes que temos que acudir a algún enfoque que funcione como instrumento e de significado as súas condutas.*

*Descubrimos apoios específicos que acordes a nosa experiencia sabemos que axúdanlles a dar sentido ó mundo, e mellorar a súa vida, a través dunha metodoloxía particular, baseada nos SSAAC, habilidade adaptativa, estrutura ambiental (física-temporal), programas de desenvolvemento de habilidades mentalistas e comprensión de emocións.*

1. Profesor@s do Equipo Educativo do CEE Menela de Vigo – Fundación Menela.

2. O C.E.E. Menela comezou a súa andadura no ano 1976. É un Centro Específico para alumnos con Trastorno do Espectro do Autismo, concertado coa Xunta de Galicia desde o ano 1986. Actualmente escolariza a 35 alumnos de 3 a 21 anos de idade.



## **Introdución**

**“Poñan en dubida as súas ideas, definan os seus conceptos e traballemos xuntos na construción dunha *ponte* entre vostedes e eu.” (Jim Sinclair)**

Con este título queremos evidenciar o fin último dos nosos esforzos: facer que o proxecto educativo sexa unha ponte que permita a cada alumno do CEE Menela conseguir “todo o bo que unha persoa aprecia” (T. Grandin)

Neste sentido aliñámonos coa misión e visión da Fundación Menela:

### **Misión da Fundación Menela**

Contribuír a mellorar a calidade de vida das persoas con TEA e defender a súa dignidade como cidadáns. Dando resposta ás necesidades específicas ao longo de todo o seu ciclo vital

### **Visión da Fundación Menela**

Ser un referente na atención a persoas con TEA en Galicia e ampliar o alcance dos seus servizos a outras formas de dependencia, solidamente relacionados con outras entidades do sector no ámbito internacional

Para o Congreso “*Repensar o Autismo*” organizado pola Fundación Menela, nos pareceu que a colaboración do “equipo educativo” tiña que centrarse na reflexión sobre aquilo que tiñamos a urxencia de compartir cos pais, estudantes e outros profesionais: o noso modelo explicativo do Autismo e a súas consecuencias para a intervención.

Fixemos unha XORNADA DE PORTAS ABERTAS no noso centro, fora do horario escolar, para preservar o benestar emocional do alumnado.

As actividades consistiron en:

1. Conferencia sobre o panel “*Eu así vivo mellor*”
2. Exposición por parte de dúas familias do centro, sobre a súa vida con un fillo con TEA
3. Visita guiada a tódolos lugares educativos, significativos de aprendizaxe (todos os espazos do centro), na que se mostraron técnicas e materiais adaptados utilizados para facilitar a accesibilidade psicolóxica necesaria para cada alumno.

4. Presentación da película “*Eu así vivo mellor*” onde se mostran actividades cos alumnos do Centro Menela e a especificidade do modelo educativo actual.

### “*Eu así vivo mellor*”

O panel creado para a ocasión, recolle as nosas orientacións e mostra as ferramentas e actividades que nos permiten apoiar a cada un dos nosos alumnos para que teñan a mellor calidade de vida posible con independencia da intensidade - gravidade do cadro clínico que presenten.

A súa elaboración esixiu o equipo un gran esforzo de sínteses dos coñecementos extraídos da ciencia, a experiencia e da convivencia coas persoas con TEA.

As necesidades dunha persoa con TEA para ser feliz, son moi parecidas as de calquera outra persoa. O que precisa son *apoios diferentes* para conseguilo, apoios cambiantes, sostidos no tempo, personalizados e con diferentes intensidades (fig. 1)

(FIG. 1) PIRÁMIDE DE MASLOW



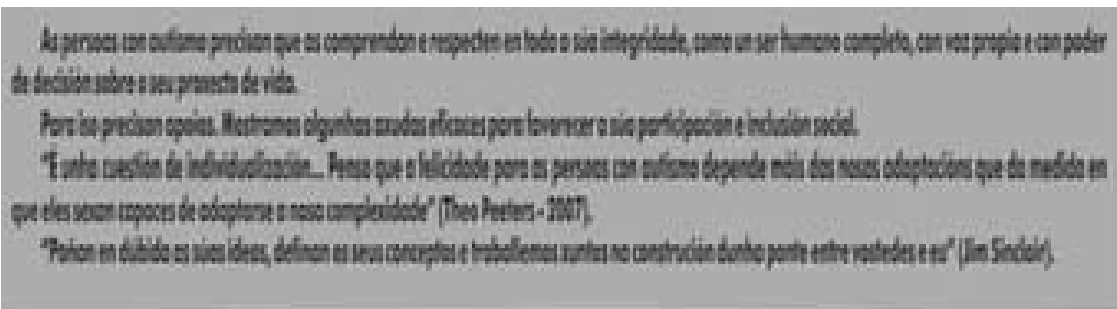
Introducir o concepto de calidade de vida obríganos a pensar de outra maneira sobre cada alumno e o seu proxecto de vida, a centrarnos na persoa, nas súas fortalezas e debilidades, nos seus gustos, intereses e expectativas persoais, así como nas variables ambientais que influencian o seu funcionamento. O seu desenvolvemento dependerá en grande medida dos *apoios* que reciba.

As metas educativas deixan de perseguir unicamente logros académicos e buscan que cada persoa con TEA poida alcanzar o mellor funcionamento posible e resultados persoais percibidos polo alumno e a súa familia como importantes.

O concepto de calidade de vida define 8 dimensións (benestar emocional, benestar material, relacións interpersonais, desenvolvemento persoal, benestar físico, autodeterminación, inclusión social e dereitos) que se converten para nós en indicadores xenéricos para a avaliación do proceso educativo.

Os apoios que propoñemos van en dúas direccións:

- Promover o desenvolvemento das habilidades que lle van a permitir o alumno a comprender e actuar mellor sobre o mundo e as relacións interpersoais (FORMACIÓN PERSOAL).
- Crear contornos ergonómicos que conteñan tódolos apoios, axudas e adaptacións necesarias para facilitar o seu desenvolvemento, garantindo o seu benestar emocional e promovendo as súas expectativas (MODIFICACIÓN DE CONTORNOS).



O reto de Jim Sinclair, unha persoa con Síndrome de Asperger inspira a nosa intervención e guía a nosa práctica e reflexión nestes últimos anos. Entendemos que non debemos apuntar a que “cheguen a ser ou facer coma os demais”, non se trata de que accedan a condicións de vida normais, estándares, porque “non hai un neno normal detrás do Autismo” (Jim Sinclair). O pai dunha persoa con S.A., engade: “Cando un adulto ben intencionado díxolle o meu fillo que se iría librando do seu Autismo a medida que medrara, o meu fillo contestoulle: “Non, eu sempre serei Autista, o que preciso e *axuda* para medrar co Autismo e non para librar-me del” (M. Stanton 2001).

**“Deixemos de intentar convertelos en persoas normais. Axudémoslles a enfrontarse ós seus problemas e a como sobrevivir a nivel colectivo”.**

**Olga Bogdashina**

Para que a intervención educativa sexa unha ponte entre eles e nós propoñemos catro pasos:

I- “COÑÉCEME - COMPRÉNDEME”

II- “DETECTA AS MIÑAS NECESIDADES E PRIORIZA”

III- “DAME OS APOIOS QUE PRECISO”

IV- “CONTRIBÚE A MELLORAR A MIÑA VIDA”

**I - “COÑÉCEME – COMPRÉNDEME”**

**“Tratar de comprender o autismo dende dentro” é o primeiro eixe do noso enfoque. Esixe compartir a mente de alguén que é diferente.**

Precisamos de moita empatía para comprender a unha persoa con TEA. En este sentido axúdannos as súas opinións, a convivencia diaria cos nosos alumnos, a información aportada polas súas familias, o coñecemento recente científico do trastorno e os intercambios interdisciplinares.

Comprender o Autismo supón ir mais alá das eivas da persoa e descifrar os seus soños, posibilidades e intereses (Fig. 2)

(FIG. 2)



## II - “DETECTA AS MIÑAS NECESIDADES E PRIORIZA”

O desenvolvemento de cada persoa con TEA é esencialmente diferente a calquera outro tipo de desenvolvemento humano: é anómalo e o neno é opaco e desconcertante (tanto como o somos nos para eles).

“O autismo mostra o seu ocultamento: o críptico predomina sobre o explícito” (Juan Carlos Reboira).

Sabemos que tres funcións cognitivas vense sempre alteradas no autismo:

### 1. FUNCION EXECUTIVA:

- Dificultade para atoparlle sentido as súas accións e as dos demais: trastorno do sentido da acción.
- Dificultade na resolución de problemas.
- Os seus actos non parecen ter un propósito definido.

### 2. COHERENCIA CENTRAL:

- Capacidade para traballar con globalidades mais que cos elementos dos que están compostas.
- Capacidade para integrar a información co fin de obter dela ideas coherentes e con sentido.
- Ser quen de procesar a información que recibimos captando o esencial.
- O neno con T.E.A. ten un proceso de obter información baseándose en detalles. Pensamento fragmentado.

### 3. TEORÍA DA MENTE:

- Capacidade para atribuír estados mentais independentes a un mesmo e ós demais co fin de predicir e explicar os comportamentos.
- Cústalles entender que os demais teñen pensamentos, crenzas, intencións e desexos.
- Non teñen a capacidade de pensar en relación os pensamentos dos demais ou de un mesmo.

Estas alteracións fan que o mundo das persoas con autismo sexa enormemente sensorial e perceptivo: visual, concreto, tanxible e inmediato.

A súa dificultade específica no desenvolvemento simbólico (Síndrome do Hiperrealismo segundo Theo Peeters) e na cognición social impídelle ou dificultalle codificar os estímulos de forma significativa:

- Cústalles distinguir o relevante do superfluo.
- Viven nun mundo caótico de imaxes e ruídos inconexos nos que as relacións, os sentimentos e as emocións son confusas.

Coñecer o Autismo e comprender como repercute este trastorno en cada un dos nosos alumnos, axudarlles a potenciar o seu desenvolvemento e conseguir unha vida mellor, supón un reto diario. Destacamos a necesidade de traballar con propostas personalizadas e individualizadas (Plan Centrado na Persoa. PCP)

As limitacións cognitivas do noso alumnado fan que non podan aprendelo todo e que debemos dar prioridade os obxectivos relevantes nun enfoque funcional, orientado os resultados . E preciso fomentar habilidades que melloren a vida do neno, aprendizaxes útiles capaces de incrementar a súa independencia e benestar emocional. (fig.3)

FIG.3



“A educación debe ir mais alá da instrución”, implica unha serie de posibilidades que superan as directamente relacionadas co contexto físico escolar. É preciso que a escola se centre nas múltiples dimensións da vida de cada alumno e que os éxitos e os fracasos, a planificación educativa e a súa avaliación, respondan as necesidades e desexos dos alumnos nesas dimensións”(Schalock e Verdugo).

### **III - “DAME OS APOIOS QUE PRECISO”**

Deseñar plans de apoio individualizados supón avaliar para:

- a) Adaptar o tipo, gradación e función dos apoios ó perfil único de necesidades e expectativas de cada alumno (Fig. 4) e,
- b) Identificar as áreas e actividades de apoio que precisan desenvolver para alcanzar as metas do seu proxecto de vida.

FIG. 4



FIG.5



Personalizar os apoios é o desafío educativo fundamental: todos somos diferentes e temos que ser capaces de adaptar a acción pedagóxica as características de cada individuo, establecer comunicacións máis eficaces (SSAAC.) e aplicar tecnoloxías que nos permitan conectar mellor co perfil de desenvolvemento de cada alumno (accesibilidade ambiental: estruturación espacio-temporal, información visual, etc...)

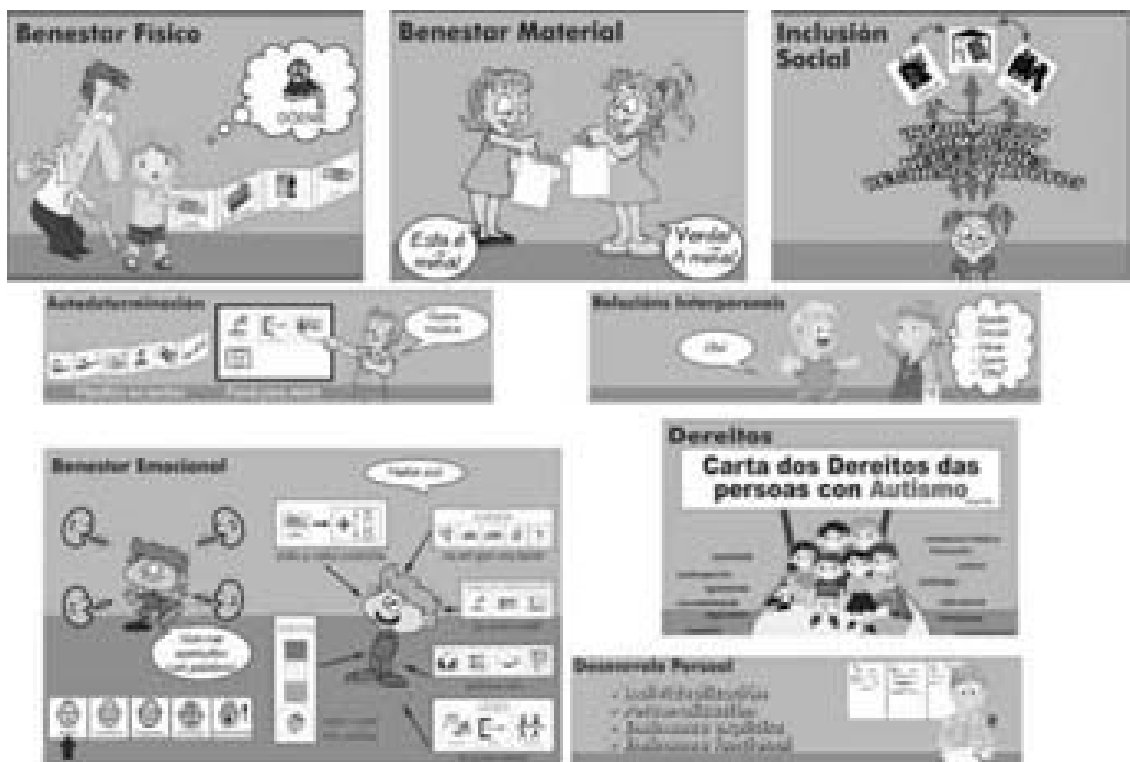


#### IV- CONTRIBÚE A MELLORAR A MIÑA VIDA

Os alumnos con autismo nos sitúan ante o compromiso como docentes de guiar o seu desenvolvemento cara unha vida plena.

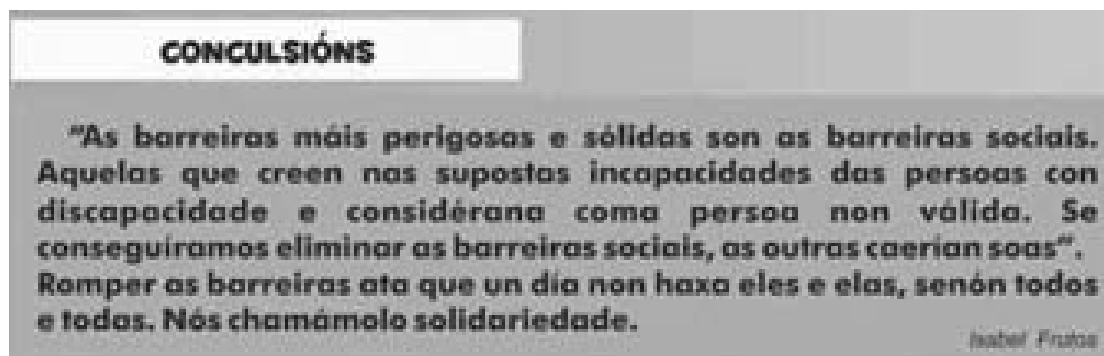
No C.E.E. Menela, o curriculum afástase das áreas educativas tradicionais para incidir no desenvolvemento das seguintes 10 *habilidades adaptativas* que inflúen de forma relevante sobre a calidade de vida (Fig.6) dunha persoa: habilidades de comunicación, autodirección, relación persoal, saúde e seguridade, coidado persoal, lecer, vida no fogar, uso da comunidade, traballo e académico funcionais.(Luckasson)

(FIG. 6) DIMENSIÓNS DA CALIDADE DE VIDA - SCHALOCK



O equipo segue reflexionando hasta onde a vida dos nosos alumnos e das súas familias, está sendo o non mellorada pola consecución dos obxectivos acadados. Sabemos que o progreso de vida non só depende do fomento das habilidades da persoa, senón tamén, na labor do contexto social e cultural que debe facer un esforzo para ter en conta e adecuarse as súas necesidades e expectativas.

## Conclusións



“ O modo en que se establecen as relacións entre as persoas descansa nas concepcións e crenzas que se teñan doutro” ( John Sumarah).

## Bibliografía

- ALCANTUD MARÍN, FRANCISCO. **Intervención Psicoeducativa en niños conTGD**. Pirámide 2003
- ALONSO GARCÍA, JULIA. **Escúchame. Atiéndeme Mírame**. (3 libros).CC de la Educación. 2006
- ANDREWS S. BONDY AND LORI FROST. **Sistemas de comunicación por intercambio de Imágenes (PECS)**
- Asociación Americana de Psiquiatría. Manual de diagnóstico e estatístico dos Trastornos mentais. **DSM IV-TR** Toray Massón. Barcelona. 2002
- Asociación Asperger España. **Un acercamiento al síndrome de Asperger: Unha guía teórica e práctica**. (On-line en formato pdf). Páxina web de ALANDA
- AYALA MANOLSON (**M. Hannen**). “Hablando.... Nos entendemos los dos”. Guía para pais de cómo axudar os seus fillos a comunicarse. Entha ediciones. Canadá 1995
- BASIL Y SORO. **Discapacidad motora, interacción y adquisición del lenguaje**: Ed. Saacs. CNREE, Madrid 1995.
- BAUMGART D. y otros. **Sistemas Alternativos para personas con discapacidad**. Ed. Alianza Psicología. Madrid 96
- BELINCHÓN, MERCEDES. HERNÁNDEZ, JUANA M<sup>a</sup>. SOTILLO, MARIA. **Personas con síndrome de Asperger**. 2008 (on line)

- BELINCHÓN, MERCEDES. POSADA y col. **Guía de buena práctica para la detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista.** Rev. Neurología. Vol. 41, Nº 4, 5 y 6.- 2005
- BOGDASHINA, OLGA. **Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger.** Ed. Autismo Ávila.2010
- CARR, EDWARD G. y colab. **Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento.** Alianza. 2001
- CARRIER, ISABELLE. **El cazo de Lorenzo.**(Cuento on line)
- CUESTA GÓMEZ, JOSÉ LUIS. **Trastornos del espectro autista y calidad de vida.** Colección Aula abierta. Editorial La muralla, SA. 2009.
- EDWARD G. CARR. **Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento.** Ed. Alianza. Psicología. 1994
- FRITH, UTA. **Autismo.** Alianza. 1991
- FRITH, UTA. **Autismo. Hacia una explicación del enigma.**Alianza, Madrid 2003
- FROST AND BRONDY. Manual de **Adiestramiento PECS 1994** y video de introducción.1998. Web site: *www.pecs.com*
- FUENTES BIGGI, J y cols. **Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista.** Rev. Neurológica Vol. 43. Nº7. 2006
- GALLARDO, MIGUEL. **María y yo.** La Galera. Bna. 2008
- Gobierno Vasco. Departamento de Educación, Universidad e investigación. **El autismo en la edad infantil. Los problemas de la comunicación.** Vitoria 1996
- GRANDIN, T. **Pensar en imágenes. Mi vida con el autismo.** Alba ed. Bna 2006
- GRANDIN, TEMPLE. **Atravesando las puertas del autismo.** Paidós. Madrid 1997
- HADDON MARK. **El curioso incidente del perro a media noche.** Ed. Salamandra. Barcelona. 2004
- HAPPÉ, F. **Introducción al autismo.** Alianza. 1998
- HERNANDEZ, JUANA M<sup>a</sup>, MARTÍN, ARANTXA, RUÍZ, BEATRIZ. **Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela.** Ed. Teleno, Madrid 2007
- HERNÁNDEZ, JUANA M<sup>a</sup>. **Propuesta curricular en el área de lenguaje. Educación infantil y alumnos con trastornos en la comunicación.** Ed. Cepe.
- JANSSEN, KOLET. **Mi hermano es un huracán.** Edelvives. Ala delta. Zaragoza 2000

- Maremagnum.** Revista sobre os Trastornos do Espectro do Autismo. Nº5. Autismo Galicia. 2001
- Método TEACCH.** Fundación para la intervención temprana en autismo. Bna. 2003
- Miradas de Apoyo** (unha web para persoas con discapacidade de planificación centrada na persoa)
- MONFORT MARC E ISABELLE. **En la mente** (2 niveles). Fichas. Un soporte gráfico para o adestramento de habilidades pragmáticas en nenos. Ed. Entha.Madrid 2001 (Fichas)
- MONTERO CENTENO, DELFÍN. **Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validez del ICAP.** Ice Deusto. Mensajero. Bilbao, 1993.
- OZONOFF, S. **Funciones ejecutivas en autismo.** Teoría y práctica
- PEETERS, THEO. **AUTISMO.** De la comprensión teórica a la intervención educativa. Autismo Ávila. 2008
- RIVIERE, ÁNGEL Y MARTOS, JUAN. **El niño pequeño con autismo.** Apna, Madrid 2000
- RIVIERE, ÁNGEL. **El tratamiento del autismo.** Nuevas perspectivas. Apna. 1997
- ROXANA MAYER JOHNSON. **SPC Símbolos pictográficos para la comunicación (no vocal) Ministerio de educación y ciencia.**
- RUILLER, JEROME. Por cuatro esquinitas de nada (Cuento on line)
- SCHAEFFER, BENSON y otros. **Habla signada para alumnos no verbales.** Ed.Alianza, Madrid 2005
- SCHALOCK, R. L. Y VERDUGO, M.A. El concepto **de calidad de vida** en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglocero. Vol. 38. nº 224. 2008
- SORO e outros. **Manual de toma de decisiones y evaluación para el aprendizaje y uso de SSAACS** (Derivado de problemas motores). Ed. Atam. Fundesco. Madrid 1988.
- SOTILLO, MARIA. **Sistemas Alternativos de comunicación.** Ed.Trotta, Madrid 2001 (2ª edi.)
- TAMARIT, JAVIER. DE DIOS, J. DOMÍNGUEZ, S.ESCRIBANO, L. **PEANA.** Proyecto de estructuración en el Aula de Niños Autistas. Mec 1990
- VENTOSO, Mª ROSA. **La lectoescritura como instrumento de aprendizaje relevante en Autismo.** Jornadas sobre educación en autismo. 2003

VV.AA. **Board maker** Editor Tableros de Comunicación. Distribuidora Triangle Informática

WING, LORNA. **La educación del niño autista. Guía para padres y maestros.** Paidós. Barcelona, 1985

## TENDIENDO PUENTES

Antuña Dominguez, Iria; González Arias, Victoria;  
Lago Cabaleiro, Amanda; Maquieira Prieto, Amparo;  
Martín Lorenzo, Lourdes; Martínez Iglesias, Pedro;  
Meijide Rico, Berta; Paz Jiménez, M<sup>a</sup> Antonia;  
Rodríguez Blanco, Susana; Rodríguez Casal, Bibiana;  
Rodríguez Diaz, Ana <sup>1</sup>

### RESUMEN

*En este artículo presentamos el modelo explicativo del autismo que adopta el equipo educativo del Centro de Educación Especial Menela<sup>2</sup>, que pretende asumir en su práctica con tres principios esenciales: empatía, técnica y ética.*

*Los comportamientos de un niño con autismo son tan desconcertantes que tenemos que recorrer a algún enfoque que funcione como instrumento y dé significado a sus conductas.*

*Describimos apoyos específicos que según nuestra experiencia sabemos que les ayudan a dar sentido al mundo, y mejorar su vida, a través de una metodología particular, basada en los SSAAC, habilidades adaptativa, estructura ambiental (física-temporal), programas de desarrollo de habilidades mentalista y comprensión de emociones.*

1. Profesoras y profesores del equipo educativo del Centro de Educación Especial Menela de Vigo.
2. El Centro de Educación Especial Menela comenzó su andadura en el año 1976. Es un centro específico para alumnos con TEA, concertado con la Xunta de Galicia desde el año 1986. Actualmente escolariza a 35 alumnos de 3 a 21 años de edad.

## Introducción

**“Pongan en duda sus ideas, definan sus conceptos y trabajemos juntos en la construcción de un *puente* entre ustedes y yo.” (Jim Sinclair)**

Con este título queremos evidenciar el fin último de nuestros esfuerzos: hacer que el proyecto educativo sea un puente que permita a cada alumno del Centro de Educación Especial Menela conseguir “todo lo bueno que una persona aprecia” (T. Grandin)

En este sentido nos alineamos con la misión y visión de la Fundación Menela:

### Misión de la Fundación Menela

Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y defender su dignidad como ciudadanos. Dando respuesta a las necesidades específicas a lo largo de todo su ciclo vital

### Visión de la Fundación Menela

Ser un referente en la atención a las personas con TEA en Galicia y ampliar el alcance de sus servicios a otras formas de dependencia, solidamente relacionados con otras entidades del sector en el ámbito internacional

Para el congreso “Repensar o autismo” organizado por la Fundación Menela, nos pareció que la aportación del equipo educativo tenía que centrarse en la reflexión sobre aquello que teníamos la urgencia de compartir con los padres, estudiantes y otros profesionales: nuestro modelo explicativo del autismo y sus consecuencias para la intervención.

Hicimos una XORNADA DE PORTAS ABERTAS en nuestro centro, fuera del horario escolar, para preservar el bienestar emocional del alumnado.

Las actividades consistieron en:

1. Conferencia sobre el panel “*Eu así vivo mellor*”
2. Exposición por parte de dos familias del centro, sobre su vida con un hijo con TEA
3. Visita guiada a todos los entornos educativos, significativos de aprendizaje (todos los espacios del centro), en la que se mostraron

técnicas y materiales adaptados usados para facilitar la accesibilidad psicológica necesaria para cada alumno.

4. Presentación de la película *“Eu así vivo mellor”* en donde se muestran actividades con los alumnos del centro Menela y la especificidad del modelo educativo actual.

### **“Eu así vivo mellor” / “Yo así vivo mejor”**

El panel creado para la ocasión, recoge nuestras orientaciones y muestra herramientas y actividades que nos permiten apoyar a cada uno de nuestros alumnos para que tengan la mejor vida posible con independencia de la intensidad-gravedad del cuadro clínico que presenten.

Su elaboración exigió al equipo un gran esfuerzo de síntesis de los conocimientos extraídos de la ciencia, la experiencia y la convivencia con las personas con TEA.

Las necesidades de una persona con autismo para ser feliz, son muy parecidas a las de cualquiera otra persona. Lo que precisa son *apoyos diferentes* para lograrlo, apoyos cambiantes, sostenidos en el tiempo, personalizados y con diferentes intensidades (Fig. 1)

(FIG. 1) PIRÁMIDE DE MASLOW



Introducir el concepto de calidad de vida nos obliga a pensar de otra forma sobre cada alumno y su proyecto de vida, a centrarnos en la persona, en sus fortalezas y debilidades, en sus gustos, intereses y expectativas personales,



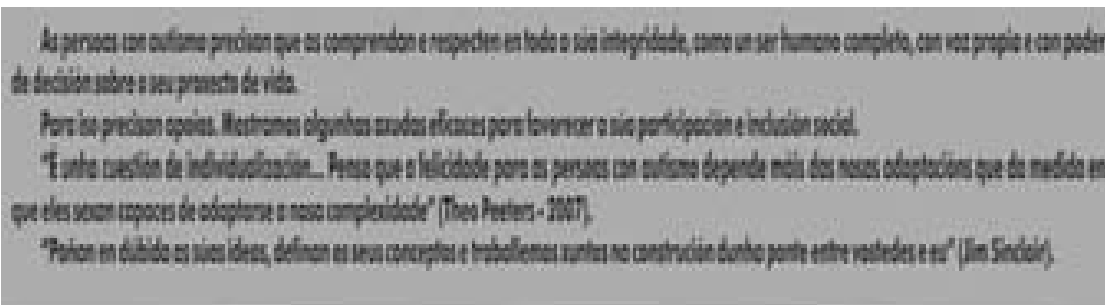
así como en las variables ambientales que influyen su funcionamiento. Su desarrollo dependerá en gran medida en los *apoyos* que reciba.

Las metas educativas dejan de perseguir únicamente logros académicos y buscan que cada persona con autismo pueda alcanzar el mejor funcionamiento posible y resultados personales percibidos por el alumno y su familia como importantes.

El concepto de calidad de vida define 8 dimensiones (bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos) que se convierten para nosotros en indicadores genéricos para la evaluación del proceso educativo.

Los apoyos que proponemos van en dos direcciones:

- Promover el desarrollo de las habilidades que le van a permitir al alumno a comprender y actuar mejor sobre el mundo y las relaciones interpersonales (FORMACIÓN PERSONAL).
- Crear entornos ergonómicos que contengan todos los apoyos, ayudas y adaptaciones necesarias para facilitar su desarrollo, garantizando su bienestar emocional y promoviendo sus expectativas (MODIFICACIÓN DE ENTORNOS).



El reto de Jim Sinclair, una persona con Síndrome de Asperger inspira nuestra intervención y guía nuestra práctica y reflexión en estos últimos años. Entendemos que no debemos apuntar a que "lleguen a ser o hacer como los demás", no se trata de que accedan a condiciones de vida normales, estándares, por que "no hay un niño normal detrás del autismo" (Jim Sinclair) y el padre de una persona con S.A., añade "Cuando un adulto bien intencionado le dijo a mi hijo que se iría librando de su autismo a medida que creciese, mi hijo le contesto: No, yo siempre seré autista, lo que necesito es *ayuda* para crecer con el autismo y no para librarme de él" (M. Stanton 2001).

**“Deixemos de intentar convertelos en persoas normais. Axudémoslles a enfrontarse ós seus problemas e a como sobrevivir a nivel colectivo”.**

**Olga Bogdashina**

Para que la intervención educativa sea un puente entre ellos y nosotros proponemos cuatro pasos:

- I- “CONOCEME - COMPRÉNDEME”
- II- “DETECTA MIS NECESIDADES Y PRIORIZA”
- III- “DAME LOS APOYOS QUE NECESITO”
- IV- “CONTRIBÚYE A MEJORAR MI VIDA”

#### **I - “CONOCEME – COMPRÉNDEME”**

**“Tratar de comprender o autismo dende dentro” é o primeiro eixe do noso enfoque. Esixe compartir a mente de alguén que é diferente.**

Necesitamos mucha empatía para comprender a una persona con TEA. En este sentido nos ayudan sus opiniones, la convivencia diaria con nuestros alumnos, la información aportada por sus familias, el conocimiento reciente científico del Trastorno y los intercambios interdisciplinares.

Comprender el autismo supone ir mas allá de los hándicaps de la persona y descifrar sus sueños, posibilidades e intereses (Fig. 2)

(FIG. 2)



## II - “DETECTA MIS NECESIDADES Y PRIORIZA”

El desarrollo de cada persona con autismo es esencialmente diferente a cualquier otro tipo de desarrollo humano: es anómalo y el niño es opaco y desconcertante (tanto como lo somos nosotros para ellos).

“El autismo muestra su ocultamiento: lo críptico predomina sobre lo explícito” (Juan Carlos Reboira).

Sabemos que tres funciones cognitivas están siempre alteradas en el autismo:

### 1. FUNCION EJECUTIVA:

- Dificultad para encontrarle sentido a sus acciones y a las de los demás: trastorno del sentido de la acción.
- Dificultad en la resolución de problemas.
- Sus actos no parecen tener un propósito definido.

### 2. COHERENCIA CENTRAL:

- Capacidad para trabajar con globalidades más que con los elementos de los que están compuestos.
- Capacidad para integrar la información con el fin de obtener de ellas ideas coherentes y con sentido.
- Ser quien de procesar la información que recibimos captando lo esencial.
- El niño con TEA, tiene un proceso de obtención de información basándose en detalles. Pensamiento fragmentado.

### 3. TEORÍA DE LA MENTE:

- Capacidad para atribuir estados mentales independientes a uno mismo y a los demás con el fin de predecir y explicar los comportamientos.
- Les cuesta entender que los demás tienen pensamientos, creencias, intenciones y deseos.
- No tienen la capacidad de pensar acerca de los pensamientos de los demás o de uno mismo.

Estas alteraciones hacen que el mundo de las personas con autismo sea enormemente sensorial y perceptivo: visual, concreto, tangible e inmediato.

Su dificultad específica en el desarrollo simbólico (síndrome del Hiperrealismo según Theo Peeters) y la cognición social le impide o dificulta codificar los estímulos de forma significativa:

- Les cuesta distinguir lo relevante de lo superfluo.
- Viven en un mundo caótico de imágenes y ruidos inconexos en los que las relaciones, los sentimientos y las emociones son confusas.

Conocer el autismo y comprender como repercute este trastorno en cada uno de nuestros alumnos, ayudarles a potenciar su desarrollo y conseguir una vida mejor, supone un reto diario. Destacamos la necesidad de trabajar con propuestas personalizadas e individualizadas (Plan Centrado en la Persona. PCP)

Las limitaciones cognitivas de nuestro alumnado hacen que no puedan aprenderlo todo y que debemos priorizar objetivos relevantes en un enfoque funcional, orientado a los resultados. Es necesario fomentar habilidades que mejoren la vida del niño, aprendizajes útiles capaces de incrementar su independencia y bienestar emocional. (Fig. 3)

FIG.3



“La educación debe ir mas allá de la instrucción”, implica una serie de posibilidades que superan las directamente relacionadas con el contexto físico escolar. Es necesario que la escuela se centre en las múltiples dimensiones de la vida de cada alumno y que los éxitos y los fracasos, la planificación educativa y su evaluación, respondan a las necesidades y deseos de los alumnos en esas dimensiones” (Schalock y Verdugo).

### III - “DAME LOS APOYOS QUE NECESITO”

Diseñar planes de apoyo individualizados supone evaluar para:

- a) Adaptar el tipo, graduación y función de los apoyos o perfil único de necesidades y expectativas de cada alumno (Fig. 4 y 5)
- b) Identificar las áreas y actividades de apoyo que necesitan desarrollar para alcanzar las metas de su proyecto de vida.

FIG. 4



FIG.5

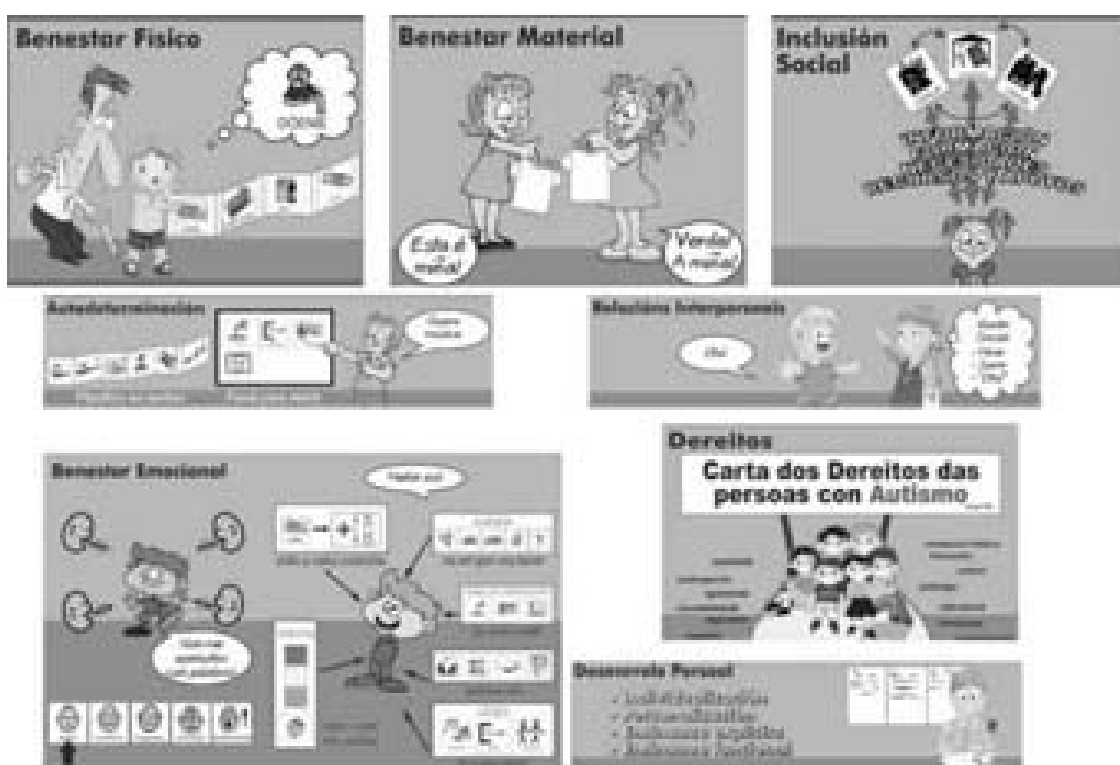


La personalización de los apoyos y el desafío educativo fundamental: todos somos diferentes y tenemos que ser capaces de adaptar la acción pedagógica a las características de cada individuo, establecer comunicaciones mas eficaces (SSAAC.) y aplicar tecnologías que nos permitan conectar mejor con el perfil de desarrollo de cada alumno (accesibilidad ambiental: estructuración espacio-temporal, información visual, etc....)

#### IV- CONTRIBÚYE A MEJORAR MI VIDA

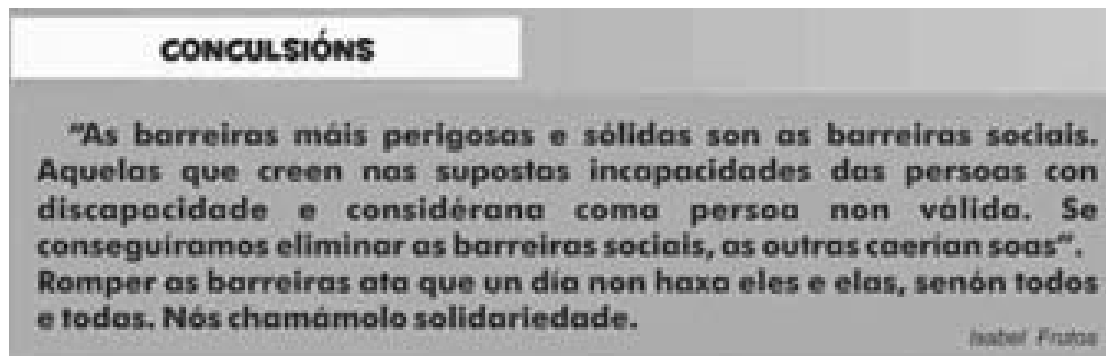
Los alumnos con autismo nos sitúan ante el compromiso como docentes de guiar su desarrollo cara una vida plena. En el Centro de Educación Especial Menela, el curriculum se aleja de las áreas educativas tradicionales para incidir en el desarrollo de las siguientes 10 *habilidades adaptativa* que influyen de forma relevante sobre la calidad de vida (Fig.6) de una persona: habilidades de comunicación, autodirección, relación personal, salud y seguridad, cuidado personal, ocio, vida en el hogar, uso de la comunidad, trabajo y vida académica funcionales. (Luckasson)

(FIG. 6) DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA-SCHALOCK



El equipo sigue reflexionando hasta donde la vida de nuestros alumnos y de sus familias, está siendo o no mejorada por la consecución de los objetivos alcanzados. Sabemos que el progreso de vida no solo depende del fomento de las habilidades de la persona, sino también, en el trabajo del contexto social y cultural que debe hacer un esfuerzo para tener en cuenta y adecuarse a sus necesidades y expectativas.

## Conclusiones



"El modo en que se establecen las relaciones entre las personas descansa en las concepciones y creencias que se tengan del otro" (John Sumarah).

## Bibliografía

- ALCANTUD MARÍN, FRANCISCO. **Intervención Psicoeducativa en niños con TGD.** Pirámide 2003.
- ALONSO GARCÍA, JULIA. **Escúchame. Atiéndeme Mírame.** (3 libros).CC de la Educación. 2006.
- ANDREWS S. BONDY AND LORI FROST. **Sistemas de comunicación por intercambio de Imágenes (PECS).**
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA. Manual de diagnóstico y estadístico de los Trastornos mentales. **DSM IV-TR** Toray Massón. Bna. 2002.
- ASOCIACIÓN ASPERGER ESPAÑA. **Un acercamiento al síndrome de Asperger:** Una guía teórica y práctica. (On line en formato pdf). Página web de ALANDA.
- AYALA MANOLSON (**M. Hannen**). "Hablando.... Nos entendemos los dos". Guía para padres de cómo ayudar a sus hijos a comunicarse. Entha ediciones. Canadá 1995.
- BASIL Y SORO. **Discapacidad motora, interacción y adquisición del lenguaje:** Ed. Saacs. CNREE, Madrid 1995.
- BAUMGART D. Y OTROS. **Sistemas Alternativos para personas con discapacidad.** Ed. Alianza Psicología. Madrid 96
- BELINCHÓN, MERCEDES. HERNÁNDEZ, JUANA M<sup>a</sup>. SOTILLO, MARIA. **Personas con síndrome de Asperger.** 2008 (on line).



- BELINCHÓN, MERCEDES. POSADA Y COL. **Guía de buena práctica para la detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista.** Rev. Neurología.Vol. 41, Nº 4, 5 y 6.- 2005.
- BOGDASHINA, OLGA. **Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger.** Ed. Autismo Ávila. 2010
- CARR, EDWARD G. Y COLAB. **Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento.** Alianza. 2001.
- CARRIER, ISABELLE. **El caso de Lorenzo.** (Cuento on line)
- CUESTA GÓMEZ, JOSÉ LUIS: **Trastornos del espectro autista y calidad de vida.** Colección Aula abierta. Editorial La muralla, SA. 2009.
- EDWARD G. CARR. **Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento.** Ed. Alianza. Psicología. 1994.
- FRITH, UTA. **Autismo.** Alianza. 1991.
- FRITH, UTA. **Autismo. Hacia una explicación del enigma.** Alianza, Madrid 2003.
- FROST AND BRONDY. Manual de **Adiestramiento PECS 1994** y video de introducción.1998. Web site: [www.pecs.com](http://www.pecs.com).
- FUENTES BIGGI, J Y COLS. **Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista.** Rev. Neurológica Vol. 43. Nº7. 2006.
- GALLARDO, MIGUEL. **María y yo.** La Galera. Bna. 2008
- GOBIERNO VASCO. DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN, UNIVER. E INVESTIGACIÓN. **El autismo en la edad infantil. Los problemas de la comunicación.** Vitoria 1996.
- GRANDIN, T. **Pensar en imágenes. Mi vida con el autismo.** Alba ed. Bna 2006.
- GRANDIN, TEMPLE. **Atravesando las puertas del autismo.** Paidos. Madrid 1997.
- HADDON MARK. **El curioso incidente del perro a media noche.** Ed. Salamandra.Bna. 2004.
- HAPPÉ, F. **Introducción al autismo.**Alianza. 1998
- HERNANDEZ, JUANA M<sup>a</sup>, MARTÍN, ARANTXA, RUÍZ, BEATRIZ. **Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela.** Ed. Teleno, Madrid 2007.
- HERNÁNDEZ, JUANA M<sup>a</sup>. **Propuesta curricular en el área de lenguaje. Educación infantil y alumnos con trastornos en la comunicación.** Ed. Cepe.
- JANSSEN, KOLET. **Mi hermano es un huracán.** Edelvives. Ala delta. Zaragoza 2000.
- Maremagnum.** Revista sobre Trastorno Autista. Nº 5. Autismo Galicia. 2001
- Método TEACCH.** Fundación para la intervención temprana en autismo. Bna. 2003.
- Miradas de Apoyo** (una web para personas con discapacidad, de planificación centrada en la persona).

- MONFORT MARC E ISABELLE. **En la mente** (2 niveles). Fichas. Un soporte gráfico para el entrenamiento de habilidades pragmáticas en niños. Ed. Entha. Madrid 2001 (Fichas).
- MONTERO CENTENO, DELFÍN. **Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validez del ICAP.** Ice Deusto. Mensajero. Bilbao, 1993.
- OZONOFF, S. **Funciones ejecutivas en autismo.** Teoría y práctica
- PEETERS, THEO. **AUTISMO.** De la comprensión teórica a la intervención educativa. Autismo Ávila. 2008.
- RIVIERE, ÁNGEL Y MARTOS, JUAN. **El niño pequeño con autismo.** Apna, Madrid 2000.
- RIVIERE, ÁNGEL. **El tratamiento del autismo.** Nuevas perspectivas. Apna. 1997.
- ROXANA MAYER JOHNSON. **SPC Símbolos pictográficos para la comunicación (no vocal) Ministerio de educación y ciencia.**
- RUILLER, JEROME. Por cuatro esquinitas de nada (Cuento on line).
- SCHAEFFER, BENSON Y OTROS. **Habla signada para alumnos no verbales.** Ed. Alianza, Madrid 2005.
- SCHALOCK, R. L. Y VERDUGO, M.A. El concepto **de calidad de vida** en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglocero. Vol. 38. nº 224. 2008.
- SORO Y OTROS. **Manual de toma de decisiones y evaluación para el aprendizaje y uso de SSAACS** (Derivado de problemas motores). Ed. Atam. Fundesco. Madrid 1988.
- SOTILLO, MARIA. **Sistemas Alternativos de comunicación.** Ed. Trotta, Madrid 2001 (2ª edi.).
- TAMARIT, JAVIER. DE DIOS, J. DOMÍNGUEZ, S. ESCRIBANO, L. **PEANA.** Proyecto de estructuración en el Aula de Niños Autistas. Mec 1990.
- VENTOSO, Mª ROSA. **La lectoescritura como instrumento de aprendizaje relevante en Autismo.** Jornadas sobre educación en autismo. 2003.
- VV.AA. **Board maker** Editor Tableros de Comunicación. Distribuidora Triangle Informática.
- WING, LORNA. **La educación del niño autista. Guía para padres y maestros.** Paidós. Barcelona, 1985.



## FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA

### XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE: Antonio de la Iglesia Soriano

VICEPRESIDENTE: Cipriano Luis Jiménez Casas

SECRETARIO: Fernando Domínguez González

TESOUREIRO: José Antonio García Villar



## MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

### APACA

Asociación de Pais de Autistas e Psicóticos da  
Comarca de Arousa  
✉ Rúa Moreira, nº 29  
36613 Vilagarcía de Arousa (Pontevedra)  
☎ 986 501 548  
E-mail: a.apaca@wanadoo.es

### APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno  
do Espectro Autista do Centro de Apoio  
Familiar "A Braña"  
✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B  
36202 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 226 647  
E-mail: info@apacaf.org  
www.apacaf.org

### APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo  
"Os Mecos"  
✉ Rúa Xistro nº 28 - Coiro  
36947 Cangas do Morrazo (Pontevedra)  
☎ 986 708 640  
E-mail: apamecos@yahoo.es

### A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno  
do Espectro Autista T.E.A. da Provincia  
da Coruña  
✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo  
15009 A Coruña  
☎ 981 130 044  
☎ 981 130 787  
E-mail: administracion@aspanaes.org  
www.aspanaes.org

### AUTISMO OURENSE

Asociación Autismo Ourense  
✉ Rúa Alférez Provisional, nº 2 entrecán  
32003 Ourense  
☎/☎ 988 219 389  
E-mail: info@autismoourense.org  
www.autismoourense.org

### AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo  
✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2  
36201 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 437 263  
☎ 986 228 528  
E-mail: autismovigo@gmail.com  
www.autismovigo.org

### APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro "Castro Navás"  
✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue  
36391 Nigrán (Pontevedra)  
☎ 986 365 558  
E-mail: apacastronavas@yahoo.es

### FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19  
36203 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 423 433/902 502 508  
☎ 986 484 228  
E-mail: fundacion@menela.org  
www.menela.org

### FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40-baixo  
15009 A Coruña  
☎/☎ 981 130 553 Fax: 981 130 787  
E-mail: autismocoruna@yahoo.es

### APA MENELA

Asociación de Pais do Centro "Menela"  
✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcabre  
36212 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 240 703  
E-mail: apamenela@terra.es

### RAIOLAS - LUGO

Asociación de Pais de Persoas con Trastornos  
Xeneralizados do Desenvolvemento  
✉ Rúa Lamas de Prado, 75 - baixo  
27003 Lugo  
☎ 982 214 504  
E-mail: raiolas-lugo@mundo-r.com

### FUNDACIÓN TUTELAR CAMIÑO DO MIÑO

✉ Rúa Xoanelo, nº 2  
36202 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 222 023  
☎ 902 502 508  
E-mail: ttutelar@cmino.org



Colabora



**XUNTA DE GALICIA**  
CONSELLERÍA DE SANIDADE



**SERVIZO  
GALEGO  
de SAÚDE**

**CG**  
OUTISMO GALICIA