

Peter Vermeulen

**SOY
ESPECIAL**

**INFORMANDO A LOS NIÑOS Y
JÓVENES SOBRE SU
TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA**

Traducido por Jimena Drake de
*I am Special – Introducing children and
young people to their autistic spectrum disorder*
by Peter Vermeulen
Jessica Kingsley Publisher
London and Philadelphia

INTRODUCCIÓN

Orígenes y antecedentes

Durante años, hemos explicado el fenómeno del autismo a padres y profesionales en los distintos servicios sociales, de salud y educativos. Especialmente en los últimos años, ha habido un considerable progreso en el diagnóstico de los trastornos del espectro autista en personas de inteligencia promedio. Estas personas con autismo han comenzado por sí mismas a preguntar de modo directo o indirecto acerca del fenómeno. Esta reciente evolución ha creado un nuevo desafío para los padres y los profesionales: ¿Cómo explicarles a ellos el autismo?

En 1997, cuando estaba escribiendo *Het Gesloten Boek. Over Autisme en Emoties (El libro cerrado. Sobre autismo y emociones)*, decidí tomar este desafío. Dedicué un capítulo entero al tema. El tratamiento que le di fue de gran interés. Tanto padres como profesionales se acercaron con cantidad de preguntas, y consultaban especialmente sobre materiales concretos o manuales. Había descrito los contornos generales y tratado los principales puntos de interés, pero aún era necesario trabajarlos en detalle y darles una forma práctica.

Pero no fueron sólo padres y profesionales los que se acercaron a mí con preguntas. Durante nuestros cursos de “habilidades sociales” para adolescentes con autismo, los mismos participantes comenzaron a preguntar acerca de su discapacidad y sus problemas. Un número de sesiones sobre intimidación y crítica, y especialmente las sesiones sobre cómo relacionarse, los llevaron a aproximarse al tema del autismo.

En junio de 1998 se me encargó una misión muy concreta. Un instituto especializado en jóvenes con trastornos del espectro autista e inteligencia de normal a baja, pidió al Vlaamse Dienst Autisme (VDA, Servicio Flamenco de Autismo - el Centro en el cual trabajo como profesor y consultor sobre autismo) asesoramiento y ayuda para un nuevo proyecto dirigido a informar a estos jóvenes sobre su trastorno. Fue entonces cuando desarrollé las primeras sesiones y hojas de ejercicios.

No había modelos que pudiera usar como ejemplo, así que debí empezar de cero. En esta etapa inicial, sin embargo, tomé ideas del trabajo de Carol Gray. Ella había desarrollado algo bastante parecido a lo que yo tenía en mente, aunque su método estaba dirigido a niños menores y consistía principalmente en permitirles hacer dibujos. Aunque era bastante inspirador, encontré que el método y los contenidos no se adaptaban del todo bien a las necesidades y requerimientos que encontraba en los jóvenes y padres con quienes yo estaba en contacto.

Durante este período fui invitado a dar una conferencia en Suecia. Alguien de la Organización Sueca de Autismo me dio un folleto titulado *Det är Bra att Fråga (Es bueno preguntar)*. En este cuadernillo, Gunilla Gerland explica el Síndrome de Asperger a personas que padecen este trastorno. Está bien hecho y es muy informativo, pero lo que yo tenía en mente era algo que pudiera ofrecer más oportunidades de sumar un toque personal, y eso implicaba dar explicación y tratamiento extenso a ciertos conceptos como “discapacidad” o “rasgos de personalidad”, los cuales son necesarios para crear un marco para explicar el autismo.

La mayor parte de mis ideas fueron tomadas de los cursos brindados por *De Brug (El Puente)*, una organización de entrenamientos para adultos con trastornos del espectro autista. En

base a más de diez años de experiencia entrenando jóvenes en habilidades sociales, desarrollamos métodos específicos adaptados a este grupo en particular.

En el otoño de 1998 testeé por primera vez *Soy Especial* con un grupo de siete jóvenes con trastornos del espectro autista, de entre 16 y 21 años de edad que abarcaban desde una leve discapacidad intelectual hasta una inteligencia normal. Fueron organizadas seis sesiones grupales de una hora y media cada una. Resultó ser insuficiente. A principios de 1999 se dio una nueva serie de sesiones, esta vez compuesta de ocho encuentros, con jóvenes de entre 13 y 18 años y de inteligencia normal.

Dado que *Soy Especial* fue pensado tanto para uso individual como grupal, entregamos también copia del borrador del libro de trabajo para ser testeado en contextos de psicoterapia y de soporte psicológico individual. En otro instituto, *Soy Especial* fue usado en sesiones semanales (de aproximadamente una hora cada una) con tres jóvenes de entre 12 y 16 años.

En el verano de 1999, la sección sobre diferencias individuales en el aspecto y la personalidad fue utilizada como parte de un curso de De Brug. Veinte adultos de entre 18 y 42 años, con niveles intelectuales que iban desde una leve discapacidad intelectual hasta una elevada inteligencia, trabajaron con una parte del libro. Para ayudarnos a determinar la edad mínima para trabajar con el libro, lo probamos con dos niños, uno de 10 y otro de 12 años.

Basándonos en estas pruebas, finalizamos las fichas de trabajo y completamos pautas de trabajo.

Desarrollo adicional de la carpeta de trabajo *Soy especial*

Soy especial no está terminado. Nunca estará terminado. Es un libro de trabajo, que sólo puede conseguir su forma y contenido finales trabajando con él. Explicar un trastorno del espectro autista es un proceso que requiere interacción con la persona con autismo en cuestión. *Soy especial* es, de hecho, más un proceso que un producto. Es interactivo.

Pero hay otro sentido en el que *Soy especial* tampoco está terminado todavía. El libro que está ahora frente a Ud. es el resultado de dos años de trabajo. Los testeos han probado que es útil usarlo tanto individual como grupalmente. Sin embargo, sólo ha habido un número limitado de pruebas. Fue un trabajo pionero. Aunque ya hemos incorporado muchas de las sugerencias de los lectores y usuarios para mejorarlo, todavía pueden hacerse muchas otras sugerencias (ej., guías que adapten los ejercicios para niños de menor edad de desarrollo).

Hasta ahora no ha habido un estudio sistemático de los efectos del libro. *Soy especial* ya se ha usado con niños y adolescentes de Flandes. Las experiencias fueron positivas, pero no tuvimos mucho más que un feedback anecdótico. Sin duda son necesarias ciertas adaptaciones para algunos niños y jóvenes.

Es por eso que nos gustaría continuar desarrollando y refinando *Soy especial* con la ayuda de las sugerencias que nos hagan quienes usen este libro, ya sean profesionales de la salud o de la educación, personas con autismo o padres. Para este propósito, incluimos una página para que puedan anotar cualquier sugerencia o experiencia. Queremos recoger todas esas sugerencias y usarlas como base para adaptar el libro, y lograr que puedan usarlo el mayor número posible de personas. De este modo, *Soy especial* se transformará ciertamente en una de trabajo por y para la práctica.

Comentarios importantes

Soy especial no es ni un tratamiento ni un método terapéutico para personas con autismo. La carpeta de ejercicios es mucho mejor usado como parte de un plan más general de apoyo. Es una herramienta que sólo puede usarse dentro de un campo mucho más amplio de guía y asistencia.

El objetivo de este libro es limitado. *Soy especial* está pensado sólo como una herramienta para dar información sobre autismo y por lo tanto es sólo el comienzo de un proceso más extenso de guía psicológica o psicoterapéutica. Ante de comenzar con el libro es necesario proveer un seguimiento. Con *Soy especial* le estamos dando información a la persona con un trastorno del espectro autista. Esto no carece de consecuencias: la persona con autismo deberá procesar esta información, tanto emocional como cognitivamente. Esto puede ser muy difícil. Antes de ofrecer el libro, es mejor diseñar un plan para dar un apoyo más profundo a la persona con autismo después de las sesiones, para ayudarlo a sobrellevar la nueva información. *Soy especial* abre una puerta que ya no podrá volver a cerrarse.

Es mejor no comenzar a trabajar con *Soy especial* sin una merecida consideración y planificación. Debe satisfacerse un cierto número de requerimientos antes de empezar; los describimos en las guías. Aconsejamos vivamente leer cuidadosamente esas guías antes de empezar con las hojas de ejercicios. También recomendamos reunirse primero con todas las personas que rodean a la persona con autismo, para tratar las indicaciones y contraindicaciones. Junto con los padres y las demás personas involucradas, deberían considerarse los siguientes puntos:

- ¿Por qué queremos informar a la persona con autismo acerca del autismo?
- ¿Quién va a trabajar *Soy especial* con la persona con autismo?
- ¿Qué esperamos de las sesiones?
- ¿Para qué consecuencias negativas debemos estar preparados?
- ¿Cómo vamos a tratar las preguntas que plantee la persona con autismo durante y después de las sesiones?
- ¿Cómo organizaremos el seguimiento?

Copia de la carpeta de trabajo

Esta carpeta de trabajo se diseñó para ser usado. Se pensó que la persona con autismo escriba en las hojas. Entonces, si no se hacen copias, este libro podrá usarse sólo una vez. Si el libro va a ser usado por varias personas, las hojas de trabajo pueden copiarse. Sin embargo, la copia *sólo* se autoriza para uso inmediato de las personas con trastornos del espectro autista. Cualquier otra copia o duplicación con cualquier otro propósito está sujeta a un permiso explícito del editor. Este permiso de hacer copias de las hojas de trabajo se refiere sólo a ellas, *no al manual*. Las páginas del manual están protegidas por copyright.

Educación y entrenamiento

Una carpeta de trabajo es a veces una gran ayuda para quien lo usa. Sin embargo, hay siempre un mundo de diferencia entre las palabras en el papel y la vida real. Cualquiera que empiece a trabajar con *Soy especial* está destinado a encontrarse con problemas o situaciones que quedan fuera de los alcances del libro. Ningún paisaje se ve nunca como el mapa que lo representa...

Por esa razón el Centrum voor Concrete Communicatie (Centro para la Comunicación Concreta) realiza talleres con *Soy especial*. En estos talleres la carpeta de trabajo es explicada de un modo muy concreto. Las demostraciones prácticas, experiencias dirigidas y ejercicios presentan a los participantes los métodos que se encuentran en las bases del libro.

Las organizaciones y profesionales de la salud, educadores y servicios sociales que deseen incluir *Soy especial* en su área de servicios, o que deseen empezar un proyecto para dar guía psicológica o psicoterapéutica a personas con autismo pueden dirigirse para solicitar guía y asesoramiento al Centrum voor Concrete Communicatie (Groot Begijnhof 14, B-9040 Gent, Belgium – email: ccc@autisme-vl.be). Expertos entrenados en la práctica los ayudarán a establecer la forma y los contenidos del proyecto que requiera quien lo solicite.

INFORMANDO SOBRE SU DISCAPACIDAD A LAS PERSONAS CON AUTISMO

Explicando el autismo a la persona con autismo.

Explicar el autismo a una persona con autismo no es tarea fácil. El autismo es un problema muy complejo. Ni aún los profesionales con años de experiencia están de acuerdo en las características del autismo. Cuando hasta los expertos no saben qué hacer frente a este punto, ¿cómo se supone que vamos a explicar el autismo a personas con autismo, que se confunden tan fácilmente? Es importante no transmitirles a ellos esta confusión.

Las personas con autismo tienen un modo diferente al nuestro para entender las cosas. A veces no entienden adecuadamente el lenguaje hablado, aún cuando pueden ser muy buenos en habilidades verbales. Tratar de *hablar* de autismo con una persona con autismo es un poco como tratar de mostrar a una persona ciega lo que es la ceguera mediante dibujos y fotos.

Las personas con autismo tienen una particular dificultad para comprender conceptos abstractos. El autismo es un concepto abstracto, ya que el trastorno básico no es visible. Es muy difícil tornar concreto al autismo. Pero es precisamente información concreta lo que las personas con autismo tanto necesitan.

Las personas con autismo tienden a pensar en términos de “sí/no”, “blanco/negro”. Aún la frase calificativa más cuidadosa puede ser interpretada como una confirmación general. Por ejemplo, si les decimos “el hecho de que tengas autismo no significa que no tengas puntos fuertes”, ellos pueden darle un significado de “tengo autismo, y entonces nunca lograré ninguna cosa”, o también inferir “puedo hacerlo todo”.

Tal como otras personas discapacitadas, quienes tienen autismo tratan de disimular su discapacidad y compensarla. Esto implica que debemos ser muy cuidadosos en el momento de estimar su comprensión. Es fácil sobreestimarla y, como resultado, hablar de cosas que ellos no comprenden.

Finalmente, al igual que cualquiera, las personas con autismo a las que se les dice que algo no está bien en ellas, tienen que asimilar esta información. Hacerles entender su autismo requiere más que sólo una charla. Es un proceso.

¿Cuándo?

Hay varias razones para iniciar el proceso de comunicar a una persona con autismo qué significa tener autismo.

- Cuando una persona con autismo tiene expectativas evidentemente irreales acerca de su futuro, y las conserva durante mucho tiempo. Por ejemplo, “más adelante me casaré, tendré hijos, compraré una hermosa casa y manejaré un auto veloz” en la mayoría de los casos, las personas con autismo son sencillamente incapaces de llevar una vida como esa. Sólo unos pocos individuos tienen éxito. Por lo tanto, es mejor prepararlos para esto, en lugar de esperar hasta que se sientan más frustrados y deprimidos.
- Cuando la persona con autismo está expuesta a situaciones de desprotección (o pueda estarlo en poco tiempo). Por ejemplo, cuando un joven esté por comenzar a utilizar el transporte público para ir a sus clases, o cuando empiezan a ir al cine o al bar. Sus conductas extrañas provocarán reacciones en los desconocidos tarde o temprano. Cuando las personas con autismo sepan y comprendan cómo y en qué sentido son diferentes de los demás, estarán mejor preparados y aprenderán a evitar ciertas situaciones. Será más fácil hablar de cualquier problema con el que puedan tropezarse. Y por encima de todo, una persona con autismo que comprende su situación, probablemente entenderá las reacciones de las otras personas en lugar de sorprenderse cuando se rían de él o se vea rechazado una y otra vez. En este sentido, informarles acerca del autismo es una medida preventiva.
- Cuando la persona con autismo se enfrenta con una situación difícil de cualquier clase. Sentir que se burlan de él, tener problemas para relacionarse con los otros, no poder encontrar empleo, son problemas bien conocidos por estas personas. Analizar estos problemas y ayudarlos a encontrarles solución es más fácil cuando saben qué los está causando. Por ejemplo, cuando entienden qué es el autismo, es más sencillo explicarles por qué deben trabajar en un empleo protegido en vez de tener un empleo regular, y esto no se volverá una sorpresa.
- Cuando la persona con autismo hace preguntas del tipo “¿Qué es lo que no está bien conmigo?”, “¿Por qué esa señora (la asistente social) viene a hablar de mí con Ustedes?”, “¿Por qué ninguno juega conmigo?”, “¿Por qué mis compañeros se ríen de mí?”. Todas estas preguntas tienen riesgo de sobre-interpretarse. Por su estilo diferente de adjudicar significados a las palabras, es posible que estas personas con autismo quieran decir algo completamente distinto de lo que Usted piensa. En otras palabras, siempre se debe tratar de detectar la pregunta detrás de la pregunta antes de contestar.

¿A qué edad?

No hay una edad establecida para iniciar el proceso. Depende mucho de la inteligencia individual, las experiencias pasadas, y la manera en que el medio reacciona frente a la persona con autismo. Después de todo, es mejor dejar dormir a los perros. Mejor no dar a la persona con autismo más información de la que puedan manejar. Tanto empezar demasiado temprano como demasiado tarde puede causar problemas. Intentar decírselos muy temprano puede confundirlos innecesariamente. Si se les habla demasiado tarde, su ignorancia acerca de su discapacidad puede provocarles frustración.

En niños con una inteligencia promedio, o cercana a ella, ya pueden darse unos primeros pasos preventivos cuando comienzan la escuela primaria, hablándoles sobre el “exterior” y el “interior” y sobre el ser diferente. De cualquier modo, esto requiere un mínimo desarrollo mental de cuatro años. Entender que uno es diferente de otros niños requiere ciertas

habilidades y una capacidad de comprensión que niños con un desarrollo inferior no poseen, tales como manejar palabras abstractas, la capacidad de recordar hechos o propias conductas pasadas, capacidad de reflexionar sobre sí mismo, comprensión de relación causa-efecto y, especialmente, la capacidad de verse a sí mismo desde otra perspectiva. Para conocerse mejor a uno mismo, uno debe ser capaz de verse a través de los ojos de los demás

¿Quién?

No puede explicarse el autismo a una persona con autismo en una simple conversación. Es un proceso de largo plazo, un proceso de orientación. La persona que comienza tal proceso debe ser capaz de garantizar suficiente continuidad. Más que nada, esta persona deberá estar disponible para responder las muchas y a menudo urgentes preguntas de la persona con autismo.

Los padres pueden ofrecer tanto garantía de continuidad como de disponibilidad. Sin embargo, no es recomendable que ellos asuman la responsabilidad de iniciar el proceso. Los padres son, en primer término, padres, y no terapeutas. Si los padres toman también la tarea de informarle a sus hijos sobre su diagnóstico, existe el peligro de que se confundan los roles. Los hijos deben poder siempre acudir a sus padres en busca de apoyo y ayuda para enfrentarse con las malas noticias. A nadie le gusta confiar en la persona equivocada y no es fácil ir a pedir consuelo a aquel que nos da la noticia desagradable. No es impensable que la persona con autismo empiece a eludir a sus padres una vez que ellos intentaron convencerlo de su discapacidad. Además de la confusión de roles, también está el peligro de que pierda la confianza en sus padres. Aunque los padres se sientan capacitados para asumir ese doble rol, la persona con autismo lo encontrará extremadamente difícil. Además de las consecuencias negativas que pueda conllevar para los padres, es, en cualquier caso, muy confuso para el individuo con autismo.

Por otro lado, esto no significa necesariamente que los padres no puedan jugar ningún papel en el proceso de sus hijos de aprender acerca de su discapacidad. Al contrario, su participación es esencial en la asimilación del diagnóstico; concretamente, un papel de apoyo. Pueden contribuir a la aceptación del autismo como algo que tiene sus cosas positivas. Mostrándoles que el autismo ocupa un lugar en sus vidas, los padres pueden ayudar a aliviar cualquier culpa, enojo o tristeza que su hijo pueda sentir por esas misteriosas diferencias.

Por razones similares, todo esto vale también para los educadores u orientadores que trabajan día a día con el niño. Es mejor que él no aprenda acerca del autismo a través de ellos sino de algún extraño. Esta persona puede ser un terapeuta educacional o el psicólogo de la organización, o también un orientador de otro grupo u organización. Un profundo conocimiento del autismo, suficiente experiencia con los trastornos del espectro autista y experiencia en la comunicación con personas con autismo son más importantes que un diploma.

En circunstancias ideales, la persona con autismo debe poder acercarse a él con confianza, como a un mentor personal. Por supuesto, es necesaria una estrecha colaboración entre esta persona y los padres. Ellos pueden ayudar a elegir las prioridades y brindar información adecuada y oportuna sobre cómo se desarrolla el proceso, incluyendo una comunicación de lo que está pasando con el niño y cómo está recibiendo y asimilando la información.

Las diferentes etapas del proceso

Explicar el autismo a una persona con autismo es un proceso en etapas. Es inútil empezar explicando el autismo. Primero, la persona involucrada necesita adquirir ciertos conceptos y tener capacidades de comprensión específicas para ser capaz de entender el diagnóstico. Estas son:

- Conocer el cuerpo, en particular el propio, tanto externa como internamente.
- Tener un conocimiento básico de las funciones y operaciones del cerebro (después de todo, el autismo es un trastorno del cerebro)
- Comprender la diferencia entre el “exterior” y el “interior” de las personas, y entender que las personas son diferentes, tanto en su aspecto interno como externo.
- Comprender conceptos de “enfermedad”, “trastorno” y “discapacidad”.

Sólo cuando la persona entiende estos conceptos podemos combinarlos en una suerte de conclusión:

“Tú eres bueno para ciertas cosas y no tan bueno para otras. Las cosas que te resultan difíciles tienen un nombre: autismo. El autismo es una discapacidad, no una enfermedad. Es el resultado de un trastorno del cerebro. El cerebro de las personas con autismo trabaja de diferente forma que el de las personas sin autismo. Y como tiene que ver con el cerebro, es un problema de tu interior. Entonces, no puede verse desde el exterior. Pero el autismo no es completamente invisible. Las personas con autismo actúan y reaccionan diferentes. Todas las personas con autismo son diferentes. Por lo tanto, tu también eres diferente de las otras personas con autismo. Pero también tienes algunas cosas en común con las demás personas con autismo.”

Especial atención a la autoestima

Zambullirse en el significado del autismo con una persona con autismo implica más que una explicación sobre los hechos. Es más que una información sobre sí mismos. Igual que con cualquier otra persona, esta información removerá pensamientos, deseos y emociones. En otras palabras, usted no puede sólo “decírselo”. Por el contrario, demanda de usted la responsabilidad de dar a la persona con autismo una asistencia frente a cualquier repercusión emocional de la noticia. Debemos tener un control constante de los efectos de la información en la autoestima de la persona. Las personas con autismo son muy sensibles a la crítica y a los comentarios negativos. No es que no puedan aceptar la crítica, pero no saben bien cómo tomarla y tienen menos capacidad que nosotros de estar preparados para ella. La crítica les cae siempre como un golpe, y los comentarios negativos parecen ponerlos demasiado tristes. Son incapaces de preverlos. Hablar sobre sus problemas o hacer comentarios acerca de cosas en las que ellos no son buenos, probablemente provoque reacciones negativas y aun negación por parte de ellos. Al

fin y al cabo, ambas son reacciones muy humanas frente a las malas noticias. Quien de la información necesita estar preparado para eso.

Por otro lado, no tiene sentido ocultarles la verdad. No hay razón para decirles que son buenos para cosas en las que no los son. Ya es bastante difícil para las personas con autismo tener una buena opinión de sí mismos cuando no pueden hacer algo para mentirles acerca de eso. La honestidad es el único camino. Dado su estilo de pensar tan absoluto, ellos lo van apreciar.

Pero debemos ser cuidadosos de no dañar su autoestima. Lo que se les diga no debería conducir nunca a la frustración. Ellos ya tienen que lidiar con suficiente estrés y frustración. Todo el proceso de comunicarles su discapacidad debe desarrollarse en una atmósfera positiva, y terminar ciertamente con una conclusión positiva, aunque sin despertar falsas esperanzas.

Los siguientes consejos pueden ayudar a la persona con autismo a hacer frente a la noticia:

- Planee suficientes pausas en las sesiones, si es posible dándole a la persona con autismo oportunidad de descargarse físicamente.
- De la información poco a poco, no toda de una vez.
- Pregúntele acerca de su pasatiempo favorito o su tema de interés.
- Utilice un estilo de comunicación adaptado, así su atención podrá focalizarse bien en el mensaje.
- Bríndele suficientes oportunidades para hacer preguntas y comentarios.
- Y por sobre todo: use su sentido del humor. Si usted le habla del autismo con una cara lúgubre y seria, es difícil que obtenga una reacción positiva.

Un estilo de comunicación adaptado

Naturalmente, informarle a las personas con autismo sobre su autismo involucra comunicación de ida-y-vuelta. Es bien sabido que las personas con autismo tienen problemas de comunicación, especialmente con la comunicación verbal. Es por eso que el orientador o coordinador tiene que estar seguro de que su estilo de comunicación está adaptado a las personas con autismo y que tiene también en cuenta su particular modo de entender el lenguaje.

Ellos entienden el mundo de una manera diferente a la que lo hacemos nosotros. A veces adjudican otros significados a ciertas palabras y conceptos. Por ejemplo, cuando los individuos con autismo hablan de “amigos”, pueden estar refiriéndose a personas que son amistosas con ellos o hasta a cualquiera que simplemente les sonríe y les dice “hola”. No debemos apresurarnos a interpretar sus palabras o pensar que entendimos lo que quisieron decir. A causa de este riesgo de malas interpretaciones (el que se complica aún más por el hecho de que ellos pueden perderse también en ellas), debemos optar, al informar a las personas con autismo sobre su autismo, no comenzar desde su punto de vista, sino desde una totalidad mucho más estructurada: una carpeta de trabajo.

Recordemos que las palabras que usamos para describir sus problemas y su autismo no son fáciles de entender para ellos. ¿Cómo entienden ellos conceptos tales como “conducta estereotipada”, “ritual” e “interacción social”? Aún palabras que parecen simples a veces toman significados extraños. Para prevenir estas malas interpretaciones, *Soy especial* presta mucha atención a la definición de conceptos como “trastorno”, “discapacidad” y “comunicación”. Cuando hablamos con una persona con autismo, debemos constatar permanentemente qué es lo que entendieron. La mejor manera de hacerlo, es pidiéndoles frecuentemente que repitan lo que hemos dicho, usando sus propias palabras.

Hablar con una persona con autismo también implica estar constantemente cuidando los efectos a largo plazo. A veces, un detalle aparentemente menor puede dominar repentinamente sus pensamientos. Granos de arena pueden volverse montañas. Es esencial intentar ver las cosas desde su punto de vista, y adelantarse siempre. Por lo tanto *Soy especial* es mejor usado sólo luego de una exhaustiva consulta con las personas cercanas al individuo con autismo (los padres en primer lugar) sobre cómo se continuará en el futuro. Las personas con autismo son más lentas que nosotros para asimilar información, especialmente si es información de carácter emocional. También les gusta menos hablar espontáneamente sobre sus sentimientos, y algunas preguntas o comentarios sobre las sesiones de *Soy especial* pueden no salir a la superficie por semanas o hasta meses. Cuando esto ocurre, necesitan respuesta, y la persona con autismo precisará ayuda.

Como en cualquier comunicación con personas con autismo, uno debe adaptar su propio lenguaje cuando se explica su discapacidad. Es muy importante dar descripciones concretas y referirse a cosas que ellos pueden ver. Evite referirse a nociones abstractas. Hablar acerca de las emociones puede ser una cuestión delicada. Sin embargo, sus sentimientos tienen que ser analizados. Ellos tienen sentimientos, pero para ellos esos sentimientos no se muestran concretos y tangibles. La experiencia ha demostrado que hablar demasiado y durante mucho tiempo sobre sentimientos, sólo consigue confundirlos más. Se atascan frente a términos abstractos. Se abruma porque no son capaces de diferenciar entre hablar de las emociones y tenerlas en ese momento. Y a veces se pierden en el mar de las palabras. Por eso *Soy especial* es muy objetivo y concreto. En estas conversaciones sobre autismo, empezamos con hechos concretos y sólo después pasamos a los sentimientos. Cuando se les da algo que hacer, ellos tienen un punto de inicio para futuras referencias. Las mejores aproximaciones y soluciones se logran a través de tareas tales como “escribe un ejemplo de ayuda que tú usas”. Hablar sobre autismo es, efectivamente, *hacer* cosas juntos en lugar de hablar solamente. *Soy especial* deliberadamente no fue escrito como un *cuento* sobre autismo. Es una carpeta de *trabajo*.

Como en cualquier comunicación con personas con autismo en general, la regla de oro es que usted debe *visualizar* las cosas: exprese su mensaje usando tantas imágenes visuales como sea posible. Un simple dibujo puede ser una gran ayuda. Por ejemplo, puede mostrar el dibujo de un cable desconectado o ausente para visualizar el trastorno básico del autismo. Hacer listados es también una ayuda práctica. Las personas con autismo se entusiasman mucho con las clasificaciones, rótulos y listas. Los ayuda a ver el mundo como un lugar ordenado. Esta es la razón por la cual *Soy especial* contiene toda clase de listas, como listas de cosas para las que son buenos y para las que son malos, o listas de ayudas y soluciones para personas con autismo.

Aún las personas con autismo de inteligencia promedio tienen dificultades en la comunicación verbal. Más que nada, encuentran sumamente difícil ordenar sus propios pensamientos y verlos desde una perspectiva apropiada. Para ayudarlos con estos problemas es importante hacerles *escribir* todo lo posible. La escritura es más lenta que el pensamiento. Produce una retroalimentación visual y es una forma de comunicarse que no requiere atención simultánea a las reacciones del interlocutor. La experiencia ha demostrado que las personas con autismo que pueden escribir hallan más fácil expresar sus sentimientos y pensamientos sobre un papel que en una conversación. Por este motivo, *Soy especial* hace énfasis en anotar y completar cosas.

Los diálogos con personas con autismo deben tener una estructura clara y estar dirigidos hacia una meta definida, preferentemente conducidas por un plan establecido. Es mejor no dejar que la persona con autismo sea quien decida el tema, la duración o el curso de la conversación. En manos de ella, la posibilidad es que se caiga en una discusión que nunca termine, caótica y sin propósitos (a causa de las asociaciones que hacen). Ciertamente no estará bien orientada hacia los resultados. Si habla con un individuo con autismo, debe ser usted quien tenga el mando, pero siempre teniendo cuidado de conservar una atmósfera positiva. Si él introduce un nuevo tema, por alguna asociación que hizo, éste debe ser cambiado, por ejemplo, diciéndole “hablaremos de eso luego, primero terminemos con esto” o “tomaré nota y volveremos sobre eso la próxima vez”. Por eso *Soy especial* es un todo estructurado. Requiere una dirección clara por parte del coordinador.

Reacciones frente al diagnóstico

Muchas de las reacciones exhibidas por las personas con autismo a las que se le comunica qué es lo que está mal en ellos (tales como depresión, enojo y negación) son muy familiares. Muchas de estas reacciones son, después de todo, sencillamente humanas y no particulares de las personas con autismo. Cuando se les habla sobre su autismo, estas personas naturalmente intentarán asimilar la novedad y tratarán de encontrar o idear maneras de convivir con eso. Pero, por supuesto, su estilo diferente de pensamiento entra en juego también aquí.

Las personas con autismo empezarán comparándose con los demás, lo que es una reacción normal. Pero también tenderán a hacer foco sobre detalles concretos. Por eso, van a inclinarse a conectar al autismo con conductas concretas. Por ejemplo, pueden deducir “las personas con autismo sólo hablan sobre trenes”, o “las personas con autismo no tienen ningún amigo”, o “ las personas con autismo no hablan con otras personas”. Es esencial mostrarles la diversidad en las similitudes entre las diferentes personas que tienen autismo. Por ejemplo, usted puede replicarles “esa persona habla siempre sobre trenes, pero tú hablas siempre sobre esa novia tuya, lo que también es estereotipado”.

Las personas con autismo de inteligencia promedio o alta, tratan de compensar su falta de “sensibilidad” con “cálculos” de todo tipo. Para ellos, el autismo será algo que puedan medir, calcular y comparar. Harán preguntas del tipo “¿Cuál es mi porcentaje de autismo?”, “¿durante cuánto tiempo debes hablar sobre un solo tema para calificarlo de estereotipado?”. Los “calculadores también consideran que son diferentes a otras personas con autismo. A veces, hacen comentarios como “mi autismo es más leve”, “soy menos autista porque tengo Síndrome de Asperger”. Una vez más, en este caso, lo mejor es hacer hincapié en la diversidad entre las personas e intentar individualizar las cosas, por ejemplo, preguntando “¿qué consideras importante saber sobre ti mismo?”. Además, se puede hacer énfasis en que el autismo no es una cuestión de “más” o “menos”, pero sí de diferencias. En este sentido, presentar el término “trastorno del espectro autista” puede ayudar a clarificar las cosas.

En unos pocos casos, la persona con autismo puede entusiasmarse demasiado cuando descubre cuál es su problema. Entonces hará de su trastorno un punto de interés estereotipado, una real preocupación. Este peligro debe ser cuidadosamente considerado antes de comenzar con las sesiones sobre autismo. Si el autismo se torna una cuestión estereotipada, será importante limitar la extensión de las sesiones y, cuando sea necesario, hacer acuerdos previos sobre cuándo, dónde, por cuánto tiempo y con quién la persona con autismo podrá hablar sobre autismo. También en estos casos es responsabilidad del orientador ofrecerle claridad y guía, porque la limitación será realmente difícil para él.

Algunas veces, las personas con autismo usan su autismo como una excusa cuando las cosas van mal o para evitar ciertas situaciones. Una frase escuchada con frecuencia es “no me preguntes, soy autista”. Entonces lo mejor es evitar hacer una conexión entre una incapacidad para hacer ciertas cosas y el autismo, para no tener que jugar un juego de “si o no” tratando qué cosa es y qué cosa no es consecuencia del autismo. Si no son capaces de hacer ciertas cosas, usted puede preguntarles de qué manera se los puede ayudar para que lo logren. A menudo, su estrategia de usar su autismo como excusa es una conducta copiada de otros, esto es, una forma de conducta-eco. Cuando los padres o profesionales dicen cosas como “a causa de tu autismo no puedes ir” o “por tu autismo no puedes entenderlo”, la persona con autismo empezará a usar las mismas palabras o estrategias, dada su ecolalia o ecopraxia.

Por eso es tan importante no ver a la persona con autismo con un “autista”, sino primeramente como una persona, un individuo con sus propias dificultades y limitaciones, que es diferente de los demás, sin importar que tengan o no autismo. Es muy importante ver a esta persona como a alguien que tiene muchas otras cualidades más que el autismo. Necesariamente,

el tema de las sesiones será el autismo, pero debe dedicarse suficiente tiempo y atención a las otras cualidades de la persona, tales como su personalidad, sus intereses, conductas compensatorias, estrategias de ocultamiento, capacidades y deseos.

Muchas de las reacciones mencionadas arriba son verdaderas estrategias para *hacer frente a su autismo y ver los aspectos positivos de su discapacidad*. Como cualquiera de nosotros, las personas con autismo están tratando de sobrevivir y desarrollar una autoestima positiva. Con la ayuda de estas estrategias, ellos intentan vivir sus vidas y ser felices consigo mismos.

Pero algunas personas con autismo hacen exactamente lo contrario y sólo pueden pensar sobre sí mismos en términos de fracaso. Por ejemplo, dicen “Soy autista, no puedo hacer nada bien, no soy bueno para nada”. Las investigaciones demuestran que las personas con autismo de alto funcionamiento son quienes particularmente desarrollan una autoestima negativa. Dado que son tan inteligentes, son capaces de ver las cosas desde una perspectiva más amplia. Tienen una mejor percepción de las reacciones de las otras personas hacia ellos, y eso les da una mayor comprensión de sus propios defectos. Estas personas frecuentemente caen en depresión. Esto parece ocurrir principalmente al inicio de la adolescencia, cuando ven que sus pares empiezan a hacer cosas que ellos no pueden o no les son permitidas hacer, tales como manejar un automóvil, tener novia, vivir solos, etc. La imagen de sí mismo se basa en comparaciones de hechos muy concretos. Es entonces importante hacerles confeccionar una lista de las cosas que ellos sí pueden hacer, y no hablar solamente de sus limitaciones y defectos. A veces es una buena idea obligarlos a escribir solamente acerca de sus características positivas, y no hablar de sus problemas durante un tiempo. Por supuesto, si la depresión es prolongada (> de 3 meses) y seria, necesitarán ayuda especializada (psicoterapia y posiblemente medicación).

Finalmente, tenga en mente que el autismo hace casi imposible para las personas con autismo pensar de otra forma que en términos absolutos, simples, en blanco-y-negro. Es raro que una persona con autismo desarrolle una imagen realista de sí mismo. Y, otra vez, esto es raro en cualquier persona. ¿No abrigamos todos algunas ilusiones sobre nosotros mismos? Sin embargo, ellos son menos capaces de ver las cosas desde una perspectiva más amplia. Sería poco realista de nuestra parte esperar que tengan la misma idea sobre sí mismos que nosotros. Ni siquiera la carpeta de trabajo *Soy especial* puede cambiar eso. Advertimos a todos que no sobreestimen los efectos de esta carpeta.

Soy especial sólo es el primer paso de una larga serie, que integra el proceso de ayudar a las personas con autismo a dar a su trastorno un lugar en sus vidas.

EMPEZANDO CON *SOY ESPECIAL*

A quiénes está dirigido

Soy especial está pensado para niños, jóvenes y adultos con trastornos del espectro autista.

Tanto los contenidos como la forma de esta carpeta de trabajo requieren ciertas habilidades y capacidades por parte de la persona con autismo. Es imposible fijar una edad mínima como límite, pero las pruebas han indicado que algunas de las partes más difíciles, como la que trata del cerebro, requieren un desarrollo (verbal) de unos nueve o diez años.

Segundo, la meta del libro como un todo (conocerse mejor a sí mismo y al autismo) requiere un desarrollo *social* mínimo de tres o cuatro años. La persona en cuestión debe ser capaz de pensar acerca de sí mismo (no es problema que esos pensamientos sean o no correctos), y que comprenda la diferencia en el “interior” y el “exterior” de las personas.

En principio, esta carpeta de trabajo puede ser usada con niños de inteligencia media (CI >90) de diez años y mayores, y con jóvenes de inteligencia baja (CI >70) de doce años y mayores.

De todas formas, en vista de la diversidad del espectro autista, y especialmente del perfil de desarrollo típicamente inarmónico de los niños y jóvenes con autismo, esta no puede ser una regla absoluta. Ciertas partes de la carpeta de trabajo, tales como la sección sobre “el exterior” y la sección sobre discapacidades (¡excepto por el concepto de trastorno!) pueden ser tratadas con niños menores.

No hay un límite máximo de edad. Una prueba con adultos jóvenes dio buenos resultados. Para los sumamente inteligentes o para adultos mayores, el material tendrá que ser adaptado a su edad. Pero el estilo de aproximación y de comunicación del orientador es de mayor importancia que las fichas de trabajo en sí mismas.

Condiciones e indicaciones

Indicación general

El uso de la carpeta de trabajo *Soy especial* está recomendado para que se use con personas con un trastorno del espectro autista, o personas cercanas, desde el momento en que expresen la necesidad de una mayor información sobre esta discapacidad.

El capítulo “Soy único” y “Mi cuerpo” pueden usarse antes de que surja esta necesidad, como forma de preparación para sesiones posteriores sobre autismo y discapacidades. Sin embargo, si existe demasiado tiempo entre las sesiones, el efecto de la estructura de las fichas puede perderse.

Condiciones generales

El niño ya debe tener las siguientes habilidades y capacidades:

- Capacidad de mantener cierto grado de atención en la tarea
- Habilidades adecuadas de lectura y escritura (si la escritura es difícil, el orientador puede ayudar o puede escribir por el niño)
- Habilidad para pensar y hablar sobre su propio cuerpo y de reflexionar sobre sí mismo.

Condiciones adicionales para la sección sobre autismo

- El participante debe darse cuenta de que algo no está bien, de que él es diferente, aún cuando no sepa por qué.
- La autoestima del participante no debe ser demasiado negativa.
- El participante debería estar lo suficientemente motivado para ser receptivo con la carpeta de trabajo.
- Los padres y cuidadores deben estar disponibles para hacer un seguimiento y ayudar al participante a asimilar la información – algunos de los capítulos son muy difíciles de afrontar.
- Debe haber colaboración con los padres.

Colaboración con los padres

Dado el hecho de que es difícil dar indicaciones exactas de criterio y condiciones, y que, además, estas pueden ser muy diferentes dependiendo del individuo, es esencial una colaboración estrecha con los padres, antes, durante y después de las sesiones. Si el joven o el adulto es residente de una institución, también se requiere una colaboración cercana de sus cuidadores.

Antes de las sesiones

Las indicaciones y condiciones para usar *Soy especial* deberían discutirse con los padres. Si la persona con autismo en cuestión es un niño o un joven, los padres deben dar su permiso explícito para explicar el autismo a su hijo. Una vez que se empezó con *Soy especial*, es muy difícil detener el proceso.

Antes de comenzar las sesiones, el orientador debería hablar con los padres acerca del diagnóstico del niño y descubrir cuándo éste fue hecho, cuánto sabe ya el niño, y cuál es la actitud del niño hacia el autismo. Los padres también son una indispensable fuente de información que se puede usar en las sesiones. Pueden dar ejemplos concretos concernientes a la tríada de deficiencias. Finalmente, los padres pueden proporcionar información esencial sobre

la mejor forma de comunicarse con el niño, por ejemplo “a ella le es más fácil escribir las cosas que hablar sobre ellas”.

Durante las sesiones

El coordinador debe mantener a los padres informados de los temas que se tratan. El participante puede estar involucrado en este intercambio. El coordinador puede indicar al participante la tarea de mostrar a sus padres las fichas de trabajo (o algunas de ellas) cuando vaya a su casa. Otra posibilidad es darle tareas que requieran la participación de los padres, o decirle que haga un resumen para sus padres.

En cualquier caso, desde el principio, deberíamos dejar claro para el participante que la carpeta de trabajo es de su propiedad, pero que podría mostrársela a sus padres así ellos también pueden aprender más sobre él...

Los padres deberían estar en contacto también entre sesión y sesión, para saber si el niño usa o no la carpeta en casa. El coordinador puede preguntar “¿Su hijo habla espontáneamente sobre las sesiones? Si es así, ¿qué es lo que les dice? ¿Disfruta de las sesiones? ¿Ha estado más tenso, agresivo o deprimido desde que comenzaron las sesiones?”

Después de las sesiones

Una vez que el niño haya trabajado a través de la carpeta de trabajo, las sesiones deberían ser evaluadas por el orientador y los padres tan pronto como sea posible. En consulta con los padres, deberían hacerse arreglos para el seguimiento posterior:

- Si es necesario, hacer arreglos para sesiones extras de preguntas y respuestas
- ¿A quién podrá recurrir el niño para preguntas posteriores? ¿Dónde y cuándo?
- ¿A quién pueden dirigirse los padres si el niño empieza a mostrar conductas que ellos no pueden enfrentar por sí solos? ¿Dónde y cuándo?
- Si es necesario, la persona con autismo debería ser derivada a una guía profesional o psicológica.

Para dar una buena idea de los efectos a largo plazo, el coordinador puede acordar una entrevista de evaluación con los padres un par de semanas o de meses después de las sesiones.

Duración y frecuencia de las sesiones

Soy especial puede adaptarse fácilmente según convenga a las necesidades o capacidades de la o las personas con autismo, el orientador o coordinador, y las otras personas cercanas. La carpeta de trabajo puede usarse como un todo, pero el coordinador también puede elegir usar sólo ciertas partes de ella. Sin embargo, la estructura lógica de la carpeta de trabajo obviamente se perderá si solamente se utilizan ciertas partes.

Soy especial puede trabajarse a través de sesiones semanales. No se recomienda dejar un espacio de más de dos semanas entre sesiones, para evitar tener que repetir demasiadas cosas antes de pasar al siguiente ejercicio. Para ayudar a tender un puente entre sesión y sesión, puede ser una buena idea dar tareas para el hogar, por ejemplo, hacer que los participantes completen

ciertas fichas extras o releen algunas páginas. Es importante agendar las sesiones prudentemente. Por ejemplo, evite empezar una serie justo antes de las vacaciones de verano, porque cualquier progreso que se haya hecho antes de ese período podría perderse luego de un intervalo de dos meses, y Ud. debería empezar todo de nuevo.

Lleva alrededor de 10 o 15 horas trabajar a través de toda la carpeta de trabajo (sin las actividades extra), tanto si se la usa en forma individual o grupal. Esto corresponde a un mínimo de ocho sesiones. Es imposible especificar cuántas secciones deberían tratarse en cada sesión. El coordinador debería adaptar la frecuencia, número y duración de las sesiones a la edad y el nivel de desarrollo de los participantes. Las secciones pueden ser repetidas si el coordinador lo considera apropiado. Para algunos participantes, esto será necesario.

A fin de mantener la atención, motivación y concentración de los participantes, es mejor no hacer demasiado extensa la serie de sesiones. Si hay más de 15 sesiones, existe el riesgo de que la persona con autismo pierda la pista de las cosas, se aburra, y pierda su motivación (“¡Esto ya lo sé!”).

La experiencia ha mostrado que una sesión, especialmente si es para niños, no debería durar más que de 45 a 60 minutos. Si los participantes son mayores, o cuando se trabaja en grupo, una sesión puede extenderse hasta una hora y media. El coordinador debería entonces planificar al menos un recreo. Es mejor tener un recreo corto. Si el recreo dura demasiado, los participantes pueden impacientarse y tener dificultades para pasar del tiempo libre al trabajo.

Otra forma de aliviar algunas de las tensiones de la tarea es proponer a los participantes alguna actividad más sencilla o divertida relacionada con el tema. En la guía para orientadores damos algunas ideas para cada sección de *Soy especial*.

Cada sesión debería finalizar con una nota positiva. Esta puede tomar la forma de un refrigerio, un pequeño juego, o una charla sobre los temas favoritos.

Finalmente, es importante que la persona con autismo sepa de antemano acerca de la duración de las sesiones: a qué hora empiezan y terminan, recreos, cuánto tiempo llevarán, cada cuántos días serán las sesiones.

El coordinador u orientador

La mejor manera de trabajar con Soy especial es con una persona con amplia experiencia en el campo del autismo. Es preferible que esta persona sea un extraño para el participante, por ejemplo alguien que no pertenezca a su mundo cotidiano o a su entorno. Esto tiene las siguientes ventajas:

- Un extraño suele tener más autoridad que una persona del entorno cotidiano
- El participante no estará preocupado por alguna experiencia previa (negativa) con el coordinador. Él tendrá el beneficio del “papel en blanco”. Lo mismo es válido también en el sentido contrario: el orientador encontrará más fácil tomar una actitud neutral y positiva hacia el participante.
- Una vez que el coordinador y los participantes hayan ganado mutua confianza, será más fácil para los participantes mostrar sus sentimientos, porque no tendrán miedo de ser “sancionados” más adelante por algo que hayan dicho en el curso de alguna sesión.

Encontrar a esta persona, sin embargo, requerirá una atención extra a la transferencia y la colaboración estrecha con el entorno educativo del participante (padres, educadores)

Para los niños o jóvenes residentes en una institución especial, el orientador puede ser:

- El psicólogo, psicoterapeuta o el terapeuta educacional de la misma institución o de otra

- Un mentor, terapeuta, maestro o educador que no pertenezca al equipo permanente del participante (ej., una maestra de otro grupo)

El orientador debe tener una actitud positiva hacia las personas con autismo. Debe tener un estilo tolerante, directivo y estimulante. Es una ventaja extra que tenga un buen sentido de perspectiva para contemplar los resultados de las sesiones y los efectos de sus acciones, para que sus expectativas no sean demasiado altas. Un uso razonable del humor puede ser una gran ayuda para los participantes para atravesar los momentos más conflictivos.

Lugar y materiales

Las sesiones deberían llevarse a cabo en una habitación donde el coordinador y los participantes no sean molestados. Es mejor usar una habitación que no tenga otras funciones, para que el participante no vaya a hacer asociaciones inapropiadas o lea significados no buscados. Es mejor que todas las sesiones se desarrollen en el mismo lugar.

Una pizarra y papeles extra son útiles para visualizar.

Si el recreo se desarrolla en la misma habitación (con un refrigerio, un juego, etc.), entonces conviene clarificar visualmente cuándo y dónde los participantes pueden tomarse ese recreo.

Si se requieren materiales específicos para alguna sesión, estos están listados en las secciones correspondientes de esta guía.

Sesiones grupales

Soy especial puede usarse individualmente o en grupos. En algunos casos, puede ser de mucha ayuda reunir un grupo de personas con autismo para hablar sobre autismo. Esto ofrece las siguientes ventajas y oportunidades:

- Ellos ven que no están solos y que otros también tienen problemas. Esto puede ayudarlos mucho, especialmente a los niños que van a una escuela regular y por lo tanto se sienten constantemente excluidos. A menudo es un alivio para ellos saber que no son los únicos que tienen que enfrentar esas dificultades.
- Aprenden que el autismo puede tomar diferentes formas aún cuando siga siendo el mismo trastorno. Todos tienen dificultades en relacionarse con otras personas, pero todos tienen su modo específico de enfrentarse con esas dificultades. En un grupo, es menos trabajoso para su imaginación captar el concepto de “espectro autista”: está presente en forma visual y concreta. Muchas personas con autismo se comparan frecuentemente con otros. En un grupo, les damos la oportunidad de hacerlo, de un modo más o menos controlado. En efecto, estamos haciendo uso de algo que ellos harán de todas formas: compararse con los otros.
- La experiencia ha mostrado que las personas con autismo están muy preocupadas acerca de sus compañeros, y que son capaces muchas veces de darles buenos consejos sobre la vida de sus propias experiencias. La desventaja es que algunos de sus bienintencionados consejos caen completamente fuera del blanco, dada su incapacidad de ver las cosas desde otra perspectiva. Es aquí donde el papel del coordinador es mayor en un grupo que individualmente. No obstante, aun cuando no se entiendan mucho unos a otros, normalmente cada uno siente que el otro lo comprende.

- La experiencia también ha mostrado que los participantes en sesiones de grupo sobre autismo aceptan más a menudo declaraciones conflictivas de otro participante, que no aceptarían que les hiciera el coordinador.
- Por esa razón, el coordinador debería guiar al grupo, o a ciertos miembros, como a un todo, jugando un papel de catalizador. En algunos grupos, por ejemplo, puede haber un individuo que encuentre más fácil que los otros hablar abiertamente sobre ciertos temas (falta de vergüenza, ingenuidad, etc.). Tal persona puede ser una gran ayuda para abrir la discusión sobre ciertos tópicos. Para dar un ejemplo: en una de nuestras sesiones de prueba, todos los participantes admitieron haber sido acosados, después de que uno de ellos dijo que era víctima frecuente de acoso. Antes de esta conversación, todos ellos fingieron no haber sido acosados nunca.
- Los buenos coordinadores pueden reconocer, usando al grupo como herramienta, la forma en que extraen la contribución potencial de cada participante a la dinámica del grupo.
- En un grupo, el coordinador está provisto de mucho más material para trabajar que en sesiones individuales. Este material puede ser integrado dentro del proceso.
- Para los participantes que declaran no tener problemas, el coordinador puede usar los aspectos sociales de la dinámica del grupo para ayudarlo a ilustrar las dificultades sociales o de comunicación. Como miembros de un grupo, lo que requiere habilidades como la de escucharse unos a otros, es mucho más difícil para los participantes esconder sus dificultades que en la más segura, estructurada y más artificial situación de una sesión individual con su terapeuta, orientador o mentor.
- En un grupo, los participantes pueden protegerse entre ellos frente a la información conflictiva. Un coordinador prudente puede usar esto: un comentario que es sugerido para una persona particular puede ser dicho como un comentario general para todo el grupo, por ejemplo. Esto intimida mucho menos.
- Finalmente, trabajar en grupos es más económico. Se puede ayudar a más participantes en más o menos el mismo tiempo que usaría el orientador para ayudar a uno solo.

Por otro lado, las sesiones en grupo tienen también sus limitaciones y desventajas:

- En un grupo, existe la posibilidad de que los participantes puedan extraer conclusiones demasiado positivas de sus comparaciones, y hasta llegar a renegar de sus propios problemas. (“Los otros están mucho más afectados que yo”). Pero por otro lado, una comparación positiva no siempre es mala. Puede darles un poquito del coraje que necesitan para mejorar su autoestima. (“Después de todo, no soy tan malo”).
- A veces, reunir personas con autismo puede llevar a conflictos. Las personas con autismo tiende involuntariamente a molestarse unos a otros y no cuidan sus palabras cuando destacan los defectos ajenos. Sin embargo, un coordinador capaz podrá hacer de esto un material útil para las sesiones, por ejemplo, como una oportunidad de sacar a relucir temas como las diferencias entre las personas, la empatía, etc.
- Por supuesto tales conflictos puede llevar demasiado tiempo y el coordinador del grupo deberá aclarar algunas cosas con algunos participantes al finalizar la sesión.
- Un grupo ofrece pocas oportunidades de individualizar y adaptar los ejercicios para cada participante, y el orientador tal vez no pueda darle a cada uno la atención individual que sí podría darle en una sesión persona-a-persona. Existe el riesgo de que uno o varios participantes monopolicen el grupo. Sin embargo, una orientación apropiada y un seguimiento individual de las sesiones, reducirán el riesgo. Trabajar con un grupo no descarta la orientación individual. Un orientador experimentado con suficiente conocimiento del trabajo en grupo puede crear oportunidades para la orientación individual.

- Las personas con autismo no son siempre un buen auditorio. Por esa razón, es un requisito clave que el coordinador sea un buen moderador.
- No todas las personas con autismo son aptas para participar en sesiones de grupo. (*ver condiciones más abajo.*)

El reunir personas con autismo para hablar sobre su autismo es algo que aún está en una etapa de innovación. Sin dudas llevará un tiempo recolectar el material de las experiencias y presentarlo en la forma de estrategias y sugerencias. En general, la experiencia inicial ha sido positiva.

La decisión acerca de si *Soy especial* se usará en sesiones individuales o de grupo, depende de los problemas del individuo con autismo, las habilidades y experiencias del coordinador, y de toda una serie de consideraciones prácticas. Por ejemplo, si hace diferencia el que los participantes se conozcan (porque son compañeros de escuela, de institución, etc.) o no. Cuando los participantes se conocen, la historia de sus respectivas relaciones, conflictos, experiencias y asociaciones será parte de la dinámica del grupo. Esto puede tener tanto ventajas como desventajas, lo que será cuidadosamente considerado.

Condiciones para los participantes en sesiones de grupo

Agregado a las condiciones generales concernientes al uso de *Soy especial*, las personas con autismo deberían tener las siguientes habilidades a fin de ser capaces de participar en sesiones de grupo:

- Deben tener el apoyo de un orientador, educador o de los padres. Y esta persona tiene que estar disponible para hacer un seguimiento, si es necesario, de cómo van individualmente las cosas.
- Deben tener alguna habilidad para escuchar.
- Deben ser capaces de esperar su turno.
- Y necesitan tener el valor y la habilidad de decir cosas acerca de sí mismo frente a un grupo.

Preparación del coordinador del grupo

La preparación del coordinador del grupo debe incluir:

- Consultas con los padres y otras personas involucradas (orientador, maestro, etc.)
- Recolección de información sobre los estilos comunicativos y de aprendizaje de los participantes, y habilidades de grupo (ritmo, nivel de actividad, subtipo social, etc.)
- Recolección de información acerca de los diagnósticos de los participantes, cuándo fueron diagnosticados, qué saben ya del tema por sí mismos, y cuál es su actitud hacia el autismo (ej., si están avergonzado/temerosos por eso, si hay negación o resistencia, si culpan a otros por sus problemas y, si es así, a quiénes, etc.).

Esto puede ser hecho durante la sesión informativa para los padres y/o educadores, para explicar el programa y recabar información.

El coordinador del grupo debe cumplir los siguiente requisitos:

- Un buen conocimiento de los trastornos del espectro autista
- Experiencia adecuada en procesos de grupo, y en particular en el trabajo con personas con autismo. Las numerosas ventajas de trabajar en grupo con personas con autismo sólo pueden conseguirse si el coordinador tiene un buen contacto con

el grupo y sabe cómo usar la contribución particular de cada participante en beneficio de la dinámica del grupo.

- Tener la capacidad de mantener un buen balance entre la dinámica del grupo y la necesidad de individualización.
- Tener la habilidad de practicar el método socrático con un grupo (*ver más abajo*)
- Un buen grado de flexibilidad. Un coordinador de grupo necesita responder a muchas más interacciones que un orientador individual. A veces decimos, bromeando, que “Cuando empiezas a trabajar con un grupo de personas con autismo, sabes que empezaste, pero nunca sabes adónde vas a terminar”. Los orientadores que tienen una gran necesidad de control y previsión, lo mejor es que no trabajen con grupos.
- Control suficiente sobre el grupo para completar el programa. Esto requiere una cuidadosa dirección. La peor cosa que puede ocurrirle a los participantes con autismo es tener un coordinador que pierde el control de las sesiones.

Si el grupo está compuesto por personas del mismo ambiente (ej., una escuela, comunidad, institución), es recomendable que haya dos personas a cargo de las sesiones. Una es el verdadero coordinador, quien dirige todo el proceso. De preferencia, que sea alguien de afuera, una persona que no pertenezca al grupo de profesionales que trabajan con los niños o jóvenes todos los días. Esto ayudará a los participantes a ver las conexiones entre todos los profesionales que tuvieron charlas de orientación con ellos. Esto dará también a las sesiones un espacio claro y definido en sus vidas. Como dijimos antes, las personas con autismo suelen tener en gran estima a un extraño y lo acreditan con una mayor autoridad que a alguno de sus cuidadores diarios (o padres). La segunda persona actuará como supervisor del grupo. Podría ser un profesional que los participantes ya conozcan y que pueda ayudarlos a clarificar cosas.

Aún cuando el grupo esté compuesto por niños que no se conocen entre sí, sigue siendo una buena idea que haya dos personas a cargo. Esto ofrece más oportunidades para individualizar o para dar un respaldo extra, o ayudar en ciertas tareas.

La diferencia entre los roles de estas dos personas debería ser muy clara. Recomendamos que no cambien sus puestos en forma constante e imprevisible (ej, el coordinador no actúa como supervisor, ni el supervisor se hace cargo del grupo). Esto podría ser muy confuso para los participantes, por ejemplo, no sabrán a quién dirigirse si quieren decir o preguntar algo. Por lo tanto, los dos papeles deben estar estrictamente definidos. Para continuar con nuestro ejemplo, cuando un participante se aproxima al supervisor con algo que necesita comunicar al grupo, el supervisor debería decirle a este participante que hable con el coordinador. A fin de evitar el fenómeno de “disociación”, en el que se atribuyen a una persona todas las buenas características y a otra todas las malas, es un deber la buena comunicación entre el coordinador y el supervisor.

Selección, composición y tamaño del grupo

Idealmente, un grupo debería estar compuesto de cinco a ocho personas. Los participantes deberían ser seleccionados de acuerdo a las condiciones listadas más arriba. En un grupo ideal, debería haber un buen balance entre heterogeneidad y homogeneidad. Para asegurar la dinámica del grupo (y con vistas a explicar el espectro autista), es mejor que no tenga demasiados participantes con características similares. Es obvio que un grupo compuesto mayoritariamente por participantes tímidos, pasivos y retraídos, por ejemplo, no tendrá mucha energía. Contrariamente, si todo el grupo está compuesto por el tipo activo-pero-extraño, usted tendrá que poner demasiada energía para que las sesiones sean efectivas. Por otro lado, recomendamos que los participantes elegidos no tengan demasiadas diferencias, considerando sus edades, habilidades de aprendizaje y facilidad verbal. Resumiendo, es mejor buscar una

heterogeneidad dentro del espectro autista, con una cierta homogeneidad de edad, inteligencia y nivel de actividad.

Para evitar que las sesiones terminen en un caos porque hay seis participantes con Déficit de Atención e Hiperactividad, es importante recabar de antemano información sobre cualquier trastorno o síndrome extra. Otra cosa a evitar es un grupo en el cual todos los participantes tengan muy baja autoestima o una actitud particularmente negativa hacia el autismo.

Después, está la pregunta sobre si los participantes deberían o no conocerse previamente entre ellos. Ambas opciones tienen sus ventajas y desventajas. Cuando no se conocen, el coordinador tendrá que dedicar algún tiempo y atención, al comienzo, a la construcción del grupo. La estructura de *Soy especial* tiene previsto esto. Los ejercicios de las fichas “mi exterior” y “mi interior” son una excelente introducción. Para los participantes que no se conozcan de antes, esta manera de ofrecer claridad y previsibilidad los ayudará a sentirse más seguros.

Cuando haya un conocimiento previo entre los participantes, las relaciones existentes y sus asociaciones deberán ser tomadas en cuenta al conformar el grupo. Por ejemplo, las sesiones sobre “mi lado débil” podrían no funcionar para un participante porque se lo ha puesto en el grupo con una persona que se burla de él. Debe haber preponderancia de relaciones positivas en el grupo.

La ubicación concreta de los participantes es también muy importante. Es mejor que aquellos que sean propensos a distraerse no se sienten frente a una ventana. A menudo es necesario hacer que los participantes cambien sus puestos después de la primera o segunda sesión. Si dos participantes tienden a estar siempre juntos, es mejor separarlos. Los individuos que generalmente necesitan atención especial pueden sentarse cerca del coordinador.

Hacer acuerdos claros de antemano

Dadas sus dificultades para la interacción social, las personas con un trastorno del espectro autista carecen a veces de ciertas habilidades para participar en discusiones en grupo. Para ellos, y para el coordinador, es una gran ayuda establecer reglas claras para las sesiones. Aquí hay algunos ejemplos:

- Nos escuchamos unos a otros
- Dejamos que los otros terminen su frase.
- Levantamos la mano cuando queremos decir o preguntar algo.
- No tocamos a las otras personas.
- No criticamos a nadie.
- Escribimos cualquier pregunta que nos surja durante la semana o les pedimos a nuestro padres que las escriban por nosotros.

Estas reglas pueden estar presentes visualmente, escribiéndolas en la pizarra o en un gran cartel.

Presentación para la persona con autismo

Primero, fijamos el objetivo: conocerte mejor a ti mismo y a tu autismo.

El coordinador empieza explicando que, en primer lugar, *Soy especial* fue pensado para los participantes. Que los ayudará a tener un mejor conocimiento de sí mismos. La carpeta de

trabajo será la carpeta personal de la persona con autismo. Es como un libro que ellos ayudarán a escribir. No tiene que ser entregado. Si lo desean, los participantes pueden leer siempre partes de la carpeta después de las sesiones.

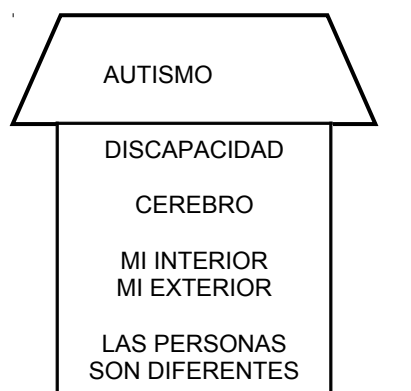
La carpeta de trabajo, o partes de ella, también puede ser usada para que la persona con autismo se presente. Muchas veces, cuando se entra en contacto con una nueva escuela o un nuevo grupo o club, son los padres quienes suministran información sobre el niño. No a todos los niños o jóvenes con autismo les gusta esto, pero también es difícil para ellos hablar sobre sí mismos. Les explicamos que sus carpetas de trabajo harán que les sea más fácil presentarse. Permitiendo que otra persona lea la carpeta, podrán dar información clave sobre sí mismos sin tener que entablar una comunicación verbal directa.

Debemos dejar claro que *Soy especial* no les dirá todo lo que hay que saber sobre el autismo y sobre sí mismos. Algunos niños y jóvenes con autismo podrían pensar algo como “terminemos esto pronto, así tendré mi ‘certificado de autismo’ y sabré todo sobre el tema”. Es por eso que debemos decirles que aprenderán mucho trabajando con *Soy especial*, pero que “conocerse a sí mismo” es un proceso que nunca termina. Lo mismo vale para conocer y entender el autismo. También les decimos que *Soy especial* les suministrará información, pero que ahí no acaba todo. Tendrán que hacer algo en sus vidas con esa información. Tendrán que usar y aplicar esos conocimientos en la vida real. En otras palabras: *Soy especial* es sólo el comienzo.

Un vistazo a los temas

Las personas con autismo tienen una gran necesidad de previsibilidad. Es por eso que el coordinador debería ofrecerles desde el principio una vista de los temas que se tratarán en *Soy especial*. Si no lo hacemos, ellos no entenderán por qué la sesión trata temas diferentes, por ejemplo, de la cuestión del cerebro se pasa a la del autismo, y existe el riesgo de que pierdan interés.

Para dar motivación en las sesiones previas a las que realmente tratan del autismo, lo mejor es usar una imagen que simbolice una estructura, por ejemplo una casa. El coordinador puede dibujar la imagen de una casa y así visualizar la estructura de *Soy especial*. Luego se puede explicar que las sesiones sobre el cuerpo, exterior e interior, son bases necesarias sobre las cuales construir el conocimiento sobre el autismo.



Otra imagen que puede atraerles es la del alfabeto. El coordinador puede decirles que las primeras sesiones son las letras con las que ellos podrán leer, escribir y entender la historia del autismo.

Además, es recomendable que al comienzo de cada sesión se dé un sumario de las partes que se tratarán. La carpeta de trabajo tiene tablas de contenido.

Darle un lugar a la carpeta de trabajo

Al decir “darle un lugar a la carpeta de trabajo” nos referimos a presentar la carpeta y las sesiones de modo tal que la persona con autismo pueda darle un lugar en su vida. Las personas con autismo tienen dificultades en conectar cosas y necesitan que los ayudemos a conectar la carpeta *Soy especial* con su vida cotidiana.

En primer lugar, hacemos esto dándoles una idea no sólo de los contenidos, sino también de la frecuencia, duración y lugar de los encuentros o sesiones. Esto les brinda una clara respuesta a sus preguntas acerca de dónde, qué, cada cuánto y cuánto tiempo. En segundo lugar, les damos también información clara sobre las personas que están involucradas. Eso es algo más que decir sencillamente quién conducirá las sesiones. Es deseable darles respuesta también a preguntas como “¿quién puede, podría o debería mirar mi carpeta de trabajo?”, “¿con quién puedo hablar de esto?”, “¿a quién puedo hacerle preguntas sobre la carpeta o sobre sus contenidos?”. La participación de los padres y/o cuidadores debería clarificarse también. Si un joven tiene una red de personas que hablan regularmente con él, como un orientador, un educador, un mentor, un psicólogo, entonces debería darse también un lugar en esa red a *Soy especial*.

Dependiendo de sus experiencias y expectativas, los participantes adjudicarán un cierto significado a las sesiones de *Soy especial*. Si son sesiones de grupo, algunos las identificarán como una forma de entrenamiento en habilidades sociales. Dependiendo de sus experiencias previas con esta clase de entrenamiento, harán asociaciones positivas o negativas. Algunos jóvenes y adultos pueden experimentar las sesiones como lecciones de escuela, especialmente las referidas al cuerpo. Si las sesiones son individuales, podrían insertarlas en el contexto global de sesiones educativas y terapéuticas.

Numeración de las páginas

Soy especial está diseñado para un uso flexible e individualizado. La decisión de no numerar las páginas de trabajo es deliberada, lo que permite agregar, omitir o reemplazar las fichas según convenga, sin correr el riesgo de confundir a los participantes porque “los números de página no están correctos”.

Sin embargo, hay un espacio para numerar las páginas. Esto puede hacerlo el orientador o los mismos participantes.

Intercambiar, omitir o agregar fichas de trabajo

Las fichas de trabajo están presentadas en una secuencia lógica, de acuerdo a la estructura descrita en la sección sobre antecedentes teóricos. Sin embargo, el orientador es libre de cambiar la secuencia, retirar partes o sumar elementos.

Las fichas de trabajo sobre el exterior del cuerpo pueden, por ejemplo, usarse inmediatamente después de la primera sobre el exterior de la persona, antes de proceder con el interior (ver las fichas sobre personalidad, etc.)

Aunque para ciertos individuos, y ciertamente para adolescentes y adultos, puede ser posible y deseable saltarse algunas partes de la carpeta de trabajo (por ejemplo, las del cuerpo), recomendamos no decidir esto demasiado rápidamente. La mayoría de los participantes habrán aprendido sobre el cuerpo humano en la escuela, pero sus conocimientos podrían no ser amplios o exactos. Una breve refrescada no hará daño. Para los participantes, revivirá su memoria sobre el tema, y para el coordinador, será un indicador de cuánto ellos saben y/o se dan cuenta por sí mismos. Para la mayoría de los más jóvenes, esta parte es más fácil porque se la habrán enseñado hace muy poco. Lo que hace que esta sección pueda ser una especie de recreo entre las otras fichas de trabajo que demandan mayor esfuerzo.

Las personas con autismo, y especialmente los más verbales, son fácilmente sobreestimables. ¡No debemos suponer que ellos saben ciertas cosas o tienen ciertas capacidades sin verificar que realmente las tienen! El hecho de que cada uno tiene un interior y un exterior, el hecho de que cada persona es única... se demostró que todo esto era sorprendentemente nuevo para un grupo de adultos con autismo de inteligencia normal, en el curso de un proyecto de entrenamiento de habilidades sociales. La mayoría de estos participantes usaban comúnmente palabras como “carácter”, “personalidad”, “mi yo interior”, etc. Antes del curso, pensamos que los participantes hallarían las fichas sobre el exterior y el interior algo simplistas, pero no equivocamos. Lo que pareció evidente para nosotros, fue una revelación para ellos...

Para algunas partes que parezcan difíciles, el orientador puede agregar unas pocas fichas sencillas y entretenidas como forma de relajarse. Por ejemplo, puede hacer que los participantes hagan un collage con los signos del zodiaco en la sección sobre personalidad, o hacer que coloreen la imagen de una silla de ruedas en la sección sobre discapacidades.

Si alguna ficha de trabajo es cambiada, omitida o agregada, se deberá ajustar también la página de contenidos de cada sección.

Uso inductivo y deductivo de las fichas de trabajo

Hay dos clases de fichas de trabajo:

- Fichas con poco o ningún texto. La mayoría se encuentran al comienzo de la carpeta de trabajo, en las partes sobre diferencias entre las personas y sobre el cuerpo humano. Luego de una breve introducción, estas fichas se entregan a los participantes para que las completen.
- Fichas con más texto. La mayoría de éstas contienen información que luego los participantes deben aplicar a sí mismos o dar ejemplos. La sección sobre autismo consiste mayormente en esta clase de fichas.

Con las fichas de la segunda clase, se pueden usar dos métodos.

El método deductivo: el orientador resume la información de la ficha y deja que los participantes la lean. Luego, el orientador pregunta acerca de la información o da explicaciones adicionales.

El método inductivo: el orientador plantea preguntas dirigidas, para que los participantes adquieran por coincidencia el conocimiento o el concepto a que se refiere la ficha. Una vez que dieron todas las respuestas, se les da a leer la ficha como una reseña.

Personalmente, prefiero el segundo método. También se lo llama método Socrático. Lo he descrito en mi libro *Brain Cheats*. Al igual que Sócrates, el orientador no da las respuestas o explicaciones, pero hace las preguntas justas para ayudar al participante a encontrar la respuesta correcta. De este modo, podemos “inducir” el conocimiento.

El método inductivo o Socrático tiene un número de ventajas:

- Es menos tradicional en las escuelas. Los participantes cuya experiencia en la escuela no haya sido positiva o que odien las “lecciones”, no estarán cansados de él.
- Da un impulso a la autoestima de los participantes: ¡llegan a la conclusión correcta por sí mismos! El orientador puede dar muchos más refuerzos positivos con este método, por ejemplo, “¡Bien hecho!”, “¡Exacto!”. Por supuesto, esto significa que el coordinador debe hacer la pregunta justa.
- Conduce a una intervención mucho más activa de los participantes.
- El coordinador deja un poco el papel de “convencer” y “demostrar” cosas, porque es el participante mismo quien se hace con la información.

Revisar los objetivos

En el manual, hacemos una lista de los objetivos de cada sección. Recomendamos revisar, después de cada sección, qué y cómo entendieron los participantes. Esto puede ser hecho con la forma de una lista de preguntas (orales o escritas), una especie de test (¡pero atentos a los jóvenes “alérgicos” a la escuela!) o, en grupo, en forma de concurso de preguntas.

Como forma de ilustración, la carpeta de trabajo contiene un ejemplo: la ficha de “verdadero-falso” sobre los trastornos del espectro autista.

A fin de estar seguro del efecto de las sesiones, no es suficiente verificar la comprensión de los participantes al final de cada sección y en las mismas sesiones. La buena memoria y la conducta específica en el contexto que presentan las personas con autismo, puede llevarnos a creer equivocadamente que ellos saben algo o que captaron el sentido de algo.

Es mejor que el orientador preste atención explícita a la transferencia. Por ejemplo, esto puede hacerse dando a los participantes la tarea de hablar con otras personas acerca de las sesiones (por ejemplo, en la casa o en otro lugar fuera de las sesiones). Sin embargo, algunos niños y jóvenes no hacen esto espontáneamente. Es por eso que a veces es mejor pedir a los padres que les hagan preguntas para verificar qué y cuánto entendieron sus hijos de la información brindada en las sesiones. Es importante dejar claro para los participantes, desde el comienzo, que los temas se discutirán también en casa. Si no, dado el estilo autista de pensamiento (a veces en combinación con otros motivos, como vergüenza o resistencia al diagnóstico), algunos participantes pueden querer confinar los contenidos de la carpeta de trabajo, rígida y estrictamente, al ámbito de las sesiones.

Evaluación

Para pulir los métodos y contenidos de *Soy especial*, nos gustaría que los participantes evaluaran las sesiones y también la carpeta de trabajo. Un ejemplo se presenta en la carpeta: el formulario de evaluación que se utilizó en las reuniones grupales de prueba.

En nuestra experiencia, una evaluación se hace mejor en forma escrita y estructurada. En contra de lo que piensan algunos, las personas con autismo son muy capaces de expresar sus

opiniones y de hacer comentarios sensibles y muy adecuados. Es más fácil para ellos si se les hacen preguntas bien acotadas, y si se les da tiempo suficiente para ordenar y formular sus pensamientos. Un cuestionario estructurado ayuda mucho más que un diálogo informal con preguntas abiertas del tipo “¿Qué piensas sobre esto?”

Después de que hayan completado los formularios de evaluación, las repuestas, por supuesto, pueden ser discutidas.

Posibles efectos

La principal aspiración de *Soy especial* es presentar el autismo a niños, jóvenes o adultos, e informarlos acerca de la discapacidad llamada autismo.

La carpeta de trabajo solamente es una ayuda para hacer esto. Será necesario sumar otros recursos. En primer lugar, conversaciones regulares con la persona con autismo. Además, el espíritu del libro es mucho más informativo que terapéutico.

No deben esperarse milagros de *Soy especial*. La carpeta no garantiza que el participante entienda completamente el trastorno. Ni se debe esperar que un joven con autismo termine las sesiones teniendo un concepto realista de sí mismo, ni con respuestas a todas sus preguntas, ni que las sesiones hayan acabado con todas sus dudas y reservas. La carpeta de trabajo es apenas un paso en un proceso que lleva toda la vida, para aprender y conocerse a sí mismo, y especialmente, aprender a convivir con uno mismo como persona con autismo.

Pero aún con estas reservas, La carpeta tiene su valor. Aprendimos de la experiencia que puede tener los siguientes efectos:

- La carpeta de trabajo puede funcionar como un catalizador, activando o acelerando el proceso de aceptar la discapacidad.
- La carpeta de trabajo revela mucho a los participantes, más de lo que haría cualquier conversación ordinaria. Es por eso que no se debe ofrecer la carpeta sin un seguimiento. Las preguntas y comentarios que surjan a raíz del trabajo no deben dejarse de lados.
- *Soy especial* puede aumentar la buena voluntad de los niños y jóvenes para aceptar ayuda. La carpeta puede ayudarlos a entender más en detalle por qué necesitan ir a una escuela especial, por qué se usan ayudas (como horarios), por qué algunas cosas son difíciles, etc.
- La carpeta de trabajo puede ayudar a la persona con autismo a tener un concepto de sí mismo mejor balanceado y un mejor entendimiento del autismo. Es un forma de corregir asociaciones, interpretaciones y experiencias que anteriormente fueron demasiado absolutas, blancas-y-negras, o distorsionadas por el pensamiento autista. La carpeta puede terminar con muchos malos entendidos.
- Es un instrumento ideal para empezar con una ayuda psicológica o psicoterapéutica, porque permite conocer mejor a la persona y brinda material sobre el cual hablar.
- La carpeta de trabajo es ideal para ser usado como parte de un entrenamiento de habilidades sociales.

Como la información está escrita, la carpeta es una herramienta para racionalizar la comunicación sobre el autismo y presentarla de una manera inequívoca. Si cada persona alrededor del niño o el joven lee la carpeta, se puede usar la misma información y la misma terminología. Esto es una gran ayuda, porque las personas con autismo se confunden fácilmente cuando distintas personas usan distintas palabras, aunque quieran decir lo mismo.

Uso con otros grupos

Con unas pocas alteraciones, la carpeta de trabajo también puede usarse para explicar el autismo a hermanos o compañeros de clase de un niño o adolescente con autismo. Previamente, se puede reemplazar las palabras “yo” y “mío” por “mi hermano”, “su”.

También pensamos en organizar sesiones en los siguientes contextos:

- Clases de educación común que tienen un alumno con autismo
- Entrenamiento para el hogar
- Algún grupo juvenil, grupo de juego o campo de inclusión.

Guía para las fichas de trabajo

Soy único: Mi exterior

Objetivos de estas sesiones

- Conocerse: el supervisor y/o coordinador y el/los participante(s).
- Conocer el método de la carpeta de trabajo.
- Identificar y nombrar las características externas (corporales) de uno mismo.
- Saber que todas las personas son diferentes unas de otras en su aspecto exterior, pero que también hay similitudes.
- Ser capaz de nombrar las diferencias y similitudes externas de uno, en comparación con otras personas.
- Saber que la apariencia de cada persona es única.

Procedimientos y puntos de interés

Primera página

Algunos niños no querrán pegar su fotografía en la primera página. El coordinador puede sugerirle entonces que pongan un dibujo de su persona. Otra posibilidad es que escriban una descripción de sí mismos. El recuadro de abajo es para que el participante escriba su nombre.

Mis datos personales

Las personas con autismo prefieren información concreta y objetiva, como datos, números y etiquetas, antes que información abstracta y emocional. La mayoría de los participantes encontrarán fácil de completar la ficha de datos personales. Empezar con una ficha fácil y concreta es una motivación extra para abordar la carpeta de trabajo. Si los participantes no saben todas las respuestas, pueden llevar la página a casa y completarla junto con los padres.

Mi exterior

Nuevamente, la carpeta de trabajo empieza con información concreta, objetiva y mensurable. Algunas personas con autismo tienen dificultades con su esquema corporal. Si algún participante se encuentra con estos problemas, el coordinador podría prestar

atención especial al tema en estas sesiones, por ejemplo, pidiendo que nombren o señalen primero las diferentes partes del cuerpo. También puede ayudar el dibujo del cuerpo humano.

A más de un individuo con autismo no le gusta ser tocado, especialmente cuando es algo imprevisto. En esta sesión, se debe tener especial cuidado en tocar, especialmente si el coordinador es hombre y la participante mujer, o viceversa.

A algunas personas con autismo tampoco les gusta mirarse al espejo. Si algún participante tiene este problema y, por ejemplo, no sabe de qué color tiene el cabello, otra persona puede decírselo. Es generalmente sabido que ciertos individuos con autismo tienen dificultad en mirar a otros a los ojos. Por esta razón, cuando se les pida que nombren su color de ojos, lo mejor es usar un espejo a que otra persona los mire de cerca.

Ejemplos de “rasgos especiales” que pueden mencionarse en esta ficha son: anteojos, aros, barba o bigote, pecas, color de piel o aparatos dentales.

Me veo diferente a las demás personas

Esta ficha es muy útil para grupos, porque los participantes pueden comparar cómo se ven ellos y cómo se ven los demás. Pueden basarse en ejemplos presentes físicamente en lugar de en su imaginación. Para algunas personas con autismo, es extremadamente difícil hacer comparaciones mentales, aunque sean de características externas. Si esta ficha se usa en una sesión individual, se puede dejar como tarea para el hogar, así la persona puede hacer comparaciones concretas en casa.

Si ciertas comparaciones son algo delicadas, por ejemplo, si hay en el grupo una persona obesa que recibe burlas por su sobrepeso, es mejor no incluir esto en la lista de características a comparar.

¡Mi exterior es único!

Hay dos posibilidades para usar esta ficha con texto y explicaciones:

- El coordinador puede usar el método Socrático para conducir a la persona a la conclusión deseada, y luego hacer que lea la página como un sumario,
- O se puede dar la página al participante para que la lea, y el coordinador le hace después preguntas o explica más ampliamente.

En cualquier caso, es importante hacer suficientes preguntas para verificar cuánto entendió del texto la persona. La palabra “único” a veces no es conocida y probablemente necesitará ser explicada. Una idea: haga que la persona busque el significado en un diccionario.

Algunas personas necesitarán un apoyo visual para experimentar la singularidad de las huellas dactilares. Si no creen o no entiende que nadie tiene la misma huella dactilar, el coordinador puede imprimir las suyas junto a las de la persona con autismo. Cuando se trabaja en grupo, pueden compararse las huellas de todos.

Materiales

- Fotografías
- Goma de pegar

- Lapicera
- Reglas
- Cinta métrica
- Un espejo
- Pintura y una esponja o una almohadilla de tinta
- Una carpeta de anillos

Variantes y sugerencias para actividades adicionales

- Haga recostar a la persona sobre un gran trozo de papel. Dibuje su contorno usando un lápiz o un marcador. Así quedará una silueta de tamaño real. Se pueden agregar al dibujo las diferentes medidas del cuerpo.

Esta parte de la carpeta de trabajo sirve muy bien para distintos juegos en grupo que resultan divertidos. Algunas sugerencias:

- Haga que los participantes se formen en fila, de acuerdo a su altura. Luego, que lo hagan según su peso, su número de zapato, su tono de cabello, etc.
- “Gatos al rincón”. Primero, elija dos rincones de la habitación. Después, nombre una serie de atributos para dividir el grupo en dos subgrupos. Por ejemplo, “Los que usen pantalones cortos, vayan al rincón junto a la ventana; los que usen pantalones largos, al rincón junto a la puerta”. Los participantes deben correr hacia “sus” rincones lo más rápido posible.
- “¿Quién es este?”. Todos los participantes escriben en un papel tres de sus características externas por la que se distinguen de los otros. Por ejemplo, “tengo puesto un vestido azul, uso anteojos y tengo cabello rubio”. Se reúnen y mezclan todos los papeles en el centro de la habitación. Por turnos, cada participante lee un papel y dice quién es esa persona.
- “¿Quién es este?”. Una variante del juego anterior. Uno de los participantes sale de la habitación, y el resto del grupo elige quién será “este”. Luego vuelve el que salió y debe adivinar quién es “este”, mediante preguntas referidas a características externas (“¿Es hombre?”, “¿Tiene cabello negro?”, “¿Usa camiseta verde?”).
- “¿Qué ha cambiado?”. Uno de los participantes sale de la habitación. Ahora, todos los participantes cambian alguna de sus cosas, por ejemplo, intercambia zapatos, suéteres, etc. Cuando la persona regresa, debe acertar qué es lo que cambió.

Estas sesiones y las sesiones sobre “el interior” pueden ilustrarse ampliamente con toda clase de textos, dibujos, imágenes, historietas sobre las diferencias entre las personas.

Soy único: Mi interior

Objetivos de estas sesiones

- Ser capaz de nombrar los distintos aspectos del interior de una persona (en general): intereses, habilidades, carácter.
- Conocer y ser capaz de nombrar los propios intereses, características, talentos y puntos débiles.
- Comprender que, en lo que se refiere a este aspecto, todas las personas son diferentes unas de otras, pero que también hay similitudes.
- Ser capaz de nombrar las diferencias y similitudes entre los propios intereses, características y habilidades, y los de otras personas.
- Saber que el interior de cada uno es único.
- Adquirir conocimiento de sí mismo y tener una idea del propio carácter.

Procedimientos y puntos de interés

En contraste con la parte sobre la apariencia física, en la cual las cosas son observables externamente y comparables, esta parte es más difícil porque requiere un grado de habilidad para ver cosas en una perspectiva invisible, y un poco de autorreflexión. Recomendamos hacer las cosas tan concretas como sea posible, e ilustrar todo brindando ejemplos.

Mi interior

La información de esta ficha puede presentarse, otra vez, tanto de manera deductiva como inductiva. Deductiva: el coordinador nombra los diferentes aspectos y los explica. Inductiva: el coordinador pide a la persona con autismo que nombre todas sus características personales o las de otras personas, y las agrupa en un papel o en la pizarra. Después, deben nombrar los grupos. Si esto se hace difícil, puede nombrarlos el coordinador.

Si usted está tratando con personas con autismo inteligentes, quienes a menudo saben muchas definiciones teóricas y sinónimos, es mejor evitar discusiones interminables acerca de términos y definiciones. Algunos pueden dar largas peroratas sobre las

nociones de “temperamento”, “sentimientos”, “personalidad”, y las diferencias entre ellas. En lugar de perder tiempo con estas discusiones, pueden hacerse acuerdos sobre los contenidos y significados de las palabras que se usan en estas sesiones.

Mis intereses y preferencias

Si se desea, se les puede preguntar a los participantes por las razones de sus preferencias. Debajo de cada tema, puede escribir “porque...”. Nombrar sus actividades favoritas suele parecer más fácil que explicar porqué les gustan. Los intelectualmente menos capaces y los más jóvenes, serán propensos a decir cosas como “porque pienso que es lindo” o “porque me gusta (comerlo, escucharlo, verlo)”.

Mi carácter

Los participantes pegarán (o escribirán) los tipos de carácter que son aplicables a sí mismos en los recuadros de esta ficha. Si es necesario, se pueden agregar más casilleros. Dado que para las personas con autismo es bastante difícil nombrar estilos de carácter, hay dos listas para que puedan elegir. Les resulta más fácil si pueden seleccionar una opción.

La primera lista consiste en opuestos, como “abierto” en contra de “cerrado”. La segunda lista no tiene sus opuestos (los opuestos de esta lista suelen ser negativos, como “deshonesto”, “antisociable”). La experiencia ha mostrado que para las personas con autismo es más difícil elegir de la segunda lista que optar entre dos opuestos. Si alguien tiene dificultades para nombrar sus características de personalidad, se le puede hacer optar entre dos opuestos. Por ejemplo, “¿Te consideras más divertido que serio?”. En grupos, esta sesión puede incluir una variante del juego “Gatos al rincón”, en el que el coordinador dice dos características opuestas y los participantes deben decidir a cuál rincón pertenecen.

Nótese que, aunque elegir entre opuestos es más fácil para ellos que nombrar características repentinamente, para las personas con autismo continúa siendo bastante difícil tener que elegir. Algunos tenderán a evitar esta dificultad dando respuestas ambiguas: “Soy bastante abierto, pero a veces también me cierro”, “Soy un poco de cada cosa”. Puede ser de ayuda agregar una palabra o frase, como “más que nada soy....”, “soy más.... que....”, o hacer preguntas dirigidas como “¿Cuál de estas se aplica más a ti?”

Las personas con baja autoestima o con una actitud defensiva, tenderán a elegir sólo cualidades positivas. Aquí hay algunas sugerencias para tratar con esto. Explicar que todas las personas tienen tanto características positivas como negativas. Decirles que eso no es un problema, ya que nadie es perfecto. En efecto, tanto las características positivas como las negativas tienen sus ventajas y desventajas. Dé ejemplos, como que una persona temerosa es menos probable que tenga un accidente por precipitada, aunque, por otro lado, tal persona nunca sentirá el placer de hacer cosas excitantes; una persona muy abierta es más vulnerable que una más cerrada, etc.

Si quiere, puede pedirle a los participantes que escriban sus cualidades positivas a la izquierda y las negativas a la derecha. El coordinador luego completará una segunda ficha para la persona, o los participantes pueden pedirle a otro que lo haga (padres, maestro, hermano). Las dos páginas tendrán diferentes títulos: “Mi personalidad según yo la veo”, y “Mi personalidad según la ve...*nombre de la otra persona*”.

Los niños más jóvenes y personas con autismo con más dificultades intelectuales no siempre comprenderán todos los términos y palabras, o pueden darle un significado muy asociativo o concreto. Es típico que las personas con autismo no indiquen espontáneamente que no entendieron algo, o que lo entendieron de diferente forma. Es recomendable verificar lo que entendieron sobre las características personales haciendo que las describan o, mejor aún, haciendo que den ejemplos.

Mis talentos

Esta es una ficha más fácil y menos conflictiva que la que trata del carácter. Aquí, el coordinador puede invitar a los participantes a hablar sobre sus puntos fuertes, lo que puede incluir sus habilidades especiales. En la sesión previa se les puede pedir que preparen una demostración de sus habilidades o que traigan algo que las ilustre, como un dibujo, un libro sobre su tema favorito, o un instrumento musical.

Esto es lo que los demás encuentran especial en mí

Dado su tipo autista de pensamiento, las personas con autismo ven el mundo de una forma diferente a la que lo hacemos nosotros. Esto también es cierto para la forma en que se ven a sí mismos. Esta ficha está pensada para darles una idea de qué piensan otras personas sobre ellos. Está pensada para llevarla a casa y completarla junto a los padres, maestros, hermanos, etc. Para algunos participantes, será necesario hacer una lista de todas las personas a las que podría pedirles que contribuyan, para no correr el riesgo de que le pregunten a cualquiera, aún a desconocidos. Es una ficha muy gratificante para la persona con autismo, en especial cuando tiene una baja autoestima.

Mis puntos no tan fuertes

Para algunas personas, esto puede ser muy conflictivo. Algunos tratarán de evitar la confrontación dando respuestas superficiales o identificando puntos débiles menores, como “no soy tan bueno hablando idiomas extranjeros, pero eso no es problema porque no me gusta viajar a otros países”.

Mis puntos-no-tan-fuertes según otras personas

Esta ficha fue pensada como un suplemento y/o corrección de la que las personas con autismo completan por sí mismas. Nuevamente, da la oportunidad de señalar las diferencias entre lo que las personas con autismo piensan sobre sí mismas y lo que piensan de ellos las otras personas. Tenga cuidado de no quedar atrapado en una discusión de “sí-o-no”. Si es necesario, se pueden dar explicaciones adicionales sobre ver cosas desde diferentes ángulos y que “cada persona tiene su verdad”. Negar lo que los demás hayan escrito sobre ellos puede ser consecuencia de una actitud defensiva (muchas veces por baja autoestima o un concepto negativo de sí mismo), pero también puede deberse a una incapacidad de ver las cosas desde otro punto de vista o a una carencia de “teoría de la mente”.

Como preparación para las posteriores sesiones sobre autismo, y si la persona que completó su ficha no las incluyó, aquí el coordinador puede mencionar ciertas características del autismo, pero sin usar palabras como “autismo”, “estereotipado” o “resistencia al cambio”.

Mi personalidad: Mi interior es único

Especialmente para los niños y las personas con autismo menos hábiles, puede ser necesario dar ilustración visual y concreta para el párrafo sobre “un mundo aburrido”. Por ejemplo: si todos pudiera correr o nadar igualmente rápido, ¿quién podría alguna vez ganar una carrera?; si todos supieran tanto sobre el clima como el meteorólogo, ¿quién escucharía el pronóstico del tiempo?.

En lugar de firmar al pie de la página, los participantes pueden simplemente escribir su nombre. Al igual que con las huellas dactilares, puede ser divertido comparar las firmas o el tipo de escritura.

Soy único

Una persona con autismo puede tomar esta declaración muy literalmente, por ejemplo, dándole un significado de que solamente ella es única. Entonces, es mejor explicar que cada uno es único.

Materiales

- Tijeras
- Goma de pegar
- Lapicera

Variantes y sugerencias para actividades adicionales

- Hacer que los participantes describan características de personalidad en base a refranes.
- Hacer que simbolicen características de personalidad, por ejemplo, dibujando animales. (¡Pero verifique primero que los participantes tengan suficiente imaginación y que son capaces de hacer distinción entre símbolos y realidad!)
- Una actividad basada en el horóscopo. ¿Cuál es mi signo del zodiaco? ¿La descripción de mi signo astral se corresponde con las características que escribí sobre mí?
- Un juego de preguntas o un cuestionario sobre “yo interior” y “yo exterior”.
Algunos ejemplos:
 - Juan es 10cm más alto que Pedro. ¿Interior o exterior?
 - A Laura le gusta pescar. ¿Interior o exterior?
 - José le teme a las arañas. ¿Interior o exterior?
- Proponga a los participantes hacer un collage sobre “mi yo interior”.
- Una personalidad individual está en parte definida por las experiencias de la persona. Las experiencias forman el carácter de una persona, sus intereses, sus conocimientos, sus habilidades y dificultades. Este es un aspecto que puede agregarse a la serie de características de la personalidad, y se le puede pedir a los niños que identifiquen hechos de sus vidas que fueron importantes para ellos (un viaje, una nueva escuela, el nacimiento de un hermano, etc.)

Mi cuerpo

Objetivos de estas sesiones

- Ser capaz de nombrar las diferentes partes del cuerpo humano y sus funciones.
- Conocer la ubicación y las funciones del cerebro en el cuerpo.
- Conocer la forma en que el cerebro funciona y procesa información.
- Llegar a comprender los diferentes aspectos de la inteligencia y ser capaz de distinguirlos en uno mismo.

Procedimientos y puntos de interés

En esta sesión, se recomienda prestar especial atención a cualquier temor o fantasía extraña que pueda haber alrededor del tema. La sesión apela a la imaginación de los participantes, y es bien sabido que las personas con autismo a veces tienen dificultades con esto y que son propensos a dejar que su imaginación fluya libremente. En particular, las ilustraciones de los órganos pueden evocar asociaciones con cosas sucias o inspirar temor.

Incluimos sólo un número limitado de fichas para esta sesión. Hay una gran riqueza de material interesante y valioso sobre el cuerpo humano que puede usarse, como enciclopedias, libros para niños, y hasta muy atractivos CD-ROMs que llevan al usuario a un viaje virtual a través del cuerpo. Además, todos los niños habrán aprendido sobre el cuerpo en la escuela. Las fichas están pensadas como una forma de verificar la preparación sobre el tema y la precisión de los conocimientos.

Mi cuerpo: El exterior

Se pide al participante que ponga el nombre de las diferentes partes del cuerpo en el lugar correspondiente de la ilustración. Hay una versión femenina y otra masculina.

Mi cuerpo: El interior

Se le pide al participante que trace líneas desde las partes del cuerpo hasta su lugar correcto en el cuerpo. Una enciclopedia médica puede ayudarlos a encontrar las cosas si no reconocen un órgano u otra parte del cuerpo. El dibujo del oído, el corazón, son especialmente difíciles de reconocer. Es por eso que las proporciones no son correctas. Es mejor aclarar esto a las personas con autismo (si ellos no se dieron cuenta por sí solos).

Funciones de las diferentes partes del cuerpo

Esta ficha es considerablemente más difícil que la anterior. Si es necesario, los participantes pueden buscar la función de ciertos órganos.

Mi cerebro

Las investigaciones científicas han mostrado que las personas con autismo tienden a estar familiarizadas con las funciones de “entrada” y “salida” del cerebro, pero no tanto con la función de procesamiento de información. El proceso de recibir, asimilar y enviar información está mejor ilustrada con un número de ejemplos concretos.

En vista del hecho de que el autismo es un trastorno del cerebro y que los cerebros de las personas con autismo asimilan la información de diferente forma que las otras personas, este es un capítulo clave de la carpeta de trabajo. Es muy importante verificar las partes que fueron comprendidas apropiadamente. Si no, habrá que repetirlas luego. Estas son las respuestas correctas a las declaraciones sobre el cerebro:

1=V 2=F 3=V 4=F 5=V

Las respuestas a las preguntas del recuadro titulado “¿Qué hace el cerebro en estos casos?” son:

Veo acercarse un auto: recibir
 Pienso que mi hermana llegará tarde: procesar
 Pateo la pelota: enviar
 Digo mi nombre: enviar
 Leo un libro: recibir y procesar.

Las respuestas a la tarea de la ficha con los cuatro dibujos del hombre sediento y que va a tomar algo del refrigerador, son: recibir, procesar (recibir+), procesar, enviar.

La distinción entre las funciones de recibir, procesar y enviar, no siempre son claras, porque el cerebro las lleva a cabo al mismo tiempo. Además, la observación y el procesamiento están inextricablemente interconectados: en el momento en que el hombre ve el refrigerador, su percepción de la imagen en su retina como “refrigerador” ya constituye una interpretación de su percepción.

Clases de inteligencia

Esta ficha no está pensada para abordar ya el tema de las consecuencias del autismo (ej., los efectos del autismo en la inteligencia social). Sin embargo, es importante dar suficientes ejemplos de las diferentes clases de inteligencia. Trate de evitar que los participantes consideren estos ejemplos como ítems en los que deben sacar una puntuación. Algunos niños tienen la tendencia de comparar su desempeño con ciertas tareas que se dan de ejemplo.

A los participantes de inteligencia normal o alta, se les puede pedir primero que identifiquen diferentes tipos de inteligencia y que den ejemplos de ellas.

Mi inteligencia

La lista de clases de inteligencia con las que deben identificarse los participantes también puede ser escrita por otra persona. Nuevamente, esto puede ser una forma de que el coordinador verifique cómo se ve a sí misma la persona con autismo y cuán realista es ese concepto de sí mismo.

El comentario final debería ser hecho con la debida atención. Las personas inteligentes con autismo a veces sobreestiman el impacto y la importancia de ciertas clases de inteligencia. El concepto de “sentido común” requiere una explicación adicional, y esto ciertamente es necesario para verificar cuán suficientemente lo entendieron los participantes. Es recomendable explicar también que el sentido común no se puede medir.

Necesitamos nuestros cuerpos

Esta ficha constituye la transición hacia la sección sobre “enfermedad”, “trastorno” y “discapacidad”.

Materiales

- Tijeras
- Goma de pegar
- Lapicera
- Una enciclopedia médica (o enciclopedia infantil)

Variantes y sugerencias para actividades adicionales

- Hay muchos libros interesantes y bellamente ilustrados sobre el cuerpo humano que pueden encontrarse en las bibliotecas.
- También hay CD-ROMs muy atractivos e informativos sobre el cuerpo humano.
- El funcionamiento del cerebro también puede ilustrarse con un número de juegos como identificar las diferencias entre dos imágenes, ilusiones visuales, dibujos con errores, juegos de “memoria”, etc.
- La sección sobre inteligencia puede ampliarse tratando temas como tests de inteligencia la definición de C.I. y su distribución sobre la población (Curva de Gauss).

Ser diferente

Objetivos de esta sección

- Conocer y ser capaz de distinguir los conceptos de “enfermedad”, “trastorno” y “discapacidad”.
- Comprender el término discapacidad en su significado relativo (ej., en relación con el contexto).
- Conocer los diferentes tipos de discapacidad.
- Tener una clara visión de los aspectos negativos y positivos de una discapacidad.
- Dejar de ver a la discapacidad como una característica de inferioridad.
- Saber que una discapacidad no puede ser curada, pero que existen varios elementos de ayuda que pueden minimizar las consecuencias negativas de una discapacidad.
- Ser capaz de dar ejemplos de varias asistencias y formas de apoyo para personas con discapacidad.

Procedimientos y puntos de interés

A partir de aquí, la carpeta de trabajo se torna más conflictivo para los participantes. Depende mucho de cómo los participantes entiendan e interpreten el significado de “discapacidad”, “trastorno”, “impedimento” y “restricción”.

Es difícil explicar las diferencias entre enfermedad, trastorno y discapacidad, especialmente a los niños más jóvenes y a los participantes con retraso mental. Si es necesario, puede omitirse la parte sobre trastorno. Si usted va a saltarse esta parte, la ficha sobre enfermedad debería continuarse con la que explica las diferencias entre enfermedad y discapacidad. Sólo entonces pueden explicarse los diferentes tipos de discapacidad. Sin embargo, necesitará ser adaptada: elimine el primer párrafo y las palabras “como resultado de un trastorno”. Tendrá que adaptar también la ficha sobre las diferentes clases de discapacidad (ej., la columna que explica el trastorno).

Enfermedad

La diferencia entre enfermedades curables e incurables a veces necesita alguna explicación adicional, especialmente en vistas de la siguiente ficha sobre las diferencia entre discapacidad y enfermedad.

Trastorno

Es esta una parte difícil que, de ser necesario, puede suprimirse (ver arriba).

Discapacidad (versus enfermedad)

La mayoría de las veces es difícil explicar la diferencia. Algunos participantes tendrán problemas con la vaguedad y relatividad de los términos “marcado” y “severo”. Las personas con autismo necesitan que se las ponga frente a criterios y términos claros, mensurables e indiscutibles. Esta ficha bien podría conducir a discusiones interminables sobre qué es y qué no es una discapacidad o cuál es la discapacidad más severa. Esto es natural, ya que no hay un límite claro entre capacidad y discapacidad. La siguiente explicación puede ser de ayuda cuando haya que ponerse de acuerdo con los participantes de más edad o los más inteligentes. “Enfermedad” y “trastorno” son conceptos físicos y objetivos. Son absolutos: en cualquier lugar del mundo, parálisis es parálisis, no importa la edad de la persona, ni su color de piel, ni su domicilio. Por otro lado, “discapacidad” es un concepto relativo y psico-social. Esto significa que ciertos trastornos pueden ser un serio impedimento en un contexto específico, pero no necesariamente en otro. Por ejemplo, una persona que haya perdido tres dedos de una mano no experimentará problemas con algunas actividades (ej., ir a una reunión, tomar clases de historia), pero para otras, esta puede ser una discapacidad seria (ej., tocar el piano, escribir a máquina, abrir algunas cajas).

Una discapacidad siempre es la consecuencia de una relación entre cierto trastorno o restricción, las demandas del entorno o la situación, y las ayudas disponibles. Por ejemplo, antes de que se inventaran los anteojos, la miopía severa era una discapacidad, mientras que ahora ya no lo es (o lo es en mucha menor medida). El concepto es tan relativo que uno podría preguntarse si un trastorno del espectro autista es verdaderamente una discapacidad “por definición”.

Tipos de discapacidad

Tal vez deba completar usted en su mayoría la columna de la izquierda sobre los diferentes tipos de discapacidad. Pero, generalmente, un número de preguntas “Socráticas” serán suficientes para hacer que los participantes las nombren: discapacidad motriz, discapacidad visual, discapacidad auditiva, discapacidad cognitiva. Si el participante ya sabe sobre su autismo, entonces se puede escribir en el quinto casillero de la lista.

Las respuestas que den los participantes en las columnas de la derecha (identificar la correspondiente parte del cuerpo que funciona mal o que no funciona; anotar las restricciones correspondientes; dar ejemplos de personas) son una buena indicación de lo que ellos ya saben sobre el autismo.

Soluciones y ayudas

La mayoría de los niños y los más jóvenes necesitarán ayuda con la tabla sobre apoyos y ayudas. El coordinador puede mostrarles fotografías y dibujos. Algunos ejemplos.

Cuadro I - Educación especial y asistencia

Discapacidad	Asistencias y ayudas
Discapacidad física	Silla de ruedas Autos adaptados Mecanismos especiales en el baño o en la cama
Discapacidad visual	Braille Perro guía o bastón Computadora con monitor de aumento Aceras especiales
Discapacidad auditiva	Leguaje de signos Subtitulados en la televisión Audífonos Reloj despertador con vibración Luces para la campanilla de la puerta
Discapacidad intelectual	Dibujos y agenda de dibujos Asistencia en el autovalimiento Lugar de trabajo adaptado.

Un entorno adaptado

También aquí el coordinador puede dar una aproximación deductiva o inductiva. El método deductivo es para que el coordinador mencione los tres aspectos de ayuda y apoyo, después de lo cual los participantes dan ejemplos y los escriben. Con el método inductivo, el coordinador hace preguntas abiertas, por ejemplo, “¿Qué clase de cosas existen para ayudar a las personas con discapacidad?”. El coordinador escribe lo que dicen los participantes, y divide las respuestas en tres grupos. Luego, el coordinador nombra las tres categorías y los participantes copian los ejemplos en sus fichas.

Comentario adicional

Una discapacidad puede ser definida como un impedimento permanente. Sin embargo, para algunos participantes, el coordinador tendrá que calificar esto añadiendo “hasta tanto la ciencia no encuentre una solución para el trastorno”. Unos cuantos individuos con autismo tienen gran interés en la ciencia y leen toda clase de revistas científicas, las cuales suelen tener artículos sobre cirugía de alta tecnología, como los implantes que se realizan para que las personas con impedimentos auditivos puedan oír normalmente.

Las personas con discapacidad también pueden ser talentosas

En esta parte, puede pedirle a los participantes que den ejemplos. Muchas personas con discapacidad se hicieron famosas: el presidente Roosevelt usaba una silla de ruedas; el ministro británico David Blunkett sufre un impedimento visual; Albert Einstein y John Irving tuvieron dislexia; el compositor Ludwig van Beethoven perdió su audición, etc.

Las personas con discapacidad son diferentes

Esta ficha funciona como un sumario y una conclusión de la sección “ser diferente”. Para verificar que los participantes hayan comprendido todo, el coordinador puede hacer una serie de preguntas, por ejemplo, “¿Las personas con discapacidad pueden llegar a ser personas sin discapacidad?”, “¿Cómo puede tratarse una discapacidad?”

Materiales

- Lapicera
- Si se dispone, como forma de ilustración, distintas clases de ayudas (ej., un texto en Braille).

Variantes y sugerencias para actividades adicionales

- Seguramente en la biblioteca local tengan libros sobre varias discapacidades
- Se pueden usar muchos juegos y actividades orientadas a la experiencia, para que los niños experimenten cómo es una discapacidad. Unos ejemplos:
 - Ceguera y discapacidad visual: hacer que los participantes realicen diversas tareas con los ojos vendados o usando anteojos especiales.
 - Sordera: hacer que intenten conversar con tapones en los oídos.
 - Discapacidad motriz: hacer que intenten desplazarse con los dos pies unidos con un lazo, abrir la puerta estando sentados, escribir sin usar las manos (sosteniendo el lápiz con la boca o entre los dedos de los pies), etc.
 - Discapacidad cognitiva: uno de los niños sale de la habitación mientras que los tres que quedan inventan un juego (que no exista), con cartas o alguna otra cosa. Entonces el cuarto niño regresa y se integra al juego, pero sin que se le expliquen las reglas.
- Puede ser muy útil mostrar en forma concreta cómo se usan ciertas ayudas. Hacer que los niños prueben algunas de ellas puede ser muy divertido, lo que dará un cambio bienvenido a estas sesiones tan serias. Ejemplos:

- Hacer que los participantes descifren un texto corto en Braille, con la ayuda de una tarjeta que tenga el alfabeto Braille.
- Armar un circuito con obstáculos que los participantes deberán seguir con los ojos vendados y usando un bastón.
- Dar a los participantes una hoja con el alfabeto de signos, y hacer que cada uno transcriba su nombre en esta lengua de señas.
- Jugar una carrera en silla de ruedas
- Mostrar caracteres chinos, cirílicos o árabes combinados con pictogramas, para probar que los pictogramas son una ayuda para las personas que no comprenden el lenguaje escrito.

Autismo: una discapacidad especial

Objetivos de esta sesión

- Comprender que el autismo es un trastorno del cerebro.
- Ser capaz de nombrar la tríada de deficiencias que pertenecen a los trastornos del espectro autista (dificultades con la comunicación, dificultades con la interacción social, inflexibilidad) y ser capaz de dar ejemplos con relación a sí mismos.
- Poder explicar por qué al autismo se lo llama discapacidad.
- Entender que nadie es culpable del autismo y que éste es causado por factores biológicos (aún desconocidos).
- Conocer el significado del término “espectro autista”, y entender que todas las personas con un trastorno del espectro autista son diferentes.
- Saber que un trastorno del espectro autista no puede ser curado, pero que existen varias formas de minimizar sus efectos negativos.
- Ser capaz de dar ejemplos de varias ayudas y formas de asistencia para las personas con un trastorno del espectro autista y ser capaz de dar ejemplos con relación a sí mismos.
- Tener una idea de los aspectos positivos y negativos del autismo.
- Dejar de ver al autismo como algo inferior, pero sí como una forma de ser diferente.

Procedimientos y puntos de interés

Hay nuevamente dos formas de informar a los participantes sobre su autismo. Con el enfoque inductivo, el coordinador comienza con un número de cosas concretas con las que la persona tiene dificultades. A continuación, divide esas dificultades en tres grupos (la llamada tríada), nombra estas tres áreas, y entonces les dice que cualquiera que experimente dificultades con estas tres partes tiene un trastorno del espectro autista. Este es el enfoque de “abajo hacia arriba”. Con el método deductivo, el coordinador comienza diciendo al participante “Tienes autismo”, y luego explica qué significa eso y en qué consiste (la tríada). Junto con el participante, el coordinador identifica luego qué significa esto para el participante en particular, y le pide que de ejemplos de las

dificultades que él haya experimentado para cada elemento de la tríada. Este es el enfoque de “arriba hacia abajo”.

La carpeta de trabajo sigue el método deductivo. La razón para esto es que la mayoría de los niños y jóvenes con autismo están más o menos familiarizados con la palabra “autismo”, y normalmente saben que se aplica para ellos. Sin embargo, alguno pueden no saber el significado preciso del término y, especialmente, no entender de qué forma se aplica a ellos. Algunas veces lo niegan. Para las personas que conocen su diagnóstico pero no saben en qué forma específica los afecta, se recomienda el método deductivo. Para los participantes que no estén al corriente del término “trastorno del espectro autista” y no se dan cuenta de que tienen tal trastorno, puede ser preferible el método inductivo. Este enfoque a veces es el mejor para usar con las personas que dudan de su diagnóstico. Si usted usa el método inductivo, es recomendable que la sesión termine con la conclusión “y todo esto es lo que se llama autismo”, e ilustrar nuevamente el término “trastorno del espectro autista” dando ejemplos concretos. Además, usted tendrá que tratar todavía los aspectos de las causas, invisibilidad, espectro, ayudas, y los aspectos positivos y negativos del autismo.

Las personas con diagnóstico de Síndrome de Asperger es preferible que tengan información adicional sobre la ubicación exacta del síndrome en el espectro desde el inicio de la sesión. Una ilustración visual del espectro puede ayudar, pero eso implica también un riesgo de llevar a estos participantes a conclusiones incorrectas como “Ah, estoy del lado de la normalidad, entonces estoy mucho menos afectado que los otros”. (La carpeta de trabajo tiene un página especial para situar al Síndrome de Asperger).

Lo mismo vale para otros diagnósticos dentro del espectro autista, como autismo atípico, PDD-NOS, trastornos asociados al autismo, etc.

La página contiene información sobre los trastornos del espectro autista, con espacios para que el participante complete con ejemplos concretos sobre sí mismo. La distinción está expresada visualmente por dos dibujos diferentes:



Sobre autismo en general.



Sobre el autismo en mí.

Estas sesiones contienen mucha información y, para algunos participantes, es información nueva. Muchas veces, las personas con autismo se sienten rápidamente abrumados cuando tienen que confrontarse con demasiada información al mismo tiempo, y la velocidad con que asimilan la información es generalmente más lenta que la velocidad de las personas sin autismo. Esto puede ser cierto aún para las personas con autismo de alto funcionamiento. El coordinador debe entonces tener cuidado de no suministrar demasiada información a la vez, y de no hacerlo demasiado rápido.

Autismo (página-sumario)

Dependiendo de las necesidades de los participantes, sus conocimientos y asociaciones relacionadas con el autismo, esta página puede ser ofrecida tanto al inicio de las sesiones, o al final, como un resumen.

Si el coordinador elige entregarla al final, la página siguiente, con las preguntas más frecuentes sobre autismo, es una buena perspectiva general.

Si es necesario, se podría dar una explicación extra sobre el uso de la palabra “autismo”. En esta página y la siguiente, se usa como término general para “espectro autista” (ver más arriba comentario sobre términos de diagnóstico)

Preguntas más frecuentes sobre autismo

Como forma de ampliación, el coordinador puede pedir a los participantes que escriban otras preguntas sobre autismo. Dependiendo del carácter de estas preguntas, la respuesta puede ser incorporada en la página o reservada como pregunta relacionada con el autismo al final de la sesión.

El autismo es el resultado de un trastorno del cerebro

No siempre es fácil dar ejemplos relativos a uno mismo. Relacionar la propia conducta con un trastorno del cerebro demanda a veces un esfuerzo de imaginación mayor al que la mayoría de las personas con autismo pueden hacer. El coordinador tendrá que ayudarlos. Explicaciones adicionales sobre cómo piensan las personas con autismo, preferentemente cortas y muy concretas, pueden ayudar a clarificar cosas.

La causa del autismo

Algunos participantes pueden tomar la noción de “hereditario” como una “falla de los padres”, o pueden especular sobre cuál de sus padres les transmitió el defecto hereditario. Por esta causa, se recomienda explicar las diferencias entre causa y falla/culpa. Un ejemplo concreto para ilustrar: explicar la diferencia entre un golpe accidental que se le da a alguien (entonces eres el causante del dolor, pero no pudiste hacerlo a propósito, porque no pudiste evitarlo) y lastimar a alguien a propósito (entonces eres culpable). Enfatizar que, aunque los defectos hereditarios son transmitidos por uno de los padres (y antecesores más lejanos), ellos no pueden evitarlo. Los defectos hereditarios no se transmiten a propósito.

El autismo es una discapacidad

Aunque esta página no se pensó para tratar ya el tema de la tríada de deficiencias, ofrece una oportunidad adicional para verificar qué asocian los participantes con el autismo. Para ayudarlos a dar ejemplos, puede sugerirles que vuelvan a las páginas anteriores, donde describían sus puntos débiles.

¿Qué es más difícil a causa del autismo?

1. Relacionarse con otras personas
2. Comunicarse con otras personas
3. Pensar y actuar de forma fluida y flexible.

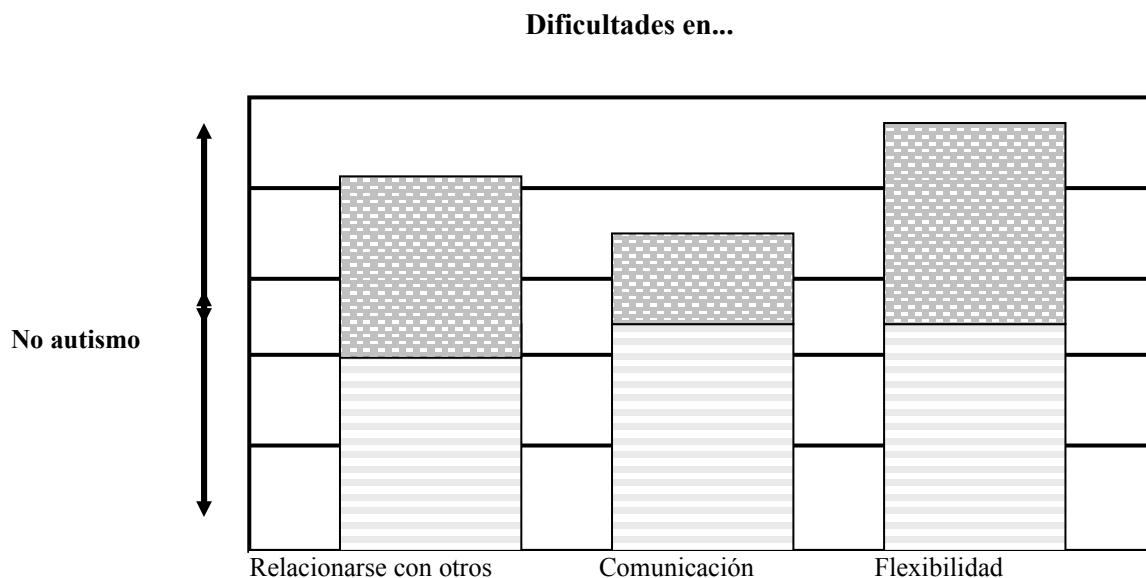
Las personas con autismo notan el autismo y los puntos flacos de otras personas con autismo mucho más rápida y fácilmente que los propios. Lo difícil es la autorreflexión. Por esta razón, se puede recomendar que, o bien sea usted quien agregue más ejemplos individuales, o que diga a los participantes que den esa página a alguien que los conozca bien (maestro, padre) y que ellos añadan ejemplos.

A veces, a causa de su pensamiento autista o por su resistencia hacia el diagnóstico, algunos participantes verán las listas de ejemplos como una especie de tabla de puntuación: cuanto más cruces hayan marcado, más serio es su autismo. Es importante enfatizar de antemano que no es ese el caso. Esto se tratará también luego, cuando les de información sobre el espectro autista.

Las personas con autismo son diferentes: el espectro autista

Puede ser de ayuda dar información adicional sobre el término “espectro autista”. Una descripción del espectro autista que usa términos cualitativos (como los diferentes colores del espectro o las diferentes posiciones en una habitación), es mejor que una descripción cuantitativa. Sin embargo, puede ser necesario presentar algo de una forma cuantitativo-visual, por ejemplo, para ilustrar los diferentes perfiles de autismo o indicar las diferencias entre las personas que pertenecen a este espectro y las persona que están fuera de él. Ciertos participantes pueden argüir que cualquiera puede tener dificultades para relacionarse o comunicarse con otras personas, o con los cambios. En este caso, esto puede ser visualizado con gráficos o tablas, para mostrar los límites entre autismo y no-autismo.

Un ejemplo:



Si hay diferentes versiones, estas también ilustrarán la diversidad dentro del espectro: una persona con autismo puede tener grandes dificultades en el campo de la conducta social, mientras que otra tiene más problemas con la comunicación.

Síndrome de Asperger

Esta página está pensada para los participantes con este diagnóstico. Para aquellos que no tengan Síndrome de Asperger, se puede omitir.

El autismo es invisible... ...pero no completamente invisible

El coordinador puede pedir a los participantes que den ejemplos de situaciones en las que otras personas hayan mostrado falta de comprensión o en las que haya sido una ventaja para ellos que el autismo no pudiera ser visto.

Generalmente se necesita alguna ayuda del coordinador para completar la grilla. Se puede consultar a otras personas para que den ejemplos. La lista de afirmaciones “incorrectas” referentes a la persona (loca, tonta) puede ampliarse con: “¿Qué otras afirmaciones incorrectas has oído que la gente hace sobre ti?”, ej., “Dicen que soy testarudo”.

El autismo no puede curarse...

El coordinador debería estar preparado para hipotéticas preguntas como; “¿Y si encuentran una cura?”. Puede replicar que eso no es imposible, pero que es improbable que la cura se descubra pronto, ni aún en el curso de su vida. Entonces lo mejor es buscar otras maneras de hacer algo con respecto al autismo. Para ampliar, si lo desea o parece necesario, el coordinador puede advertir a los participantes sobre el riesgo de experimentar con toda clases de medicamento o con las llamadas “terapias alternativas”. Con las personas mayores o de alto funcionamiento, puede tratar las cuestiones filosóficas que implica la idea de curarse. Podría señalar que ciertas personas con autismo, como Jim Sinclair, dijeron o escribieron explícitamente que nunca querían curarse de su autismo, porque de esa manera podría dejar de ser quienes eran. Esta y otras declaraciones hechas por personas con autismo, en las que ellas se oponen a la noción de que las personas con autismo son inferiores, pueden ser útiles para la ficha sobre los talentos.

Aún así, se puede hacer algo con respecto al autismo

Es importante enfatizar que las personas con autismo pueden hacer algo al respecto consigo mismos. Ejemplos de esto son una actitud abierta y una motivación a recurrir a supervisión y solicitar ayuda, más una búsqueda personal de ayudas y la voluntad de usarlas. Es especialmente válido mencionar esto a los niños y jóvenes que consideran su

autismo como una excusa útil, como: “No puedo acordarme de hacer mi tarea; es por mi autismo”. Puede agregarse una página adicional, titulada “Qué puedo hacer yo con respecto a mi autismo”.

¡Las personas con autismo también tienen talentos!

A veces, el autismo tiene sus ventajas. Aunque esto no siempre es fácil de advertir y puede contraponerse a la experiencia emocional que algunos participantes tienen de su discapacidad, el asistente puede igualmente pedirles que den ejemplos. Sus estilos de pensamiento diferentes suelen resultar originales puntos de vista.

Soy especial y único

Una página sumario. Si se desea, los participantes pueden hacer su propia página con sus conclusiones y sus propios diseños e ilustraciones.

¿Verdadero o falso?

Este cuestionario permite al coordinador verificar si la información fue bien comprendida.

Variantes y sugerencias para actividades adicionales

- Como forma de ampliación de las fichas, se puede dar a los participantes un texto sobre autismo o Síndrome de Asperger. Pueden leerse y discutirse textos escritos por personas con autismo, como Temple Grandin, Donna Williams, Gunilla Gerland. En el debate, se le puede pedir a la persona con autismo que compare sus propias experiencias con las del autor. Para esto, el coordinador puede preparar una página con dos columnas: “¿En qué me reconozco?” y “¿En qué no me reconozco?”. Tenga cuidado con que esta tarea no sea tomada como una confirmación o una refutación del diagnóstico: ¡Todas las personas con autismo son diferentes!
- Algunos adultos y jóvenes con autismo inteligentes, habrán leído libros sobre autismo. Esto podría también funcionar como punto de contacto para futuros debates sobre su autismo.
- Hacer que los participantes realicen un collage sobre los aspectos positivos y negativos del autismo.
- Pídales que dibujen historietas sobre el autismo.

- Haga que los jóvenes realicen un folleto en el que expliquen su autismo a otras personas.
- Es recomendable organizar una reunión extra para hacer preguntas cuando acaben las sesiones, preferentemente un par de semanas después de la última sesión. Hallamos que las personas con autismo pueden tomarse mucho tiempo para asimilar información nueva, y en especial si es sobre un tema de tal complejidad y abstracción como el autismo. Entonces, puede que no haya ninguna pregunta hasta pasadas dos semanas. Al finalizar las sesiones, puede ser una gran ayuda para ellos que se les entregue un papel en el que puedan escribir todas sus preguntas. De esta forma, los jóvenes no tendrán la preocupación de que se les olvide alguna pregunta importante. Este papel es también una forma práctica de ubicar y canalizar sus preguntas (ej., previene que hagan sus preguntas sobre autismo a cualquiera).

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

Orígenes y antecedentes-----	2
Desarrollo adicional de la carpeta de trabajo <i>Soy especial</i> -----	3
Comentarios importantes-----	4
Copia de la carpeta de trabajo-----	4
Educación y entrenamiento-----	5

INFORMANDO SOBRE SU DISCAPACIDAD A LAS PERSONAS CON AUTISMO

Explicando el autismo a las personas con autismo-----	6
¿Cuándo?-----	6
¿A qué edad?-----	7
¿Quién?-----	8
Las diferentes etapas del proceso-----	9
Especial atención a la autoestima-----	9
En estilo de comunicación adaptado-----	10
Reacciones frente al diagnóstico-----	12

EMPEZANDO CON SOY ESPECIAL

A quiénes está dirigido-----	14
Condiciones e indicaciones-----	14
Indicación general-----	14
Condiciones generales-----	15
Condiciones adicionales para la sección sobre autismo-----	15
Colaboración con los padres-----	15
Antes de las sesiones-----	15
Durante las sesiones-----	16
Después de las	16
sesiones-----	
Duración y frecuencia de las sesiones-----	16
El coordinador u orientador-----	17
Lugar y materiales-----	18
Sesiones grupales-----	18
Condiciones para los participantes en sesiones de grupo-----	20
Preparación del coordinador del grupo-----	20
Selección, composición y tamaño del grupo-----	21
Hacer acuerdos claros de antemano-----	22
Presentación para la persona con autismo-----	22

Un vistazo a los temas-----	23
Darle un lugar a la carpeta de trabajo-----	24
Intercambiar, omitir o agregar fichas de trabajo-----	24
Uso inductivo y deductivo de las fichas de trabajo-----	25
Revisar los objetivos-----	26
Posibles efectos-----	27
Uso con otros	28
grupos-----	

GUÍA PARA LAS FICHAS DE TRABAJO

Soy único: mi exterior-----	30
Soy único: mi interior-----	33
Mi cuerpo-----	37
Ser diferente-----	40
Autismo: una discapacidad especial-----	45