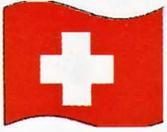


*Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial*

# Educación Especial



Publicación Semestral  
Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial  
Entidad sin ánimo de lucro  
Cartagena de Indias, Colombia



**Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA**  
— Síndrome Autístico —



**12**



Cuando se trabaja con una persona con discapacidad, no hay que quedarse en su defecto, sino mirar todas las posibilidades y direcciones que hay tanto para su educación, como para su habilitación o rehabilitación.

**Educación Especial**

Año 7: N° 12, Junio 1999

**Redactor**

Pascal Affolter

**Colaboradores**

Liliana Theus

Nadiana Perna

Marina Hernández

**Editora**

Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial

Fundación sin ánimo de lucro

Personería Jurídica 900109

NIT. 806.002.233-2

Cartagena de Indias

Colombia

**Junta Directiva**

Presidente:

Pascal Affolter

Director Ejecutivo:

Frank Marengo B.

Tesorero:

Lisset Gonzalez R.

Secretaria:

Rocío Vásquez C.

Vocales:

Carol Ventura

Maité Porto

Revisor Fiscal:

Jorge Fabra

**Dirección:**

Matute, Vía que conduce al

Jardín Botánico, Turbaco

(Cartagena de Indias - Colombia)

Teléfono (095) 663 7177

Telefax (095) 666 1256

E-Mail: grucolsui@reymoreno.net.co

Apartado Aéreo 7870

**Diagramación:**

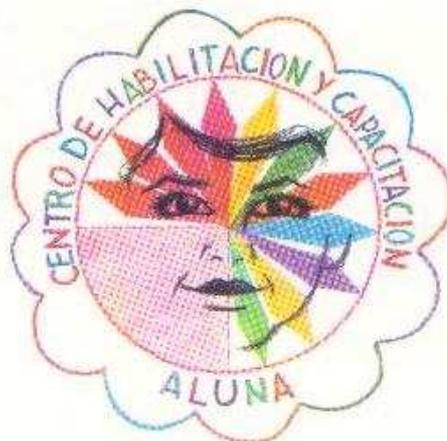
André Lernhart, Cartagena

**Impresión:**

Pronto Printer Ltda.

Calle 25° N° 37A-38 Tel: 369 14 94

Santafé de Bogotá



El logo fue creado por Alejandro Theus, basándose en una idea del pintor cartagenero Limberto Tarriba.

## Nuestra Portada

**E**n la difícil búsqueda de un nombre para el Centro de Capacitación ALUNA en el Municipio de Turbaco, acorde con la filosofía de la Fundación acudimos a la cultura de los indios KOGI, los cuales tienen un sentido muy espiritual y mítico sobre todo lo que les rodea.

**Correos de Colombia**

**ADPOSTAL**



Llegamos a todo el mundo!

**CAMBIAMOS PARA SERVIRLE MEJOR**

**A COLOMBIA Y AL MUNDO**

Tarifa Postal reducida No. 839

Vence Dic./99

“ALUNA” tiene muchos significados, resumiendo es para describir algo maravilloso, sobrenatural, divino, mágico.

“ALUNA se utiliza tanto para los poderes misteriosos de los seres humanos como para los de las cosas de la naturaleza”

Konrad Theodor Preuss, Investigador Alemán



## CAMBIO DE DIRECCIÓN

**Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial**

**Apartado Aéreo 7870**

**Cartagena de Indias, Colombia.**

**Nuevo teléfono: (095) 663 71 77**

**Nuevo Telefax: (095) 666 12 56**

**Nuevo Correo electrónico:**

**grucolsui@reymoreno.net.co**

Los textos publicados en la Revista “Educación Especial” corresponden a las ideas de sus autores, pero no necesariamente a las del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial. Se autoriza la reproducción del material publicado y se agradece que se cite la fuente.

---

# Contenido

---

Editorial	2
Pascal Affolter	
¿Es la dignidad intangible? .....	4
Hermann Siegenthaler	
Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA .....	7
La familia - parte del equipo interdisciplinario .....	14
Frank Marengo Better	
Cartelera .....	18
Buzón .....	20
Hacia una definición del Autismo .....	21
Haroldo Martínez	
El síndrome autístico y la Pedagogía Especial .....	28
Hermann Siegenthaler	
Testimonio de una madre .....	45
Rincón Creativo.....	47

# EDITORIAL

Pascal Affolter

Director

Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial



## Pa'lante, pa'ya!

*Quiero retomar estas palabras de Juanchi\*, un joven colaborador nuestro, quien en una reunión pedagógica se emocionó, se puso de pie e hizo un corto discurso dirigido a todo el personal del Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA. Su pequeña charla en su singular lenguaje expresivo y en su tono de voz particular giró alrededor de "juntos", "familia" y concluyó con "Pa' lante, Pa' ya". En cuatro palabras expresó lo que sentía y su felicidad de contribuir para un mejor futuro de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales. En esa frase resumió la filosofía del Centro ALUNA: la base de nuestro quehacer pedagógico debe ser la unión, debemos funcionar como una gran familia; necesitamos el apoyo de todo el núcleo familiar de nuestros usuarios y así seguiremos hacia adelante para llegar muy lejos.*

*Hace 14 años, dos profesionales colombianos y dos profesionales suizos fundaron el Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial y a partir de ese momento ha sido incansable la lucha en favor de las personas con discapacidades en Cartagena de Indias, Tunja y otras partes del país. El objetivo de la Fundación es apoyar el desarrollo de la Educación Especial en Colombia y para facilitar el proceso de integración escolar de niños con problemas en su desarrollo el Grupo está capacitando desde el año 1991 Docentes en el Distrito de Cartagena y el Departamento de Bolívar. A través de múltiples actividades estamos defendiendo la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad.*

*Desde hace 2 años se ha venido preparando minuciosamente el Proyecto del Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA: las innumerables llamadas y visitas de padres de familia a las oficinas de nuestra fundación, su esperanza, confianza y lágrimas nos reforzaron en nuestro camino y un estudio realizado por la Fundación demostró que no existía hasta el momento ningún Centro educativo para personas con discapacidad cognitiva severa y múltiple (Retardo Mental profundo, Autismo, Síndrome de Rett) en Cartagena de Indias, con acceso para gente de escasos recursos.*

---

\* Juan Carlos Rivera B. tiene 28 años, recibió tratamiento integral por presentar alteraciones auditivas, visuales y del aparato fonarticulador, producto de una rubiola que presentó su madre al tercer mes de embarazo. Hoy en día, Juanchi vive sólo en un apartamento y trabaja medio tiempo. Cada jueves, además, nos apoya como auxiliar en el Centro ALUNA.

*En 1998 se aprobó un recurso económico en Suiza para la realización del Centro, siempre y cuando hubiera co-financiación colombiana. Empezó así una ardua búsqueda y en diciembre 1998 parecía que habría que enterrar el proyecto antes que iniciara, debido a que no se había conseguido apoyo local. Fue en estos momentos que se crearon los contactos con la Junta directiva de CORPAF - ASPAEN quienes finalmente nos ofrecieron esta hermosa sede a un precio simbólico. Es un gesto altruista de parte de ASPAEN, mostrándose así solidario con la población discapacitada de Cartagena.*

*La hermosa y amplia sede, de tres hectáreas, al lado del Jardín Botánico en Turbaco, nos permite una vasta proyección hacia el futuro incluyendo también talleres protegidos para adultos con retardo mental. La tranquilidad y la naturaleza, el aire puro, lejos de tráfico y la polución, favorecen el desarrollo y el bienestar de las personas con discapacidad.*

*El 2 de Marzo se iniciaron labores con 35 jóvenes: se escogió un grupo pequeño para garantizar la calidad: cada alumno se evaluó durante un mes entero por el equipo interdisciplinario y se le elaboró a cada uno un plan de trabajo individual. Terminando el primer semestre el número de usuarios ya alcanzó los 48 y la lista de espera está en 95, lo que prueba la gran necesidad existente. A partir del segundo semestre atenderemos a más de 70 usuarios, sin perder de vista la calidad, el contacto personal y el amor educativo.*

*La filosofía del Grupo Colombo Suizo es sumamente pedagógica, cumpliendo así también con los lineamientos del ministerio de Educación Nacional. Siempre estará en el centro de atención el niño y su necesidad individual y se hará énfasis en el trabajo interdisciplinario. En el trabajo interdisciplinario va incluida la familia del alumno: son ellos quienes en gran parte definen sobre los éxitos en el desarrollo del niño – estarán obligados a participar en el proceso: la exigencia y el trabajo continuo garantizan la calidad.*

*El Centro ALUNA funciona también como centro de capacitación: a partir de Agosto de 1999 se capacitarán a 50 docentes del Departamento de Bolívar mediante un convenio con la Gobernación de Bolívar. Este es un importante paso: el apoyo del Gobierno Suizo durante los años 1997 - 1999 tiene sus primeros frutos, ya que el Grupo Colombo Suizo pudo adquirir una buena reputación y logró que el Departamento haga una inversión significativa en la Educación Especial.*

*Las personas con discapacidad en Colombia tienen muchos derechos, las leyes están dadas, sólo falta cumplirlas. De un lado integramos niños con problemas en su desarrollo al aula regular, de otro lado hay pocos docentes que están preparados para recibir a estos niños. Se habla del derecho a integración. Permítanme hablar de otro derecho: el derecho de las personas con discapacidad a una educación con calidad y metodología, teniendo en cuenta sus necesidades individuales. En este Centro ALUNA las personas con necesidades especiales, no susceptibles a la integración escolar recibirán mucha atención, educación individualizada, apoyo terapéutico, mucho cariño, amor y estarán integrado en una gran familia.*

*Agradezco a todas las personas que nos apoyaron y que trabajan en favor de la integración de las personas con discapacidad. Y no se olviden, siempre pa' lante y pa'ya!*

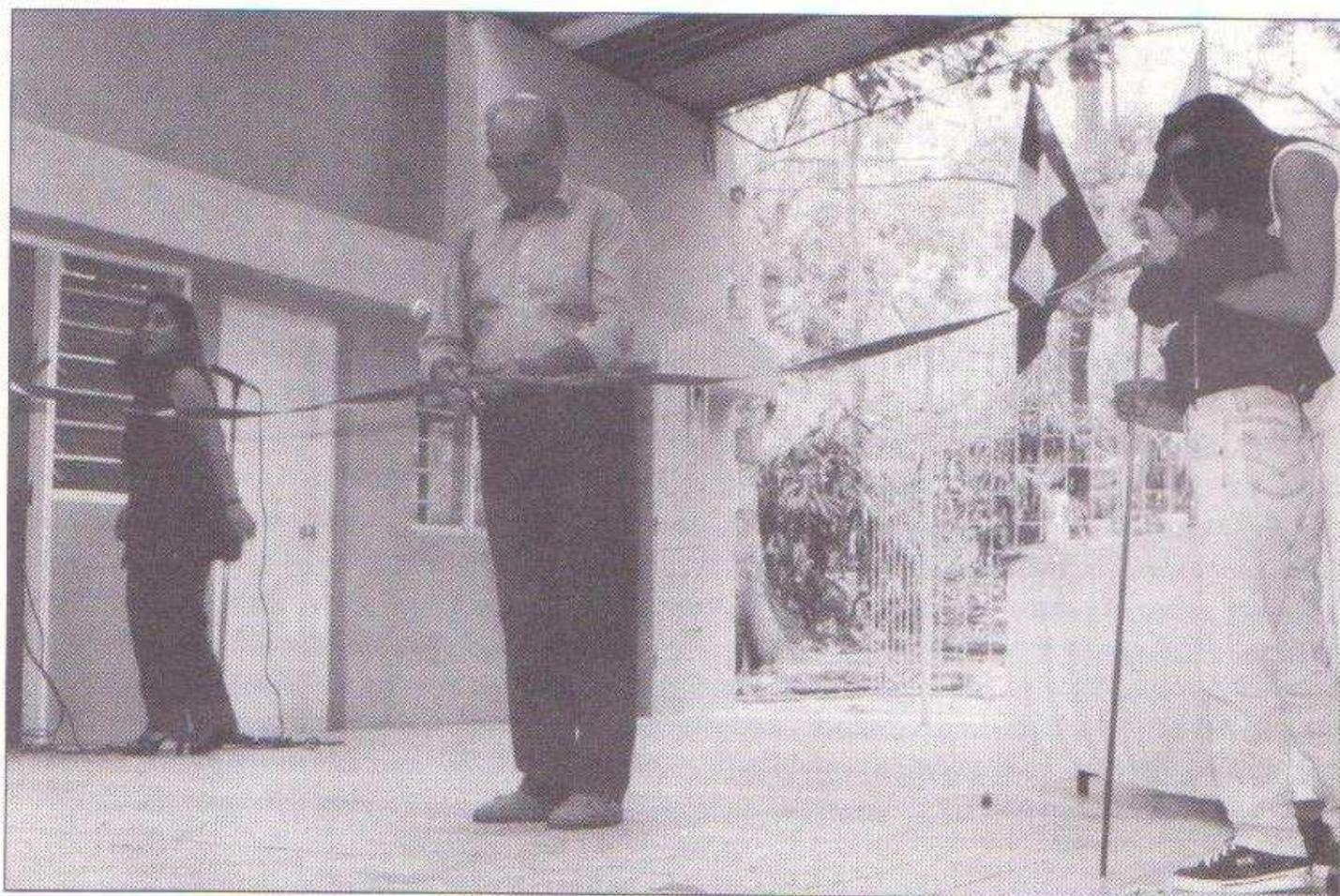
# ¿ES LA DIGNIDAD INTANGIBLE?

*Palabras del Dr. Hermann Siegenthaler,  
Fundador del Grupo Colombo Suizo de  
Pedagogía Especial, durante la inaugura-  
ción del Centro ALUNA, en Turbaco,  
Colombia, el 14 de Febrero de 1999.*

La inauguración de un Centro como el nuestro despierta, con mucha razón, sentimientos de satisfacción, de alegría y de esperanza. El Centro es el resultado de múltiples actividades que se han adelantado durante los meses pasados en lo referente a las tareas de organización, financiación, a la

búsqueda de apoyo, posibles recursos etc. No quiero enumerar estas actividades – cada uno de nosotros las conoce y las respeta llenos de gratitud y de apreciación.

Esta inauguración no es un acontecimiento aislado y limitado a la región de Cartagena



*Después de 14 años de apoyo altruista para los niños colombianos con discapacidad, Hermann Siegenthaler (Fundador Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial) corta la cinta de inauguración para el nuevo Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA, Turbaco.*

y Turbaco. Cada fenómeno que se nos muestra en la realidad sigue siendo ligado a las tendencias de nuestra época. Estas últimas suelen suceder bajo la superficie de los fenómenos visibles. Para valorar muy profundamente nuestra inauguración, tenemos que abrir nuestra mirada hacia estas tendencias en la realidad contemporánea. Una vez conocidas estas, nos damos cuenta que la realidad, en la cual vivimos, está llena de situaciones paradójicas y llena de contradicciones. No son solamente los periódicos y las novedades en la televisión los que nos muestran esta imagen, nuestras experiencias también la provocan.

Permítanme dar un indicador: Hoy en día celebramos la inauguración de una nueva escuela aquí en Cartagena. Se trata de una casa en la cual varias docenas de menores con discapacidades recibirán su educación adecuada según el derecho humano. Ellos tienen este derecho por la sola razón de participar al ser. **Opinamos que cada ser humano es portador de la dignidad – una dignidad que no depende de otros aspectos. Hasta los daños graves y las discapacidades severas no destruyen esta dignidad.**

Este punto es un aspecto básico de la filosofía del Grupo Colombo Suizo y constituye la Pedagogía Especial, como nosotros la defendemos. El centro, cuya inauguración celebramos, se base en esta filosofía.

A través de esta opinión pueden preguntarse: ¿Dónde se nos muestra la paradoja, de la cual acabo de hablar?

**Hay que constatar que desde hace algunos años una tendencia mundial está**

**umentando con mucho ímpetu, diciendo que las personas con discapacidades graves no tienen el valor de vivir. Tenemos que confrontarnos radicalmente a esta tendencia, sin ningún intento de disminuir su significado o debilitar su núcleo horrible. Los representantes dicen francamente que las personas con discapacidades son “vegetales”, que son nada más que un lastre para la sociedad.**

Puedo imaginarme que para algunos de Ustedes esta información es nueva y parece ser increíble, exagerada o solamente teórica. Pero existen también muchos episodios cotidianos que nos muestran la misma actitud hacia las personas con discapacidades.

Por ejemplo: Hace algunas semanas leí en un periódico de Alemania la noticia siguiente: *En una ciudad de unos cientos de miles de habitantes, un hombre con una limitación física severa quería atravesar la calle. No tenía el coraje de pedir ayuda – y nadie se la ofrecía. Estuvo esperando nueve horas – nueve horas hasta que el dueño de la farmacia, delante la cual esta persona esperaba, llamó la policía. Ella encontró a este hombre totalmente agotado y lo llevó a su casa.*

Acabo de decir más arriba que todas las personas con discapacidades – por graves que sean sus daños y limitaciones – tienen valor humano, el cual tenemos que respetar profundamente – y ahora este ejemplo. Por un lado tenemos el valor humano y por el otro un ejemplo cotidiano, en el cual los miembros de la sociedad han perdido la capacidad de darse cuenta que una sola persona necesita ayuda. Exactamente allí está la paradoja que no se puede comprender ra-

cionalmente. Son como dos polos que nunca se podrán juntar.

Un segundo indicador que nos abre otra situación paradójica se refiere al concepto "dignidad humana". Encontramos este concepto en la declaración de los derechos humanos y también en la ley básica de Alemania. Puede leerse en esta última que la dignidad humana es "intangible". Los autores de esta ley fundamental querían evitar que nunca sucedieran las atrocidades indecibles, causadas por el socialismo – nacional de los años treinta. Se trataba de una situación histórica de gran importancia que provocó el *concepto de que la dignidad humana es intangible*.

De nuevo quiero echar la mirada hacia la realidad contemporánea para preguntarme: ¿Corresponde a la verdad este concepto? ¿No tenemos que constatar que la dignidad humana sigue siendo desdeñada, destruida y atormentada? La realidad muestra muchas situaciones, en las cuales el hombre es en verdad el lobo para los demás, creando muchas actividades para destruir la dignidad humana.

¿No nos quedamos frente a una situación mentirosa de altísimo grado? Por un lado declaramos que la dignidad humana es intangible – pero por el otro tenemos que constatar que ella es tangible y desdeñada. Es este hecho que me permite hablar nuevamente de una situación paradójica.

Me parece importantísimo aclarar estos marcos de nuestro tiempo contemporáneo, que en general siguen sucediendo por debajo del nivel consciente. Cuánto más podemos verlos y aclararlos sin ningún disimu-

lo, tanto más provocamos la necesidad de buscar aquellos aspectos humanos que podrían formar la base para nuestra vida.

Es claro que estos puntos que acabo de acentuar, tocan la imagen del hombre. Lo que más me interesa desde hace algunas décadas es la pregunta sobre el hombre. ¿Cómo podemos encontrar aquellos conceptos que corresponden a nuestras experiencias y podrían ser la base para el trabajo pedagógico especial? **Si no logramos expresar a través de unos conceptos claros, qué es el ser humano – no obstante a sus daños y limitaciones – nunca encontraremos la base para defender al ser humano de las tendencias destructivas.**

El centro pedagógico especial que hoy en día empieza a realizar su trabajo, es un marco especial en vista de nuestra realidad. Es un símbolo que manifiesta y a la vez defiende la dignidad humana. Asimismo el Centro es una señal que destaca nuestra lucha a favor de una humanidad que acepta a las personas con discapacidades.

Finalmente quiero dar las gracias a todas las personas que han apoyado la idea de crear este centro. Entre ellas quiero destacar a mi amigo Pascal Affolter que se ha dado cuenta de la necesidad de ofrecerle una oportunidad educativa a las personas con discapacidad severa de Cartagena, que ha buscado infatigablemente el apoyo y los medios, que tocó muchas puertas de personas que representan las autoridades locales y nacionales. Quiero darte, apreciado Pascal, las gracias en el nombre de nuestro Grupo en Suiza, en el nombre de muchas personas en Suiza que siguen apoyando nuestras actividades – y finalmente en mi propio nombre como tu profesor y tu amigo.

# ALUNA

para personas con discapacidad cognitiva

Un sueño hecho realidad



En las siguientes páginas presentamos el Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA, el cual funciona desde el mes de Marzo de 1999, localizado en Turbaco (Cartagena de Indias), Colombia.

El objetivo de esta presentación es enseñar el Proyecto a la comunidad para sensibilizarla y a la vez para que este proyecto sirva de modelo a otras personas que están defendiendo al igual que nosotros los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

## Concepto Antropológico

Durante muchos siglos los filósofos buscaron una respuesta a la pregunta ¿Qué es el hombre?, sin encontrar un concepto que incluyera a todos los seres humanos. Los conceptos actuales del hombre excluyen definitivamente a las personas con discapacidad. Como Pedagogos Especiales tenemos que conocer este hecho y aceptarlo como un aspecto de la realidad, pero al mismo tiempo debemos luchar contra todas las tendencias modernas que niegan a las personas con discapacidad. Somos los abogados de alguien que no puede defenderse. Nuestra lucha está por un lado en favor de las personas con discapacidad, pero asimismo en favor de la sociedad, porque la calidad de una sociedad depende de que las personas con

discapacidad sean aceptados como miembros necesarios.

## Filosofía:

*“La educación y el desarrollo de las habilidades en personas con discapacidad cognitiva tienen que ver con su dignidad, la cual es intangible e inseparable en cualquier ser humano”.*

Hermann Siegenthaler, Pedagogo Suizo

- Responsabilidad = Responder a una necesidad
- A partir del niño (ver Estudio de caso)
- Con la familia
- Filosofía pedagógica “Educación Especial es Educación y nada más”

- Dejar “vivir” a los niños
- Proteger dignidad de las personas con discapacidad
- Buscar soluciones “más allá” de los 18 años; tener proyección
- Trabajo Interdisciplinario
- Cuidar ambiente Intrainstitucional

La filosofía de la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial y del Centro ALUNA tiene una orientación esencialmente pedagógica, en la cual la educación especial forma la parte central en la vida escolar del alumno, recibiendo apoyo del equipo interdisciplinario. Como dice el Pedagogo Especial Paul Moor (1899 - 1977): “la Pedagogía Especial no es ni Psicología, ni Psicoterapia infantil, ni Psiquiatría infantil aplicada, es Pedagogía y nada más”.

Todo ser humano tiene derecho a la educación (Declaración universal de los Derechos Humanos, ONU), incluyendo también a las personas con necesidades educativas especiales. Igualmente *existe el derecho a una metodología adecuada, según sus necesidades individuales: la Educación Especial se ocupa de aquellos niños que necesitan más de lo que la educación regular puede ofrecer.*

En el Centro ALUNA trabajamos con planes educativos individuales, siempre partiendo del propio niño y teniendo en cuenta su

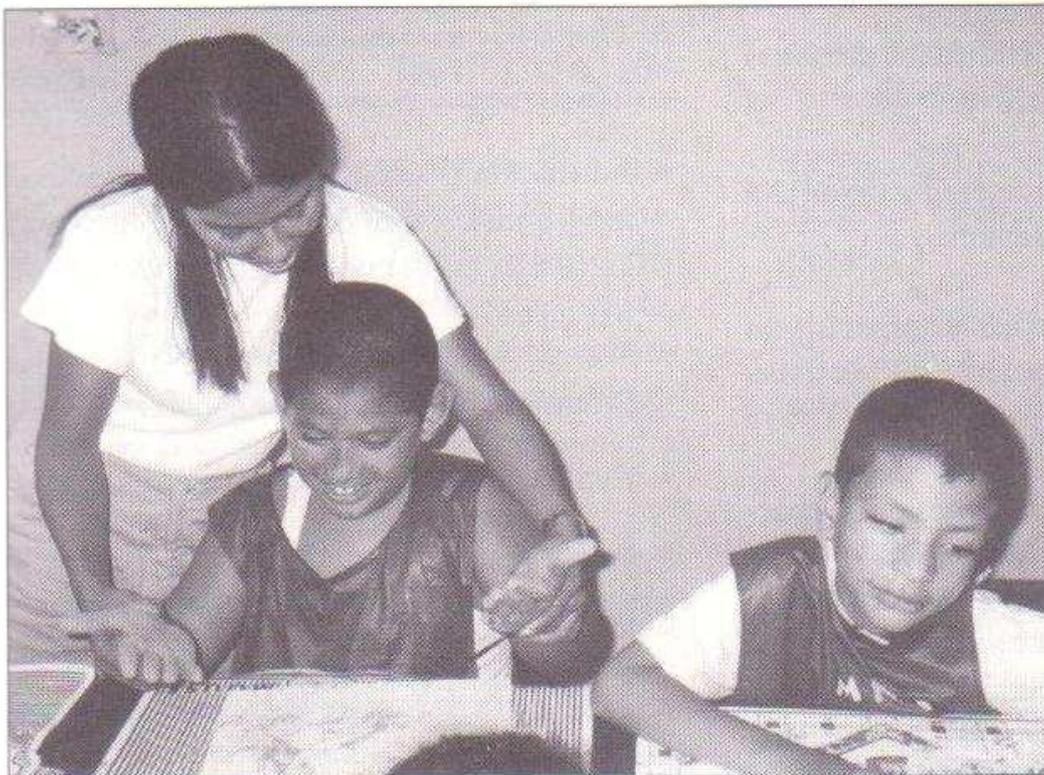
problema real, habilidades y fortalezas. Brindamos una habilitación integral, que va dirigida hacia “la cabeza, el corazón y la mano”(Johann Heinrich Pestalozzi, 1746 - 1827): se trata de tres perspectivas simbolizadas por estos conceptos: La cabeza es el símbolo de la formación intelectual, y la educación adecuada es la enseñanza, como la conocemos en el trabajo escolar. El corazón es la imagen de la parte emocional del niño, cuya base es la confianza, la fe, el amor y muchos otros aspectos. La mano simboliza



*Alumnos de ALUNA*

las capacidades corporales, las manualidades tanto como los movimientos. En el Centro ALUNA la educación de la totalidad del niño tiene en cuenta cada una de las acciones de estos tres campos.

A el concepto de integración en el Centro ALUNA se llega a través de tres aspectos fundamentales:



*La felicidad reflejada en el rostro de los niños*

tro ALUNA es la preparación del alumno hacia la integración al aula regular, sin perder de vista que existen niños y jóvenes que nunca podrán ser integrados al aula regular. Estos alumnos reciben una Educación Especial, que es más sutil, fina, individualizada, sensible y delicada, brindando más de lo que el aula regular puede ofrecer: el alumno del Centro ALUNA está

integrado en su colegio, con su profesora, sus amigos y compañeros de tal forma que se le permite la posibilidad de llevar una vida digna con calidad y llena de satisfacción.

- La integración socio - cultural: su base antropológica dice, que el ser humano está influido por la cultura del medio ambiente, al mismo tiempo es también creador de la cultura. La integración socio - cultural de las personas con discapacidad dice, que estos últimos tienen el derecho de participar en la cultura y en la sociedad, vivenciando los efectos y creando sus propias formas.
- La integración laboral: a través de la personalidad de la persona con discapacidad cognitiva, buscamos el trabajo adecuado, según sus capacidades y su situación personal. Según nuestro pensamiento pedagógico el objetivo de nuestras actividades no es ni el trabajo, ni el rendimiento, ni el producto, sino la calidad de vivir de la persona con discapacidad, que hay que aumentar por su integración laboral.
- La integración escolar: el objetivo central de la Educación Especial y del Cen-

---

## Misión

---

- Ofrecer a los niños y jóvenes con discapacidad cognitiva (Retardo Mental severo y moderado, Autismo, Síndrome de Rett, Parálisis Cerebral) de Cartagena de Indias y del Departamento de Bolívar una atención integral acorde a sus necesidades, para brindarle la posibilidad de tener una vida digna.
- Ofrecer alternativas de intervención dirigidas al mejoramiento de la calidad de vida de nuestros alumnos.
- Contribuir en la habilitación e integración

personal, familiar y social de las personas con discapacidad cognitiva.

- Formar un equipo interdisciplinario de alta calidad humana y profesional.
- Sensibilizar a la sociedad y fomentar un cambio de actitud respecto a las personas con discapacidad cognitiva.
- Formar y capacitar a Docentes del Departamento de Bolívar y del Distrito de Cartagena para facilitar el proceso de integración de alumnos con problemas en su desarrollo, cumpliendo con la Ley 361 de 1997 y la Ley 115 de 1994 (reglamentada por el Decreto 2082 de Noviembre 1996).
- Brindar apoyo y orientación a la familia de la persona con discapacidad.
- Promover la integración de las familias al equipo interdisciplinario, para que se convierten en facilitadores y promotores del desarrollo del niño.
- Fomentar la investigación científica y apoyar el desarrollo de la Pedagogía Especial en Colombia.
- Servir de multiplicador de las experiencias educativas y terapéuticas de nuestro Centro.
- Defender los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.
- Canalizar el apoyo de las entidades públicas y privadas a los niños con discapacidad, a través de la elaboración de diferentes proyectos a nivel de educación, habilitación ocupacional y capacitación.

## Servicios

- Educación Especial (en Grupos de máximo 11 niños, con 2 Profesoras, teniendo en cuenta las características especiales de los niños)
- Programa de adaptación escolar
- Evaluaciones (internas y externas)
- Psicología y Psicoterapia
- Fisioterapia
- Educación temprana para niñas/os entre 0 y 5 años
- Terapia de Lenguaje
- Medicina
- Trabajo social
- Escuela y orientación para la Familia
- Capacitación en diferentes materias
- Alimentación

*Próximamente se ampliarán los servicios ofreciéndose:*

- Terapia Ocupacional
- Habilitación integral
- Talleres protegidos para niños, jóvenes y adultos con retardo mental

Los programas funcionan en doble jornada (9 a.m. a 3 p.m.), justificando así el transporte de los diferentes Barrios de la ciudad de Cartagena hasta nuestra sede y permitiendo a los padres dedicarse a su trabajo.

---

## Beneficiarios

---

En este momento contamos con 48 alumnos con discapacidad cognitiva y *la lista de espera se aproxima a 100 personas*, demostrando así la gran necesidad existente. En estos días se firmará además un convenio de mutuo apoyo con el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar para atender a 19 niños con discapacidad severa.

---

## El Equipo interdisciplinario

---

Debe ser el objetivo mayor de cada Institución el crear un ambiente favorable para sus alumnos. Este ambiente lo componen las personas que están alrededor del niño y por tal motivo es indispensable tener un equipo interdisciplinario que deje de lado los celos profesionales y funcione de manera armónica: es importante siempre tener en cuenta que “nosotros estamos aquí para apoyar al niño y no al revés...”

equipo: no sólo hay que tener en cuenta la formación profesional.

- El Personal participa en las decisiones y se toman en cuenta sus inquietudes y propuestas.
- Se le brinda al Personal toda la retroalimentación sobre el trabajo del Centro y se les reconocen sus méritos.
- Se realizan capacitaciones internas y se manda personal a capacitaciones externas (para multiplicar conocimiento en el Centro ALUNA).
- En ALUNA el personal trabaja de 7 30 a.m. a 4 p.m. En horario sin alumnos (7 30 a.m. a 9 a.m. y 3 p.m. a 4 p.m.) se les da el tiempo al personal para la parcelación; anotar observaciones; trabajo administrativo; reuniones; etc. Esto con el fin, que el Personal pueda descansar en casa, teniendo en cuenta que el trabajo con niños con discapacidad es exigente a nivel

---

## Medidas

---

- Se le da mucha importancia al Personal.
- Las directivas se preocupan por el bienestar de su equipo.
- La contratación de Personal es un rompecabeza y la persona a contratar debe encajar bien dentro del



*Las relaciones interpersonales del equipo interdisciplinario impulsan el ambiente del Centro.*

físico y psíquico. A la vez nos permite exigirle al equipo máxima calidad en su trabajo; no se acepta ninguna acción pedagógica sin objetivo o justificación concreta.

- En las Jornadas pedagógicas mensuales se organiza siempre un espacio para cuidar y nutrir las relaciones en la familia ALUNA.

---

## Estudio de caso

---

El equipo interdisciplinario elabora en sus reuniones semanales el programa de tratamiento individual de cada niño. *La reunión es dirigida por el Educador Especial, ya que es la persona que más tiempo comparte con el niño* (el hecho de que muchas veces sea el Psicólogo y/ o Médico quien toma las decisiones sobre el programa del niño, sin tener en cuenta al Profesor, es ilógico). El niño no está presente en la reunión, protegiendo así su dignidad, ya que es nuestra convicción de que cada uno de nuestros alumnos percibe y siente, y no permitimos que por ningún motivo se le manipule como a una pieza metálica cuestionando su funcionalidad.

**En ALUNA nunca se habla de la patología de un niño en su presencia - esto es cuestión de respeto y tacto.**

Fase 1: El Educador Especial da un concepto global (ver libreta de observaciones) del niño, con el objetivo de que no se pierda de vista que se trata de un ser humano.

Fase 2: Todos los profesionales presen-

tan su informe en lenguaje comprensible (no se trata de competencia profesional).

Fase 3: Intercambio de propuestas e inquietudes.

Fase 4: Elaboración del plan de tratamiento *en equipo*.

Fase 5: El equipo se reúne nuevamente después de un tiempo determinado para evaluar el plan.

---

## Libreta de Observaciones:

---

Cada Educador Especial de ALUNA lleva una libreta de cada niño para anotar las observaciones semanales. Este cuaderno tiene funciones múltiples:

- no se pierden detalles en el desarrollo
- le permite al Educar elaborar un concepto global del niño para los estudios de caso
- sirve como banco de datos
- sirve de orientación para el educador en momentos en que el niño parece "estancarse" en su desarrollo

---

## La familia como parte fundamental del equipo interdisciplinario

---

Si se enfoca un trabajo de calidad es indispensable la participación de la familia en el desarrollo del niño (ver artículo "La familia como parte del equipo interdisciplinario") y de la Institución: deben formar parte activa en la Junta Directiva de la Institución, deben crear una Asociación de

Padres de Familia fuerte, generando ingresos y preocupándose por la calidad de los servicios prestados. **Es la familia quien más debería estar interesada en el desarrollo de su hijo y de la Institución: es ahora que hay que preocuparse por el futuro, creando una obra de calidad, asegurando así el bienestar y la seguridad de su hijo.**

- Es fundamental que exista una relación recíproca entre la familia y los profesionales de la Institución, en una atmósfera de confianza el niño se sentirá mejor.
- La familia y los Pedagogos conocen al niño en un entorno diferente y por lo tanto cada parte a menudo desconoce el desempeño del niño en este otro ambiente.

Estos puntos mencionados nos llevan a la conclusión, que una *comunicación adecuada entre la familia y los profesionales es transcendental* para poder asumir la responsabilidad que comparten la familia y la Institución.

---

## **El Cuaderno de comunicación**

---

En el Centro ALUNA tenemos como medio de comunicación un cuaderno que el niño siempre lleva en su maletín escolar, teniendo en cuenta que la mayoría de nuestros alumnos tienen trastornos de lenguaje y/o retardo mental.

En este cuaderno la profesora da a los padres una información semanal, esto facilita la participación de la familia en el desempeño educativo de su hijo. A la vez el cuaderno sirve para citar a los padres, para aclarar inquietudes, para dar retroalimentación, etc.

La experiencia nos indica que los padres aprovechan este canal de comunicación para muchas cosas, entre otras para demostrar su agradecimiento, y para los profesionales es importante recibir de vez en cuando una retroalimentación y una aprobación de su trabajo cotidiano.

---

## **Proyección del Centro ALUNA**

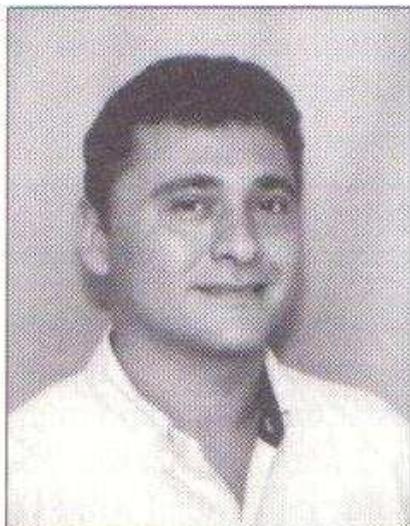
---

Es indispensable que cada fundación tenga una proyección amplia hacia el futuro, siempre deberían estar trazados como mínimo los siguientes 5 años. El pasado nos muestra que las obras de caridad sobreviven por el simple hecho del paternalismo y que hoy en día se necesita una filosofía de Empresa Social. En una Institución donde reina la angustia presupuestal, el ambiente no es favorable para los usuarios, por lo tanto es transcendental que la Institución tenga varios pilares para asegurar el funcionamiento. Existen Instituciones que a pesar de la crisis económica en Colombia producen ingresos (!) para el mejoramiento de la calidad de los servicios, ellas son la prueba de lo antes mencionado.

Con la venta de servicios (atención interna y externa, capacitación), los Padres de familia, el Plan padrino, la Empresa privada, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Secretaría de Educación, las Donaciones y el amor por nuestros usuarios lograremos consolidar el Proyecto ALUNA y esperamos servir de modelo para otras instituciones; pero para esto se requieren hechos y no palabras...

# LA FAMILIA:

## PARTE DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO



*Frank Marengo Better, Psicólogo Clínico  
Director Ejecutivo del Grupo Colombo Suizo  
Jefe de Programas del Centro de  
Habilitación y Capacitación ALUNA*

Dentro del desarrollo de las actividades que tienen como fin el mejoramiento del funcionamiento integral del niño, adolescente o adulto con algún tipo de discapacidad cognitiva, no todo debe realizarse en la escuela, es de vital importancia la familia como entidad terapéutica:

Se deben desarrollar los mecanismos dentro del centro educativo para lograr una vinculación efectiva de la familia a la escuela, a través del establecimiento de unos conductos de comunicación claramente definidos entre la escuela y los padres, al igual que entre todo el equipo interdisciplinario como tal. **La idea principal es que la familia se convierta en una extensión del centro educativo, reforzando el trabajo pedagógico y terapéutico.**

Esta actividad debe ser supervisada muy cuidadosamente por la escuela para poder

identificar fortalezas y debilidades de la familia en el trabajo con el niño y para determinar qué tipo de entrenamiento deben recibir los padres o cuidadores de los niños para que se les habilite para realizar trabajos de apoyo terapéutico en casa.

Está absolutamente claro que el tiempo tiene una connotación más estricta en los niños especiales que en el resto de personas, ya que el aprovechamiento de cada segundo, cada minuto o cada hora, puede hacer la diferencia entre el crecimiento del niño o su estancamiento; la familia siempre pasa mucho tiempo importante con el niño, así que debe ser claro que este tiempo se debe aprovechar de una forma sabia por la familia, para que en coordinación con el equipo de trabajo que estimula a su hijo, se sigan las pautas de su tratamiento en forma continua y permanente.

La familia también debe estar atenta al apoyo que la institución pueda necesitar de ellos, *la institución para niños con necesidades educativas especiales debe ser una obra construida por todos, y la permanencia o no permanencia de ella, dependerá de manera muy directa de la colaboración intensa de las familias, tanto con el trabajo que se está realizando con sus hijos como terapeutas de apoyo, como con toda la proyección que puedan tener los niños dentro de la institución*, en donde la idea central es que se de un cubrimiento total a las necesidades terapéuticas del niño en todas las etapas de su desarrollo como ser humano, en otras palabras que tengan la oportunidad de envejecer al lado de sus compañeros de toda la vida, al igual que cualquiera de nosotros.

El desarrollo de la familia como terapeutas auxiliares, no es una tarea fácil, son muchos los obstáculos que se presentan en los padres para el normal desarrollo de este objetivo, entre otros podemos citar: *la disposición del tiempo, una actitud abierta y emprendedora en este sentido, la posibilidad de investigar sobre temas afines a la problemática de sus hijos, etc.* Estos son algunas características especiales en los padres que serán fáciles de encontrar, si en ellos hay amor y un compromiso verdadero para con sus hijos.

Es de vital importancia poder contar con los padres en algunas sesiones de trabajos específicas con sus hijos, ya que de esta forma irán recibiendo de manera directa la instrucción para su trabajo en casa con el niño.

Una de las importantes situaciones que se presenta a menudo es la organización de talleres de trabajo del equipo interdiscipli-

nario, en donde se de la participación activa de los padres, para brindarles respuestas e instrucciones, al igual que alguna revisión teórica fácil de entender y de aplicar en casa con los niños.

*Es muy doloroso saber de casos de padres, que por haber encontrado un sitio ideal para su hijo, se desentiendan del compromiso que representa el tratamiento integral del niño.*

Los padres deben dejar de percibir a sus hijos como seres incapaces de entender el entorno que les rodea, subestimando así las posibilidades de desarrollo que pueda tener el niño, ya que resulta más incapacitante para un niño el ser percibido como incapaz de desarrollar algo, que la discapacidad misma.

Siempre debemos ser ambiciosos en el planteamiento de objetivos, sin desconocer la evaluación del verdadero potencial del niño, ya que siempre debemos plantearles retos por alcanzar que vayan un poco más allá.

*El simple hecho de ser padres representa el desarrollo de una de las actividades más complejas en toda nuestra existencia como seres humanos, ya que los padres se convierten automáticamente en los educadores más importantes del niño, para lo cual toda la instrucción que ha podido recibir es muy limitada, y más aún tratándose de niños especiales.*

A continuación les señalaré algunas indicaciones teóricas que pueden tener una gran aplicación práctica que nos permita mane-

jar ciertos aspectos en casa con nuestros hijos.

Una de las técnicas con las cuales se trabaja para el desarrollo de programas de los niños en general, es el de *modificación de conducta*, la cual viene basada en una serie de principios básicos del aprendizaje.

Al aprendizaje se puede llegar por diferentes medios y en él se dan muchos fenómenos universales, que pueden en un momento dado ser claves para tener en cuenta cuando queramos que nuestros niños aprendan algo importante para su mejor desarrollo.

Para señalar algunos hechos importantes del aprendizaje, es necesario explicar antes algunos términos:

- **Aprendizaje:** Es un cambio relativamente permanente del comportamiento que ocurre como resultado de la práctica.
- **Estímulo:** Es un cambio de energía en el ambiente físico que actúa sobre el organismo y desencadena una respuesta. Existen estímulos internos (viscerales) que pueden ser tan efectivos como los estímulos externos.
- **Respuesta:** Es una contracción muscular o una secreción glandular que puede conectarse en forma funcional con el estímulo antecedente. Solo son considerados como estímulos los eventos que ocurren y que son capaces de desencadenar una respuesta. Sólo los estímulos efectivos son estímulos, por ejemplo los ultra sonidos no son estímulos para el hombre, pero sí para los perros.

- **Refuerzo:** Es todo aquello que al presentarse, puede aumentar la probabilidad de ocurrencia de una respuesta.

Los siguientes puntos fueron tomados del libro "Psicología del aprendizaje" de *Rubén Ardila* (Siglo XXI Editora S.A., México D.F.) y nos pueden servir de guía para nuestro trabajo cotidiano:

- El comportamiento que se refuerza tiene más probabilidad de repetirse que el comportamiento que no se refuerza. Si un niño con limitaciones en el lenguaje al pedir agua emite algún sonido e inmediatamente se le da el agua, es más probable que vuelva a emitir dicho sonido cada vez que quiera agua.
- El refuerzo más efectivo en el proceso del aprendizaje es aquel que sigue a la acción con una mínima demora. En realidad el más efectivo es el refuerzo inmediato. La efectividad del refuerzo disminuye con el paso del tiempo, y muy pronto no tiene ninguna efectividad.
- El castigo no lleva a aprender nada, hace que la conducta castigada desaparezca temporalmente, pero puede reaparecer más adelante. Generalmente desencadena agresión, frustración, evitación de la situación, pueden hacer que se detenga el proceso de aprendizaje.
- La repetición no lleva a aprender, si no existe ningún tipo de refuerzo.
- La oportunidad de lograr nuevas experiencias, de explorar, de estimularse, es una clase de refuerzo que puede ser sumamente eficaz, especialmente en las especies más evolucionadas.



*La fonoaudióloga le enseña a la madre de una niña una técnica.*

- El sentido de satisfacción que ocurre como consecuencia de una acción bien hecha es un importante refuerzo, mucho más que los refuerzos externos a la acción (por ejemplo recibir algo en pago de ella).
- La máxima motivación para el aprendizaje se logra cuando la tarea no es demasiado fácil ni demasiado difícil para el individuo.
- El aprendizaje por medio de "comprensión" o insight repentino se presenta solamente cuando ha habido suficiente preparación previa, cuando se pone atención a la situación total, y a las relaciones entre las partes, cuando la tarea tiene sentido y está dentro de la capacidades del sujeto, y cuando la percepción permite combinaciones nuevas de los elementos.
- El olvido ocurre rápidamente al principio, y lentamente después. Durante el primer día se olvida la mayor parte del material aprendido. Sin embargo, el tiempo no tiene nada que ver directamente con el olvido; simplemente permite que se presenten otras experiencias que interfieren con el aprendizaje y la retención. Sin embargo el material completamente nuevo no interfiere ni ayuda a recordar el material anterior. Nada se olvida completamente, una lengua extranjera, por ejemplo, de la cual no se recuerda absolutamente nada en un momento dado, puede aprenderse en menos tiempo del que requirió aprenderla por primera vez; este criterio de aprendizaje, el reaprendizaje, muestra que el material no se había olvidado del todo.
- El aprendizaje no es un proceso simplemente intelectual sino también emocional.



*Durante la inauguración del Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA nos acompañaron más de 250 personas, demostrando así su solidaridad con los niños con discapacidad cognitiva.*

## Agradecimientos

En nombre de las directivas del Grupo Colombo Suizo agradecemos a las siguientes entidades y personas por su confianza y apoyo: Ellas contribuyeron a la realización del Proyecto ALUNA:

- Hermann Siegenthaler, Marco Schneider, Michael Wirrer, André Kunz, Suiza
- Señor Embajador de Suiza en Colombia Dr. B. Schenk y Consejero Dr. Jean Pierre Villard
- Corporación de Padres de Familia (CORPAF) de ASPAEN, Cartagena
- Juan José Alarcón, Director de Proyectos Fundación LIMMAT, Suiza
- "Prince" Tulia Martínez, Directora Colegio Cartagena de Indias.
- Patricia de Bermúdez, Administradora Colegio Cartagena de Indias.
- Patricia Martínez, Directora ICFES
- Directivas Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Bolívar
- Capitán de Fragata Ernesto Díaz Andrade
- Ing. Diego González, Maestro de Obra, Rodolfo Ferreira y su equipo
- Empresa Ferrostal
- Fundación "El niño y su futuro"
- Policías Bachilleres de Turbaco
- Padres de Familia
- Equipo Interdisciplinario de ALUNA
- Y para no olvidar a nadie: a todos quienes pusieron su granito personal - son los granitos que permiten realizar lo grande.

*Nos acompañaron durante el acto de inauguración: Hermann Siegenthaler (Fundador Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial), Patricia Martínez (Directora ICFES), Jean Pierre Villard (Consejero Embajada de Suiza), Pascal Affolter (Director Grupo Colombo Suizo de P.E.), Josefina Mendivil (Directora I.C.B.F. Bolívar (e)), "Prince" Tulia Martínez (Representante ASPAEN)*



---

## Convenio

La Fundación Grupo Colombo Suizo firmó a finales del mes de Mayo de 1999 un importante convenio con el **Departamento de Bolívar** para capacitar a 50 docentes de la Zona Norte entre Agosto y Diciembre de 1999. El objetivo es facilitar la integración de niños con necesidades educativas especiales y los temas a tratar son: Sensibilización (mejorar la actitud del Docente); Problemas visuales; Problemas auditivos; Conductas inadecuadas; Problemas de aprendizaje.

---

## Apoyo

“No hay mal que por bien no venga...” un día después de que personas inescrupulosas robaron el computador, la impresora, ventiladores y material didáctico en el Centro ALUNA y nos dejaron con los ánimos en el suelo... se firmó un convenio de apoyo con la **Fundación LIMMAT** de Suiza. El apoyo consiste en adquisición de ventiladores, material didáctico y a través de la contratación de dos profesoras se puede aumentar la cobertura. En nombre de los niños de ALUNA, gracias a LIMMAT, gracias Juanjo.

 Agradecemos el envío de la Revista "EDUCACION" por parte del **Ministerio de Educación de Cuba** y esperamos seguir con nuestro intercambio pedagógico.

 Nos llenó de alegría la retroalimentación de la Doctora **Patricia Martínez, Directora General del ICFES** (Educación Superior) en Colombia, quien nos acompañó en la inauguración del Centro ALUNA:

*"Fue verdaderamente maravilloso el compartir con ustedes la alegría de tantos niños, niñas y padres de familia en la inauguración del nuevo centro en Matute....., me sentí transportada y sentí inmensa felicidad. Mil gracias de nuevo y mis sinceras felicitaciones por una obra de servicio bien hecha, de casa a Dios y a los hombres. ¡Adelante, siempre adelante!"*

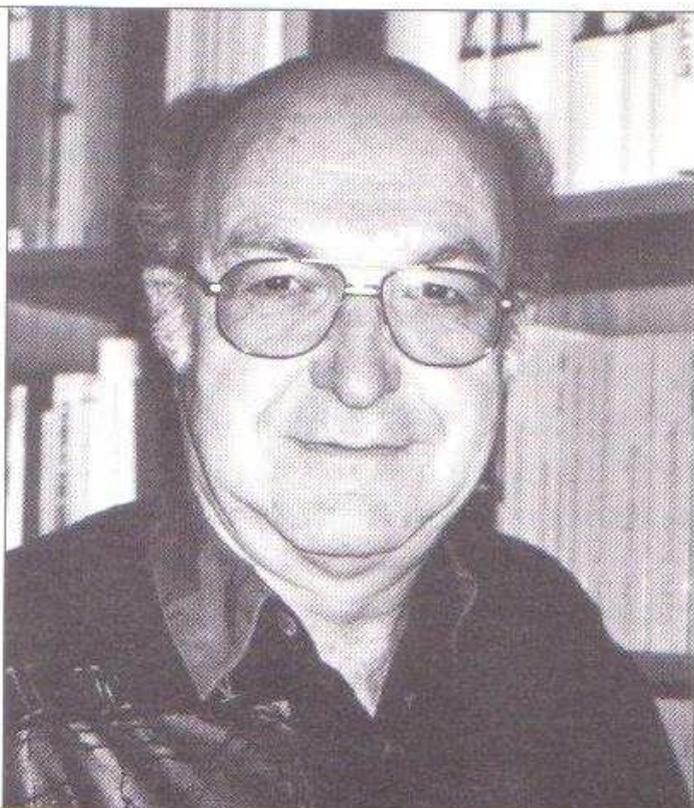
 Es de gran valor para nosotros el respaldo que hemos recibido por parte de la **Secretaría de Educación Municipal de Turbaco** respecto al Centro ALUNA: *"Obras como estas, tenemos la obligación sentida de impulsar, sobretodo cuando están respaldadas por una organización, cuyo objetivo es servir y no lucrar."* Dr. Ivan Ahumada Marrugo, Secretario de Educación Municipal (e).

 Nuestra gratitud a la **Fundación PASO A PASO de Caracas, Venezuela**, cuya labor es admirable y cuyo boletín informativo dirigido a padres de niños con necesidades especiales es leído con mucho interés.

## Seminario Pamplona

A finales de Noviembre de 1998 Frank Marengo Better y Pascal Affolter del Grupo Colombo Suizo dictaron dos conferencias en la Universidad de Pamplona (Norte de Santander), dirigidas a Estudiantes y Profesionales. Gracias por la óptima atención — esperamos seguir profundizando los lazos.

También se realizó un intercambio pedagógico en la Institución AURORA, esperamos su participación mediante la presentación de su experiencia con el tema de "Integración escolar" en la Revista N° 13.



# HACIA UNA DEFINICIÓN DEL AUTISMO

Por ser el autismo un síndrome tan complejo no tiene una definición única y universal que sea capaz de acaparar toda la infinita gama de signos y síntomas que lo caracterizan así como sus múltiples combinaciones. Por tanto, las mejores aproximaciones a una definición se dan en el terreno de lo fenomenológico, vale decir, de lo descriptivo, en las cuales se enumeran y agrupan una serie de fenómenos observables (conductas) organizados de tal manera que permiten una idea bastante cercana a lo que se quiere decir con el término AUTISMO.

Cuando se habla de “ensimismamiento” y del “mundo que construyen para sí los autistas” no se tiene una verdadera idea de todo lo que eso quiere decir, pues precisamente en ese mundo en apariencia inaccesible está la explicación de todas aquellas conductas bizarras que nos desconciertan.

Gracias a la innumerable cantidad de observaciones y estudios realizados se tiene un orden de ideas que permiten un enfoque amplio del síndrome en el que es posible afirmar con bastante certeza una impresión diagnóstica. Existen varias clasificaciones internacionales que logran este cometido y de las cuales las más familiares para nosotros son la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) en su décima edición y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) de la Asociación Psiquiátrica Americana en su cuarta edición.

A petición de nuestros lectores nos permitimos publicar nuevamente la conferencia del **Dr. Haroldo Martínez**, Psiquiatra de Barranquilla, presentada durante el Congreso de Pedagogía Especial de 1996 en Cartagena de Indias.

Ambas coinciden en lo que se considera el “Corazón de los Signos y Síntomas del Autismo” organizados en tres grandes áreas y según una determinada frecuencia estadística, que puede explicar con coherencia la mayoría, aunque no todos, los fenómenos autistas. Ellas son: la Interacción Social Recíproca, la Comunicación y las Actividades Simbólicas y Lúdicas; es decir, lo que permite que podamos ubicarnos en el mundo y disfrutarlo. Así que lo fundamental en el Autismo es la incapacidad para establecer contacto con la vida misma.

---

**Vale la pena intentar unas breves definiciones de lo que significan estos términos para una mejor comprensión de los diferentes ítems.**

---

**INTERACCIÓN SOCIAL** es el arte que permite a las personas establecer contacto entre sí mediante la observación de reglas y la aceptación de símbolos y significados, aún sin la aparición del lenguaje.

COMUNICACIÓN es todo lo que tiene que ver con la forma en que se utiliza el lenguaje tanto verbal como preverbal. La comunicación tiene un aspecto preponderante anterior al uso de las palabras y que se materializa como la imitación de roles sociales, el juego pretendido, la espontaneidad, el gesto, la postura.

ACTIVIDADES SIMBÓLICAS Y LÚDICAS se refiere a la capacidad de aprovechar el tiempo libre en actividades que causan placer.

Otra aclaración es pertinente cuando se habla de los trastornos en estas áreas y es que la desviación, la disfunción o el retardo se dan en forma cualitativa.

Las dos clasificaciones también coinciden en el número de criterios de cada área necesarios para hacer el diagnóstico.

---

#### Criterios Diagnósticos del DSM IV para el Trastorno Autístico

---

**A. Un total de seis o más ítems de (1), (2) y (3), con al menos dos de (1), uno de (2) y uno de (3) de los siguientes:**

- 1) Disfunción cualitativa de la interacción social manifestada por al menos dos de los siguientes:
  - a) Marcada disfunción en el uso de múltiples comportamientos no verbales como la mirada ojo a ojo, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social,

- b) fracaso en el desarrollo de relaciones de pareja apropiadas al nivel de desarrollo,
- c) falta de una búsqueda espontánea para compartir la alegría, los intereses o los logros con otras personas, como la incapacidad para mostrar traer o apuntar hacia objetos de interés,
- d) falta de reciprocidad social o emocional;

2) Disfunción cualitativa en la comunicación manifestada al menos por uno de los siguientes:

- a) retardo en o falta total de desarrollo del lenguaje hablado no acompañado por un intento para compensar mediante modos alternativos de comunicación tales como el gesto o la mímica.
- b) En individuos con habla adecuada puede aparecer marcada disfunción en la habilidad para iniciar o sostener una conversación con otros,
- c) Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o uso del lenguaje idiosincrático,
- d) Falta de juego espontáneo y variado de roles pretendidos o juego social imaginativo apropiado al nivel de desarrollo;

3) Patronar repetitivos y estereotipados de comportamientos, intereses y actividades manifestados por lo menos en uno de los siguientes:

- a) preocupación exagerada con uno o más patrones estereotipados que son anormales en su contenido, en la cantidad y el carácter restrictivo,
- b) adherencia en apariencia inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales,
- c) manerismos motores estereotipados y repetitivos como en el aleteo o torción de dedos y manos o movimientos complejos de todo el cuerpo,
- d) preocupación persistente con partes de los objetos.

pensamiento más científica que anecdótica la cantidad de comportamientos que superan nuestra explicación y que describen al Autismo. Desde la primera descripción del Doctor Leo Kanner se hizo hincapié en que el trastorno fundamental del Autismo era la incapacidad de la persona para establecer contacto con el mundo y sus situaciones. De esta incapacidad nacen todas las conductas bizarras carentes de significado para nosotros pero vitales para ellos.

*Generalmente se acepta que en su forma clásica, el Autismo muestra sus primeros rasgos entre el segundo y tercer año de vida después de un periodo aparentemente normal.*

**B. Retardo o funcionamiento anormal en al menos una de las siguientes áreas, con inicio anterior a los 3 años: (1) interacción social, (2) lenguaje como se usa en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.**



*Carlos, Rafael y Angel*

**C. El trastorno no tiende más hacia un síndrome de Rett o un Trastorno Desintegrativo de la Infancia.**

Con unos criterios tan precisos como éstos es posible revisar con una estructura de

Sin embargo recopilando datos con los padres a cerca de ese período inicial, salta a la vista un número considerable de acciones que sugieren un comienzo más precoz: es frecuente la falta de atención y el ensimismamiento a edades tempranas al punto de no

resultarles atractivos ni la presencia de familiares ni la existencia de objetos llamativos; es elevada la frecuencia de falta de apego e incluso el rechazo al contacto físico así como la resistencia a ser tenidos en brazos; igualmente son tempranas las idiosincrasias alimentarias. Lo que ha ocurrido en la mayoría de los casos es que después de un desarrollo aparentemente normal hasta los dos años en promedio, se presenta una detención súbita y una pérdida de todas las funciones en forma variable y en muchos casos total. Pareciera como si de repente en su cerebro se hubiera "borrado" toda la información acumulada. Esto es lo que origina el motivo de consulta de los padres y no los pocos signos anteriores. La gran incógnita y lo que hace más incomprensible la situación es el contraste entre el desarrollo físico normal del niño y su incapacidad para ponerlo en funcionamiento en el espacio y en el tiempo.

---

Entonces aparece una palabra clave que permite aclarar tantas variaciones:  
Funcionalidad.

---

Ocurre que existen varios Niveles de Funcionalidad en los cuales se pueden agrupar para una mejor comprensión, ellos son: Alto Medio y Bajo, aunque algunas escuelas sólo reconocen el primero y el tercero. El Nivel Bajo estaría representado por aquellos chicos que están bien atrapados en la condición autística y que presentan los trastornos mencionados en las tres áreas y que pueden tener además comportamientos agresivos y autoagresivo, gran insensibilidad al dolor, dependencia total en las habilidades de higiene y autoayuda, falta de control de esfínteres, trastornos del sueño o de la alimentación, rabietas, ansiedad permanente.

En el otro extremo está el Nivel Alto representado por aquellos autistas que presentan un número variable de habilidades que les permiten acercarse al mundo y reconocerlo; presentan capacidades comunicativas e incluso diversas formas de lenguaje, estilos estereotipados de socialización, posibilidad de juego imaginativo, roles pretendidos. Entre estos dos está el Nivel Medio representado por una amplia variedad de combinaciones de aquellos y que causan mucha confusión, es él que puede considerarse como Nivel Medio.

*No es fácil comprender que un niño sea incapaz de diferenciar un zapato de una cuchara cuando al mismo tiempo es capaz de realizar sumas, restas o multiplicaciones que nadie le ha enseñado. Así de contradictorio es el autismo.*

Pero hay mucho más. Existen los que se podrían llamar "Supraniveles" por que cobijan Autistas con unas habilidades excepcionales que superan con facilidad al más adelantado de los individuos a su alrededor. Por esta razón lo llaman "**Autismo Savant**" que traduce "avanzado". Baste recordar a Dustin Hoffman en su caracterización de Raymond Bobbyt en el filme "Rain Man". En esta misma película pueden observarse escenas que de nuevo ponen de manifiesto esa particular contradicción en el Autismo: a pesar de sus increíbles capacidades visuales, de memorias, de matemáticas, de cálculo, era incapaz de interpretar adecuadamente una señal de tránsito o de prepararse comida sin armar un incendio.

De capital importancia es no olvidar la Deficiencia Mental, no solo como entidad que debe ser diferenciada del Autismo, sino

como entidad que acompaña a éste en un alto porcentaje de los casos.

Eso suena contradictorio pero ocurre que el comportamiento del autista es muy parecido al del deficiente y debe establecerse un diagnóstico diferencial muy claro entre ambos. Al mismo tiempo, los estudios demuestran que hay una concurrencia de Autismo y Deficiencia Mental que generalmente funciona en el rango moderado (CI: 35-50). Estadísticamente hablando se sabe que un 75% de los autistas funcionan a niveles de retardo. Esta diferenciación es importante porque es la base del trabajo de rehabilitación.

En cuanto a la incidencia familiar es válido afirmar que existe un "elevado riesgo" de trastorno autista entre los hermanos de un niño con este desorden. Aun cuando no hay relación genética de casualidad directa, sí hay relaciones con algunos trastornos genéticos como la Fragilidad del Cromosoma X y la Esclerosis Tuberosa.

---

## Trastornos penetrantes del desarrollo

---

Aun cuando no es el tema central de este escrito se hace necesaria una mención a otros síndromes muy parecidos al Autismo que están sin diagnosticar y revueltos con aquel en muchas instituciones de Educación Especial y que podrían tener mejor desarrollo si se supieran las diferencias fundamentales que permitan pronósticos más favorables. Ellos son: Trastorno Asperger, Trastorno Rett, Trastorno Desintegrativo de la Infancia.

El término "penetrante" es una traducción libre de expresión americana "Pervasive" que otras escuelas han traducido como "Generalizados" o "Profundos". En todo caso, lo que se quiere decir es que son unos trastornos tan severos que comprometen a quien los padece con distinto grado de compromiso, en aquellas áreas que son fundamentales para la vida: la interacción social, la comunicación y las habilidades e intereses.

---

## Síndrome de Asperger

---

Se parece al Autismo en lo relativo a la disfunción cualitativa de la interacción social recíproca y al rango marcadamente restringido de habilidades e intereses, pero tienen una gran diferencia en lo relativo a los trastornos de la comunicación. Es decir los Asperger se caracterizan porque no muestran clínicamente grandes retrasos en el desarrollo del lenguaje, o sea que pueden adquirir las habilidades comunicativas a las edades promedio en las que las adquieren los demás niños. Por otra parte, tampoco presentan grandes retrasos, desde el punto de vista clínico, en el desarrollo cognitivo o en el desarrollo de las habilidades de autoayuda, apropiadas a la edad, del comportamiento adaptivo, de la curiosidad en el medio ambiente. Esto quiere decir que los Asperger tienen un mejor pronóstico que los autistas, por lo menos en lo referente al desarrollo académico en el sentido de llegar más rápido a la educación formal, así como disfrutar del mundo merced al conocimiento que se puede tener de él.



*Laura Patricia, Natali, Laura Raquel y Diana con su profesora Nazli.*

---

## Síndrome de Rett

---

El rasgo esencial es el desarrollo de déficit múltiples y específicos posteriores a un período de funcionamiento normal después del nacimiento. Sus criterios diagnósticos son éstos:

### A. Todos los siguientes:

- 1) desarrollo perinatal y prenatal aparentemente normales,
- 2) desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros cinco meses después del nacimiento,
- 3) circunferencia de la cabeza normal al nacimiento.

### B. Inicio de todo lo siguiente después del período de desarrollo normal:

- 1) desaceleración del crecimiento de la cabeza entre los cinco y los cuarenta y ocho meses.
- 2) pérdida de las habilidades manuales previamente adquiridas entre los cinco y los treinta meses de edad con el desarrollo subsecuente de movimientos estereotipados de las manos (como si se las retorcieran o se las lavaran),
- 3) pérdida del "enganche" social desde bien temprano (aunque a menudo la interacción se desarrolla después),
- 4) aparición de una marcha pobremente coordinada o de los movimientos del tronco,

- 5) grave alteración del desarrollo del lenguaje expresivo y comprensivo con severo retardo psicomotor.

## **Trastorno Desintegrativo de la Infancia**

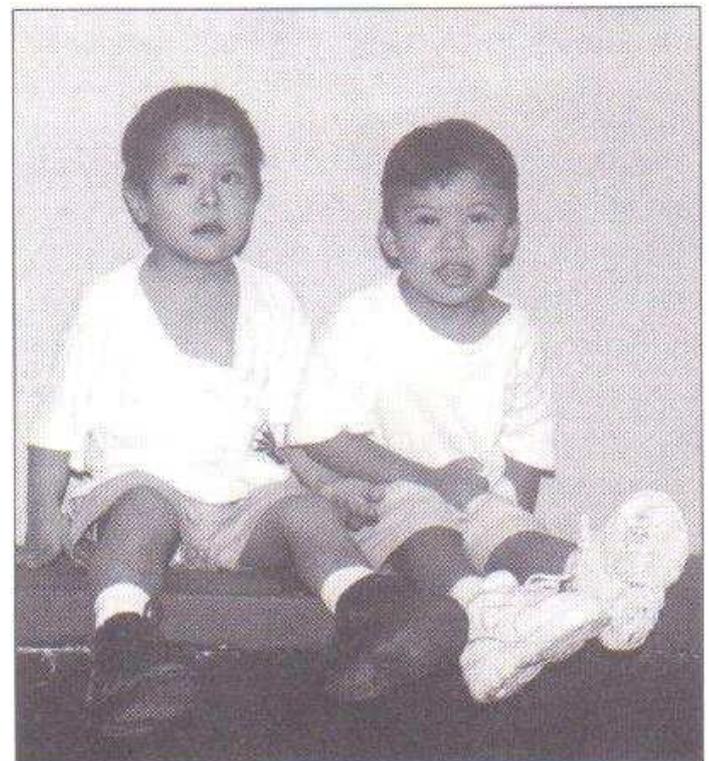
Quizá lo más importante que pueda decirse para diferenciar este síndrome es prestarle atención a la palabra que lo define "Regresión". Mientras en los otros hablamos de desviación, falta de desarrollo o desarrollo estereotipado, el rasgo fundamental de este trastorno es una regresión severa en múltiples áreas del funcionamiento posteriores a un desarrollo normal de al menos dos años de edad; es decir que estos pacientes deben haber pasado por un período normal en lo referente a la comunicación verbal y no verbal, en la interacción social, en el juego y en el comportamiento adaptivo adecuados a la edad. Este es el primer criterio.

El segundo criterio es una pérdida, clínicamente significativa, de las habilidades previamente adquiridas, antes de los diez años de edad en al menos dos de las siguientes áreas: (1) lenguaje receptivo o expresivo; (2) habilidades sociales o comportamiento adaptativo; (3) control de micción de defecación; (4) juego; (5) habilidades motoras.

El tercer criterio es tomado prácticamente del Autismo en el sentido de escoger dos ítems como mínimo de aquellos en lo que están comprometidos los autistas: la interacción social recíproca, la comunicación social, los patrones restrictivos de actividades e intereses, la pérdida global de interés por los objetos y el entorno en general.

Como puede verse el asunto del autismo es bastante complejo y es necesario tener unos criterios bien claros sobre su diagnóstico porque sólo así podrá organizarse un trabajo de rehabilitación acorde con las exigencias de cada síndrome. Aun cuando parezca una peyoración decirlo, no es lo mismo tratar a un autista clásico como si fuera un Asperger o un Rett. Seguramente el primero se beneficia más en un programa de Educación Especial mientras un Asperger tendrá un mejor desarrollo en la Escuela Formal o Regular en la cual podrá participar en aquellas actividades que redunden en su socialización y adquisición de habilidades académicas y el Rett puede necesitar un mayor refuerzo en lo referente a fisioterapia o fisiatría que en lo relativo a lo educativo o social sin querer decir que éstos no sean importantes.

*Es una gran recomendación no intentar hacer el diagnóstico de Autismo en una sola sesión pues realmente se necesita mucho afinar los niveles de funcionamiento para organizar un trabajo rehabilitador menos desgastante y más productivo.*



# El Síndrome Autístico y la Pedagogía Especial



Dr. Hermann Siegenthaler  
Universidad de Zurich, Suiza

*Este artículo fue retomado de la revista "Educación Especial" N° 7, 1996*

---

*"Juan - Pedro no parecía notar a nadie. Yo tenía la impresión de que él no reaccionaba a su medio ambiente, ni al mundo, ni a los demás - parecía vivir en otro mundo, al cual yo no tenía ningún acceso - como si viviera en una bola de cristal, a la cual ningún otro ser humano se le permitiera entrar".....*

---

---

## Juan Pedro, 14 años

---

Aunque los fenómenos del "autismo" sean ya conocidos por ustedes, me permito empezar esta conferencia con la descripción de un joven, que aprendí a conocer durante mi trabajo en una institución para menores con impedimentos.

Se trata de Juan - Pedro, 14 años de edad, que había entrado a dicha institución cuando tenía 6 años. Durante sus primeros años una Pedagoga especial lo visitaba dos veces semanales para trabajar con él encaminado a una educación temprana. La madre una persona muy abierta e inteligente, llevo a cabo todos los ejercicios propuestos por esta profesional.

Me niego a escribir los problemas que los padres y los hermanos tuvieron que soportar por que lo que quiero destacar, para re-

ducir después algunas advertencias importantes, son los comportamientos de Juan - Pedro, que dificultaron enormemente la educación. Como es sabido *definimos la "Pedagogía Especial" como la Pedagogía para aquellos menores cuya situación personal necesita distintas actividades pedagógicas especiales para su buen desarrollo.* A partir de esta definición nos tenemos que preguntar: ¿Cuáles son los fenómenos que piden unas acciones pedagógicas especiales, por qué dificultan la educación? ¿En que aspectos se agrupan estas dificultades? Para dar las respuestas adecuadas, tenemos que observar muy sutilmente lo que el niño presenta.

El desarrollo corporal de Juan - Pedro no mostraba ningunas señales particulares: se trata de un joven de 14 años aparentemente "normal", excepto su complexión sumamente delgada, los movimientos eran ágiles y tenían algo orgulloso y ligero. *Su manera*

*de andar me daba la impresión de flotar: como si el joven no tocara la tierra. En general andaba sobre la punta de los pies, parecía más bailar que caminar.*

El joven se encontraba siempre intranquilo: Durante horas y horas se movía. Donde quiera que estuviera, parecía como si algo lo hubiera detenido y al volver a andar, parecía como si tuviera un motor que lo accionara internamente.

Juan - Pedro no hablaba y nunca daba ningunas señales que habrían podido mostrar a los padres que deseaba expresarse verbalmente. Parecía que no tenía la capacidad de comprender las palabras a pesar de las terapias del lenguaje que se le aplicó durante algunos años.

Mientras que todos los otros niños del grupo solían reaccionar ampliamente al cambio entre unos y otros educadores, *Juan - Pedro no parecía notar a nadie. Yo tenía la impresión de que él no reaccionaba a su medio ambiente, ni al mundo, ni a los demás - parecía vivir en otro mundo, al cual yo no tenía ningún acceso - como si viviera en una bola de cristal, a la cual ningún otro ser humano se le permitiera entrar.*

Entre los materiales didácticos que estaban a la disposición para jugar escogía muy pocos, para ocuparse de ellos. Cuando lo conocí, jugaba a la pelota: solía sentarse en un rincón y coleccionó todas las pelotas que pudo, luego les ordenó en torno a él, tomó una y la giraba en sus manos, fascinado por los adornos y los colores de la pelota.

Basta con la descripción de estos fenómenos observados, para ejemplificarles a ustedes algunos aspectos importantes que plantean la Educación Especial.

---

## Advertencias históricas y diagnósticas

---

Si se pretende adentrarse en el estudio del síndrome autístico, nos enfrentamos primeramente a una dificultad enorme: existe un sinnúmero de libros y artículos sobre la materia. La Bibliografía de 1991 contiene aproximadamente 10.000 títulos, de entre los cuales hay muchas publicaciones de divulgación y la popularidad de este trastorno sigue arrebatando el interés de mucha gente como ninguna otra enfermedad.

*¿No es sorprendente? El síndrome autístico estuvo descrito por primera vez en los años 40 de nuestro siglo por KANNER y ASPERGER. Se trataba de la descripción de un trastorno del desarrollo infantil, que hasta ahora había formado parte del grupo del llamado retardo mental. Lo que estos dos investigadores descubrieron era nada más que un grupo de distintos síntomas que ellos reunieron en el síndrome autístico. Dándonos cuenta de esta su manera de proceder, hay que puntualizar, que nunca hay que verla como una enfermedad definida exactamente, sino que tenemos que ocuparnos de distintos síntomas. Esta definición nos obliga a redefinir nuestra terminología médica y psicológica, adecuada a los fenómenos que hay que describir.*

*Personalmente prefiero de hablar del "Síndrome autístico" y no del "Autismo" para no provocar la idea de un trastorno cerrado y uniforme. Tampoco hablo del niño*

“autista” o de los “autistas” como si se tratara de un marco para calificar un grupo de personas. Opino que se trata de una forma de discriminación oscura, cuando no nos servimos de palabras correctas.

Quizá para algunos de ustedes estas distintas advertencias se les harán demasiado meticulosas y sin importancia. Pienso que nuestro lenguaje es una expresión inmediata de la actitud básica y revela el interior de nuestro ser. Por eso tenemos la responsabilidad hacia las palabras, de las cuales nos servimos para describir y explicar los fenómenos psicológicos y educativos. Como voy a demostrar más tarde, la actitud clara y precisa se presenta como una necesidad absoluta hacia las personas con el síndrome autístico.

Además las publicaciones aparecidas en décadas pasadas, me han mostrado otra cosa. Al lado de muchas investigaciones científicas de gran seriedad, hay un sinnúmero de publicaciones de divulgación, que sirven más bien para aumentar la propia publicidad del autor, que de entender a las personas afectadas por el síndrome. A menudo se trata de novelas que mitifican el síndrome autístico. La mitificación es un fenómeno humano, que se actualiza cuando los hombres se confrontan con lo que no pueden entender racionalmente. Se trata de un acto para hacer resaltar la realidad. Ese proceso se presenta igualmente a través de la epilepsia y del SIDA.

### **¿Qué representa todo esto para la Educación Especial?**

Pienso en el peligro de mitificar el síndrome autístico aumenta nuestra responsa-

bilidad de hablar correctamente y buscar aquellas palabras que sean capaces de aclarar la realidad.

Uno de las cuestiones más evidentes es la de las causas del síndrome autístico. En 1993, el autor DZIKOWSKI presento una investigación sobre las opiniones más importantes en lo que concierne a las causas. Según este trabajo existen 60 distintas concepciones conocidas en Europa y en Estados Unidos. Dzikowski intentó reducirlas en seis grupos, que voy a presentar brevemente:

---

#### 1. Teorías químicas y bioquímicas

---

En este grupo se trata de investigadores de las ciencias naturales. A partir de los años 50 evidencian a través de sus estudios algunos disturbios o errores en los procesos químicos sobre todos los trastornos genéticos del metabolismo, que originan síndrome.

Estos resultados permiten albergar la esperanza de encontrar un día unos medicamentos que sean capaces de corregir los disturbios químicos. Es interesante que se trate únicamente de investigaciones inglesas y norteamericanas.

---

#### 2. Teorías genéticas

---

Desde las primeras descripciones dadas por Asperger, los profesionales supusieron que se trataba de un síndrome transmitido por herencia. Los resultados del análisis de los cromosomas se presentan como algo contradictorio. Hasta hoy en día no se había encontrado un factor genético común. Este

hecho nos revela que tenemos que conformarnos con las eventuales suposiciones.

---

### 3. Teorías Psicológicas / Psicoanalíticas

---

Entre estas teorías existen 10 distintas hipótesis que se refieren a la personalidad del niño con síndrome autístico. En lo que concierne a los investigadores se trata de personas que se ocupan de los niños como terapeutas, es decir, que describen su trabajo práctico, apoyando teóricamente lo que sucede durante la terapia cotidiana. Las interpretaciones más evidentes para la Pedagogía Especial son las siguientes:

- Disturbios de las funciones del Yo (por ejemplo: falta la imaginación del propio cuerpo, faltan los sentimientos del espacio, falta la relación con los objetos del medio ambiente y con los demás).
- El síndrome autístico es una prolongación del estado prenatal
- Es una fijación en la fase oral
- El síndrome como esquizofrenia infantil que se presenta sobre todo en la relación conflictiva con el medio ambiente;
- Condiciones traumáticas en la vida.
- Proceso defectuoso de la individualización del niño.

Me parece importante detenerse un momento con esas teorías, para destacar un aspecto evidente. Alguna de las teorías psicológicas vinieron a demostrar que las causas del síndrome autístico se encontraban en el medio ambiente del niño y no en el problema del Yo.

Estas tendencias que suponen el acento en el entorno social encontraba las causas del síndrome en las personas más allegadas al paciente : los padres -sobre todo las madres, cuyos sentimientos hacia el niño eran negativos. Pienso que podemos imaginarnos los sufrimientos indecibles que esta opinión provocó en las madres.

Supongo -y lo espero profundamente- que esta opinión haya desaparecido sobre todo en la cabeza de los profesionales que tienen contacto con los padres. Estos últimos se conforman siempre con las causas que determinan el síndrome autístico de su niño. Conozco a muchos de ellos que se han quebrado la cabeza bajo la búsqueda de la propia culpa que nunca permite una respuesta clara. Tengamos cuidado de no fortalecer esta opinión, al contrario: Luchemos contra este prejuicio que provoca tanto sufrimientos.

---

### 4. Teoría de los trastornos en el proceso de la percepción

---

*Los resultados de estas teorías siguen siendo los más aceptados de todas las diversas ciencias. Dicen que no se trata de los disturbios perceptuales (como por ejemplo los impedimentos de los sentidos), sino que el proceso de la propia percepción es defectuosa. Los estudios de este tipo de investigación no se ocupa de las causas de estos trastornos, más bien les basta constatarlos para introducir las terapias que sean necesarias y adecuadas.*

---

### 5. Teorías encefálicas

---

La observación detenida con niños que presentaban el síndrome autístico por un

lado, y por otro los que detectaban retardo mental, nos hacia suponer que se trataba de un retardo cerebral debido a daño ocasional en el cerebro mismo. Las observaciones correspondientes se concentraban en la base cerebral de las deficiencias cognitivas y emocionales. Pienso que en el futuro recibiremos otros resultados importantes que nos permitirán diferenciar más exactamente el retardo mental del síndrome autístico.

---

#### 6. Teorías que combinan el síndrome autístico con otras enfermedades

---

Entre el número de las personas con síndrome autístico hay algunos individuos que muestran tanto los síntomas autísticos como los de otras enfermedades - sin que el conocimiento de causa sea conocida. En general se trata de casos únicos que no permiten generalizar estos fenómenos. Significa que como educadores tenemos que darnos cuenta de que se trata de impedimentos múltiples en cuya complejidad influye la educación.

Después de haber mencionado estos resultados numerosos e impresionantes, quiero puntualizar algunos aspectos referente a los educadores. En general los resultados llamados científicos suelen fascinar a los educadores. Estos últimos le reciben con mucho entusiasmo. Hay que darse cuenta de que las distintas ciencias seguirán investigando muchos detalles en lo que concierne a las causas del síndrome autístico, sus síntomas especiales y las terapias posibles.

Bajo la luz de la Pedagogía especial tenemos que sostener estos resultados -sin exagerar sus valores. Pocos de ellos por más evidentes que sean servirán para encontrar

más respuestas definitivas sobre interrogantes educativas. Por eso quiero abrir las perspectivas que la Pedagogía Especial ofrece.

---

## El síndrome autístico y la educación

---

---

### El interrogante fundamental

---

Hasta ahora acabo de delimitar el campo, dentro del cual la Pedagogía Especial tiene que descubrir sus interrogantes. Lo que las investigaciones de la Medicina, la Neurología, la Psiquiatría y la psicología nos presentan, forma la base del pensamiento pedagógico. Antes de reflexionar sobre las tareas educativas especiales, necesitamos encontrar los interrogantes fundamentales como puntos de partidas, de los cuales el pensar pedagógico sale para buscar la tarea educativa.

En general, esta propuesta para formular primeramente las cuestiones exactas, es sorprendente a los educadores. Ellos suelen opinar que conocen el campo que les ocupa, diciendo: *¿Qué tenemos que hacer con el niño con el síndrome autístico?*

Esta pregunta que se presenta como el primer impulso para la educación, pone la atención en las actividades inmediatas y corresponde a la tendencia moderna de un activismo educativo. Conozco a algunos educadores que actuaron infatigablemente con los niños con el síndrome autístico y provocaron una atmósfera intranquila y nerviosa. Algunas semanas después se dieron

cuenta de que sus actividades no habían logrado nada que correspondiera a los objetivos educativos. Al contrario: bajo el activismo de los niños se había reiterado más en su aislamiento - y los educadores se quedaron en los límites de sus esfuerzos psíquicas. Como asesor tuve que atraer su atención hacia los interrogantes más fundamentales.

La Pedagogía Especial definida como una Pedagogía más sutil y fina, nos orilla a analizar otros aspectos de base. Como vamos a ver más tarde, el síndrome autístico reúne todas las preocupaciones educativas de raíz, pues estremece las convicciones que hasta ahora habían sido el fundamento de nuestro trabajo educativo.

La interrogante más importante sería:

### ¿Cuál es la educación adecuada al síndrome autístico y como se nos presenta?

Esta cuestión supone que el niño con el síndrome autístico necesita una Educación Especial - es decir que no podemos trasla-

dar nuestro entendimiento de la educación llamada "regular" a la situación del niño con síndrome autístico - ya que necesitamos una concepción educativa que corresponda a las necesidades de este niño.

Me alejaría de mi tema si quisiera yo por menorizar las nociones de la educación que forman la base de la pedagogía contemporánea. Bastenos ahora las breves advertencias siguientes:

*La educación especial no se construye en lo que los educadores aplican directamente sobre el niño. Se trata de aquel espacio formado por las dos personas, en la cual ambas toman parte e intercambian recíprocamente. A esto le llamo yo el "entre-humano" proceso que se verifica entre el educador y el niño, en el cual acontece lo que calificamos como "educación".*

*La educación es un suceder interpersonal y recíproco: cada vez que la actitud del educador se modifica sucede algo en el niño y viceversa.*



Frente a este dibujo, que sirve de orientación, logro diferenciar la cuestión arriba mencionada, resaltando lo siguiente:

**¿En cuales aspectos el síndrome autístico del niño interfiere el entre humano?** Si fuera posible aclarar algunos aspectos en lo que concierne a las vivencias entre el educador y el niño con el síndrome autístico, podríamos familiarizarnos con una concepción educativa adecuada a esta situación especial.

Propongo apoyarnos en las exigencias cotidianas hechas durante el trabajo educativo para destacar después algunos puntos que pueden generalizarse.

---

### **La situación del educador frente al niño con síndrome autístico**

---

Lo que voy a destacar a continuación son mis experiencias como Pedagogo Especial, hechas en el trabajo educativo con niños y jóvenes con síndrome autístico y como asesor en distintas instituciones, donde me he ocupado de los problemas de los educadores. Además quiero ilustrar las advertencias por algunos episodios del trabajo con Juan Pedro.

Como es sabido el primer interrogante de la Pedagogía Especial nos dice: **¿Cómo puedo entender al niño?** Además de los resultados dados por el médico y los psicólogos, el Pedagogo Especial intenta actuar frente al niño, observando sus reacciones y sintiendo lo que según su propia intuición le parece significativo entender. La base de esta reacción se fundamenta en las emociones que fluyen entre él y el niño. Esta es en general la forma de trabajar habitualmente. Pero en nuestro caso se trata de un niño con síndro-

me autístico, cuyo síntoma más destacado es la falta de capacidad para establecer relaciones humanas. Como educador veo al niño con mucha simpatía, con todas las virtudes educativas ideales - y el niño no da ninguna respuesta: su cara no expresa ningún sentimiento, sus miradas no encuentran la mía, su gestualidad parece negativa como si rechazara todo lo que viene hacia él. No se percata de mi presencia y no me deja tomar parte en su vida.

A través de esta experiencia quiero puntualizar dos distintos aspectos de gran importancia, en los cuales quiero adentrarme para descubrir el centro de la tarea educativa.

Como Pedagogos Especiales solemos orientarnos en distintos interrogantes fundamentales. La primera de ellas ya mencionada más arriba, dice: **¿Cómo puedo entender al niño?** Para encontrar algunas respuestas, tomamos en consideración el pensamiento psicológico cuyo campo es la interpretación de los fenómenos: Lo que el niño expresa durante nuestros encuentros educativos, son para nosotros motivos de interpretación.

En este punto se nos presenta el siguiente problema:

*¿Qué sucede, cuando el niño con el síndrome autístico no reacciona y no expresa ni siquiera una sola señal que me indique lo que pasa en su interior?*

*¿Qué hay que interpretar psicológicamente, cuando constatamos solamente los comportamientos estereotipados, que conocemos hasta la saciedad?*

A través de estas cuestiones se nos presenta en primer lugar los enormes límites de la educación que parecen determinar la situación de los educadores- límites que provocan la perplejidad y poco a poco el desinterés de los educadores. Como vemos, la situación del niño con el síndrome autístico se refiere al primer interrogante fundamental de la educación ya que no permite interpretar inmediatamente lo que los educadores observan. Por consiguiente parece imposible educar al niño según las tareas conocidas.

El segundo aspecto que hay que destacar obstaculiza otra vez la educación. Según el modelo ya mencionado arriba, la educación se entiende como el suceder en el "entrehumano". Las emociones forman su base profunda. Vuelvo otra vez sobre las experiencias hechas en el trabajo con Juan-Pedro: tenía mucha simpatía hacia él; me interesaba profundamente por él, tenía un respeto a través del secreto que parecía representar para mí ; quería adentrarme en su situación para cambiarla poco a poco; además su manera de vivir provocó mi afecto al creer en su futuro ,etc. Podría escribir un catálogo de mis emociones durante el trabajo con Juan - Pedro.

*¿Cuáles fueron sus respuestas emocionales? A mí me faltó la capacidad para descubrirlas, percibirlas o sentirlas. Como si hubiera tenido una piedra entre mis manos, Juan-Pedro permanecía en su mundo aislado.*

Estas experiencias nos indican que la base de la educación, a partir de las emociones parece anularse frente a la situación del niño con síndrome autístico. De hecho no es po-

sible volcar nuestros sentimientos en la relación humana, cuando no hay intercambio de sentimientos con el otro. *La relación entre dos seres humanos se nos presenta como el intercambio de las emociones. Se trata de una condición humana, sin la cual la vida común no sería posible.*

Después de analizar estas experiencias del educador, nos permite formular la primera tesis esencial para calificar la educación.

### **La educación del niño con el síndrome autístico se nos presenta como una educación entorpecida en su centro.**

En lo que concierne a los entorpecimientos, acabo de mencionar hasta ahora dos de ellos: por un lado el entender al niño con el síndrome autístico se confronta con los límites de interpretación, por el otro la falta de intercambio emocional como base de la relación humana.

A partir de estos entorpecimientos quiero hablar de otros hechos que siguen dificultando igualmente la educación.

Cada niño con el síndrome autístico del cual me ocupé educativamente, me provocó una cierta perplejidad e inseguridad: *Generalmente sus comportamientos eran caprichosos e incalculables, uno no podía prever lo que iba a suceder en el momento siguiente. Este hecho nos revela que es casi imposible formular algunos objetivos para la educación. Convivimos con el niño solo en momentos específicos, sin planear en realidad su educación.*

Antes de entrar a la habitación, donde trabajaba con Juan-Pedro, solía anotar algunos

ejercicios que me parecían importantes. Cada vez, su comportamiento pasaba de lado de mis intenciones, era él mismo que dirigía lo que debía suceder en las primeras semanas. Me parecía que tenía una voluntad de hierro, lo que tuviera que cumplirse estaba grabado en su voluntad.

Estas últimas advertencias permiten acentuar la segunda tesis.

**El niño con el síndrome autístico pide una educación flexible y adaptable a la situación única que cada niño representa.**

Además hay un tercer grupo de entorpecimiento que forman la base de otra tesis, se trata de lo siguiente:

Creo que cada educador que trabaja con niños impedidos cumple sus tareas a causa de su infatigable interés y de un cierto optimismo que hay en él. Ambos, el interés y el optimismo necesitan algunos apoyos para no perder el ánimo para seguir adelante en el trabajo cotidiano. Existen distintas experiencias que sirven a estos apoyos, entre los cuales los éxitos por pequeños que sean, juegan un papel importante. Una vez registrado un paso hacia el objetivo educativo o terapéutico, recibimos nuevas motivaciones y coraje, por que nos hemos dado cuenta de que el camino anterior escogido, era el correcto. Nuestro trabajo desfallecerá si no seguimos haciendo tales experiencias, por lo menos de vez en cuando.

Aquí tocamos un punto esencial del trabajo con los niños con el síndrome autístico. En general, los éxitos son tan modestos, casi que no lo registramos. Sin embargo conti-

nuamos intentando nuevos ejercicios, buscando otros caminos, esperando que el niño un día muestre una reacción que nos permita interpretarla como un éxito pequeño. De repente nuestros éxitos disminuyen, la creatividad para encontrar nuevos ejercicios nos ha abandonado, por todos lados vemos surgir barreras. Esa fue la situación cuando me llamaron como asesor. Lo que me presentaron, eran dos seres humanos aislados - hasta el educador parecía padecer del síndrome autístico, viendo solamente las cuatro paredes entorno a él, sin encontrar una salida.

¿Qué pasó? El educador no se había dado cuenta de los progresos del niño tan poco notorios, que sucedieron debajo de la superficie como algo invisible. Se trataba de un secreto importante que la personalidad del educador seguía cambiando paralelamente con los progresos del niño, de forma tal que olvidaba ver los pequeños logros del niño. En mi trabajo como asesor solíamos filmar cada dos meses las reacciones del niño. Por esa manera teníamos la posibilidad de comparar las secuencias filmadas y veíamos los cambios del niño. Cada vez los educadores se asombraban de los progresos a los cuales no habían prestado atención anteriormente.

De esta experiencia deduzco la tercera tesis sobre la educación:

**La educación del niño con el síndrome autístico se entorpece por la aparente falta de los éxitos educativos y pide que el educador preste profunda atención a los pequeños progresos del niño.**

Estas tres tesis forman los marcos característicos de la educación entorpecida por el

síndrome autístico. A propósito acabo de escoger un caso muy grave para ilustrar que la educación sigue estando cuestionada por los distintos entorpecimientos, teniendo en cuenta de que hay muchos niños con el síndrome autístico, cuyos síntomas se presentan bajo formas más ligeras. Sin embargo los marcos mencionados de la educación son los mismos. Los casos extremos regularmente nos abren los ojos para descubrir las preguntas esenciales, como acabo de presentarlas a través de estas tres tesis.

---

## Sobre la actitud básica de los educadores en relación al síndrome autístico

---

---

### Preguntas a continuación

---

Hasta ahora acabo de analizar la educación en relación a niños con síndrome autístico bajo la perspectiva interior del educador, cuyas actividades se presentan limitadas por distintos síntomas del síndrome. Las cuestiones, bajo la luz de las cuales hemos reflexionado la educación, nos dicen:

***¿Cuáles son los marcos característicos de la educación de niños con el síndrome autístico? ¿Cómo este último influye sobre la educación?***

El objetivo que he perseguido hasta ahora, era de dejar revelar la educación adecuada y necesaria a la situación del síndrome autístico. Como ya he mencionado más arriba, el fundamento profundo de la educación se nos muestra por el modelo del "entre humano". Nos interesa aquellos hechos entre

el niño y su educador que forman el intercambio personal, es decir el intercambio entre dos seres humanos.

El análisis de este "entre-humano" entre el educador y el niño con el síndrome autístico nos revela que se trata de una educación entorpecida por distintos factores. De vez en cuando me parece que esta educación tiene más límites que perspectivas abiertas, de manera que esto me permite decir que yo también, como educador, me siento como una personalidad limitada. Se trata de hecho de una impresión evidente que abre de nuevo otras preguntas que voy a puntualizar.

Antes de presentarselas, quiero responder a una objeción posible provocada por mis argumentos. Se podría objetar que hablo únicamente de la situación del educador a través de los niños con Síndrome Autístico, mientras que lo que tendría que ocuparnos es el niño en si mismo, hacia el cual nuestras actividades educativas se dirigen.

Esta objeción acaba de confirmar que para mí es más que un intento metodológico: *En verdad, la situación del educador a través del síndrome autístico sigue atrayendo mi atención principal, por que es él el responsable de los éxitos educativos; es él el que tiene que vivir con los entorpecimientos mencionados que tiene que ver con sus actividades educativas. Es una tendencia común y observada con frecuencia, que el interés de los educadores sigue focalizándose hacia los niños, olvidando el educador a su propia personalidad. El modelo educativo que acabo de presentarles más arriba introduce al educador en el equilibrio con el niño para acentuar que su posición tiene la misma importancia que la del niño.*

Este modelo no es una variación de un juego especulativo y filosófico, sino el resultado inmediato de las experiencias concretas en el trabajo con niños con el síndrome autístico. El modelo sirve para reducir las respuestas sobre las preguntas esenciales que ahora voy a puntualizar:

*¿Cómo podemos educar al niño con el síndrome autístico a través de los distintos factores que entorpecen la educación?*

*¿Dónde se puede encontrar el punto de partida, cuando se nos presenta nada más que los límites?*

*¿Cómo verificamos las tareas educativas a pesar de la falta de logros por más pequeños que sean?*

*¿Qué hay que hacer para que nuestra propia personalidad siga siendo bastante flexible y creadora para impulsar el propio desarrollo del educador?*

Estos puntos nos acercan a la actitud básica del educador, donde encontramos las condiciones para dar las respuestas adecuadas que voy a presentar a continuación.

---

#### Sobre la concreción de la personalidad en el educador

---

En la situación ya mencionada donde trabajaba como asesor, tenía la posibilidad de estudiar la situación de los educadores que se ocupaban de niños con el síndrome autístico. Mis experiencias propias hechas durante algunos años anteriores jugaron un papel de gran importancia. Los educadores tenían la posibilidad de llamarme, cuando no sabían más que hacer con un niño. Solía

acompañarle durante algunas semanas, observando dificultades y buscando algunas soluciones educativas.

Entre el grupo de los educadores conocí a un hombre de 28 años de edad que empezó a trabajar con niños con el síndrome autístico. Se trataba de un educador que había terminado sus estudios pedagógicos especiales con una buena calificación y obviamente se alegró al comenzar a trabajar.

Tres semanas después me llamó para pedirme consejos, porque tuvo la impresión de fracasar en su trabajo. Me dijo: "todo lo que he aprendido durante los estudios no sirve de nada. Durante las tres últimas semanas intenté encontrar una relación con los niños - pero sin éxito. Es un caos total en nuestro salón - no puedo trabajar más con estos niños." Se trató entonces de un educador suplicante y desamparado.

Le propuse que yo lo acompañaría durante un día para ver, qué pasaba. Lo que observé fue un fenómeno muy frecuente: las actividades de este educador me dieron la impresión de algo totalmente facultativo e informal, como si el niño mismo tuviera que decidir y no él sobre lo que quisiera hacer o no. Faltaba la seguridad en su lenguaje, la claridad de sus instrucciones, la estructura de las acciones educativas. Puede decir que faltó la concreción de su personalidad - y para los niños faltó la orientación necesaria.

*Aquí tocamos un punto esencial de la educación de los niños con el síndrome autístico: Estos últimos necesitan incondicionalmente una persona clara, estructurada interiormente, segura y estable. Me*

*parece que este punto es lo más aceptado entre todas las teorías terapéuticas y educativas para estos niños. Los disturbios del Yo, como acabamos de mencionar más arriba, exigen una educación concisa. Todas las actividades educativas tienen que transmitir la claridad del comportamiento en la personalidad del educador, en el cual el niño se orienta.*



*Todas las actividades educativas tienen que transmitir la claridad del comportamiento en la personalidad del educador, en el cual el niño se orienta.*

La manera de vivir de dicho educador me dio la impresión de una persona que dirige su atención a distintas cosas que pasaron en su medio ambiente. Me parecía que él mismo corría de un punto a otro como un saltarín - empezó a llevar a cabo un ejercicio con el niño, y cuando había surgido la respuesta del niño la interrumpió, por que tenía ya otra idea. La lista de los objetivos que acaba de formular para cada uno de sus niños, contenía una docena de distintos puntos, entre los cuales el educador corría de un lado a otro. Se trataba de una personalidad muy creativa, tenía muchas ideas, tomaba iniciativa para cambiar los comportamientos de costumbre ya ritualizados por la institución - pero to-

dos estos marcos individuales obstaculizaban la educación. Él mismo tenía que aprender a detenerse en un ejercicio escogido para el niño; tenía que controlar sus ideas y su propia actividad; tenía que conocer este aspecto personal que lo conducía a un activismo sin razón.

En general la asesoría consiste en poner la atención del educador en su propia personalidad que se manifiesta en pequeños detalles de la vida cotidiana. Tal asesoría no es una terapia, mas bien se trata de dar algunas advertencias para estructurar los marcos individuales y descubrir su valor para la educación del niño.

**La educación de un niño empieza con la educación de la propia personalidad del educador.**

---

## ¿Cómo vivir y trabajar frente a los límites?

---

Una de las cuestiones más evidentes que impulsa el propio desarrollo del educador, se encuentra en las experiencias hechas frente a los límites. Como ya he mencionado algunas veces, el trabajo educativo de los niños con síndrome autístico está limitado por múltiples factores, los cuales acabo de acentuar. Pero no basta constatar los límites y describir las experiencias correspondiente. Más bien tenemos que detenernos en los interrogantes de los cuales el siguiente me parece más evidente.

### *¿Cómo podemos vivir y trabajar frente a los límites puestos por la situación del niño con el síndrome autístico?*

Vale la pena, extender esta cuestión para ampliar el campo de la educación y poner nuestra atención en la historia de la humanidad - suponiendo que el ser humano verifica su destino por los límites y frente a ellos . El hombre, dondequiera y cuandoquiera vivirá en el mundo, se enfrentará a los límites de su propio ser. Yo pregunto: **¿Cuáles serán sus posibles reacciones para sostenerse, tanto en la vida individual como en la de las sociedades?** La antropología cultural, cuyas investigaciones nos dan algunas respuestas, destaca los cinco puntos siguientes:

a) Frente a los límites el ser humano se revela e intenta dominarlos. Los últimos progresos de la tecnología se entienden como los resultados de ésta rebelión : el hombre sobrepasa sus límites naturales, como por ejemplo las distancias, a través de los medios de la elec-

trónica, vence la gravitación, allana los obstáculos naturales, lucha contra las fuerzas de la naturaleza, etc. Conocemos también otros resultados: poniendo demasiado altos sus propios esfuerzos, el hombre fracasa y tiene que reflexionar sobre sus límites nuevamente. La mitología antigua nos revela muchos episodios de seres humanos, cuya lucha con esos límites ha terminado en el fracaso.

- b) Frente a los límites el ser humano descubre sus propias capacidades: la confrontación con las fronteras revela su propio ser, le da impulso para continuar su desarrollo y además profundizar su ser esencial.
- c) Las experiencias hechas frente a los límites provocaron los mitos, entre los cuales la religión, podremos decir, se presenta como un aspecto de la mitología. Vivenciando ciertos hechos misteriosos en la naturaleza, el hombre vislumbraba la superioridad de fuerzas a las cuales les daba nombres para encontrar su propia relación con ellas. Se trataba de un acto psicológico de grandísima importancia y nos da una impresión de la creatividad del hombre.

Aquí tocamos un aspecto muy importante en lo que concierne a la religiosidad del hombre. Me refiero a personas que intentan vivir en base a la religión, en la cual se desarrolla su propia socialización. Dicha teoría de la antropología cultural sostiene que el hombre mismo es el creador de Dios - invirtiendo el dogma bíblico que pretende, que el hombre es la creación de Dios. Según las religiones Dios existe como ser eterno independiente de los hombres. Se

trata, como yo lo veo, de una cuestión fundamental de la vida religiosa, que cada ser humano tiene que responder para encontrar su fe personal.

- d) El próximo punto que destaca la antropología cultural dice, que el ser humano, enfrentándose con los límites crea el arte. Conozco de hecho muchos artistas cuyas obras se presentan como la expresión de la lucha contra los límites o de los vencimientos personales de estas últimas. La teoría dice que estas experiencias de los límites provocan las imágenes interiores que se expresan en las distintas obras de arte.
- e) Además hay que poner la atención en las soluciones menos poderosas e impresionantes: Frente a los límites el ser humano cae en la resignación. Sus señales se convierten en la falta de energía psíquica, en el hecho que el individuo no tiene más perspectivas del futuro, y además falta la capacidad de enfrentar su propia situación.

Echando una mirada retrospectiva sobre las soluciones mencionadas por la antropología cultural referente a las experiencias del ser humano frente a los límites, tenemos que constatar que se trata de los comportamientos posibles de los educadores que se enfrentan con los niños con el síndrome autístico. Cada uno de los puntos mencionados nos abre la perspectiva hacia la manera de vivir y trabajar frente a tales límites, tenemos que constatar que se trata de los comportamiento posibles de los educadores que se enfrentan con los niños con el síndrome autístico. Cada uno de los puntos

mencionados nos abre la perspectiva hacia la memoria de vivir y trabajar frente a tales límites. Las soluciones encontradas en el desarrollo de la humanidad nos pueden servir de apoyo para llegar a una solución personal de cada uno de nosotros y nos dicen que *nuestro trabajo frente a los límites dadas por el niño, encierra grandes oportunidades para el propio desarrollo humano.*

Además me permito destacar un último punto. Puedo imaginarme que algunos de ustedes aceptan estas advertencias hechas por la antropología cultural, excepto las que se tratan del arte. Aprovecho el hecho de que hay un poeta en Cartagena - a quien admiro muchísimo- que como padre de un niño con síndrome autístico hablará como conferencista durante este encuentro (Congreso 1996; ver Revista N° 7 "El Autismo en Casa"). Se trata de Gustavo Tatis Guerra, que según mi interpretación escribió el siguiente poema bajo las experiencias de los límites para comprender a su hijo - espero que me permita presentarlo:

Como el país de las nubes  
así es mi corazón  
frágil  
fugaz  
transparente  
tierna arcilla de alfarero  
Así es mi corazón  
en una salvaje estación de los vientos  
un niño que descubre estrellas  
en un aljibe de aguas que llora  
bramido de las bestias oliendo  
el rastrojo del verano

Así es mi corazón  
tomalo antes que vuele.

Quiero dar otro ejemplo para no pretender que cada educador tenga que ser un poeta - un joven educador escribió este "HAIKU" durante un curso, donde reflexionamos sobre las propias experiencias. El HAIKU es una estructura poética japonesa, conteniendo tres líneas. La primera líneas consiste en cinco (5) sílabas, la segunda en siete (7) y la tercera de cinco (5). El educador escribió este poema como una carta a un niño con síndrome autístico.

Du Kind, Dein Dasein  
begrenzt gehegte Hoffnung  
ungewiss mein Tun.

Tu, niño, tu existencia  
limita mi esperanza viva  
mi actividad se presenta incierta

---

## El síndrome autístico como la expresión adecuada de nuestra época

---

En este último capítulo quiero presentarles un aspecto filosófico - social del síndrome autístico, que abre otra perspectiva de gran importancia. No es fácil explicarlo, por eso me permito ampliar el tema.

*Corresponde a una tendencia típica del Siglo XX, que acentúa el individualismo del hombre. Este hecho se puede observar en muchos sectores de nuestra vida moderna y este individualismo forma también la base para la interpretación de las enfermedades, un hecho que atrae mi interés.*

En general, una enfermedad de un individuo, cualquiera que sea, se interpreta como acontecimiento individual: Es el individuo el mismo que sufre de los síntomas. Tanto las causas como los fenómenos particulares los buscamos en la vida individual, sea en su propio pasado o en su propio modo de vivir en el presente. Pretendemos que cada individuo es responsable de su propia salud y así mismo de sus enfermedades. En general los tratamientos se refieren al individuo afectado. Eso es la interpretación común típica para las sociedades contemporáneas occidentales.

Pero hay por lo menos un grupo de enfermedades que no podemos interpretar por este modo moderno. Quiero dar algunos ejemplos que provocarán muchos interrogantes que pasan por encima de este modelo:

Es sabido que el número de personas con tuberculosis aumenta mundialmente después de haber pensado que esta enfermedad haya desaparecido. El cáncer sigue presentando otras formas anteriormente desconocidas. El Sida se muestra como un azote para la humanidad. Además la criminalidad ¿no se puede interpretar como una enfermedad que daña a la sociedad? Todos estos fenómenos nos dicen que tenemos que corregir nuestra interpretación usual del individuo afectado.

Cada fenómeno del ser humano se interpreta bajo la perspectiva biológica, psicológica y social. Estos tres aspectos corresponden a tres distintas partes estructurales de los fenómenos. Se trata de una entidad única, de la cual aislamos artificialmente los distintos aspectos para investigarlos mejor. La metodología nos obliga aislar - que es lo que llamamos "el análisis." El verbo griego

“analyzein” se traduce como “despedazar”, “desmenuzar”, “descomponer”, “dispersar”.

Cuando trasladamos este modelo al campo de las enfermedades, tenemos que aceptar que cada enfermedad se interpreta como un acontecer psicológico, biológico y social. Este último aspecto es el que me interesa, es decir que la enfermedad sigue estando ligada en el medio ambiente natural y en la sociedad, en la cual la enfermedad aparece.

Quiero dar un ejemplo que nos revela el nexo causal plausible: las enfermedades pulmonares, cuyo número sigue aumentando mundialmente, aparecen como una consecuencia de la contaminación del aire. Parece evidente que la naturaleza y también la sociedad son base de las condiciones para los fenómenos del individuo.

Nuestra interpretación parece abrir las cuestiones siguientes:

**¿Cuáles son aquellos aspectos de las tendencias en la sociedad que se expresan en esta enfermedad? ¿Cuáles son las tendencias a las cuales la enfermedad se refiere?**

Las respuestas posibles cambiarán nuestra perspectiva de interpretación, haciendo saltar el horizonte individual para ver algunas influencias socio culturales.

Bajo la luz de esta interpretación regreso al campo del síndrome autístico y pregunto *¿Cuáles son los aspectos de las sociedades modernas que se manifiestan posiblemente en el síndrome autístico?*

Las respuestas que me atrevo a dar son nada más que suposiciones que impulsarán otras interpretaciones y apoyarán nuestro entendimiento de las personas con el síndrome autístico. Se trata de las experiencias siguientes:

En los últimos años me he ocupado como asesor o como terapeuta. Me parece que existe un síntoma colectivo que caracteriza dichas personas: todas aquellas sufrieron en modo diverso situaciones problemáticas en su relaciones humanas; deseaban conservar una relación estable pero no tenían la capacidad para hacerlo a causa de las emisiones bloqueadas que entorpecían las relaciones humanas. Me permito generalizar este fenómeno que podemos observar hoy en día donde quiera que nos ocupemos del ser humano. *Opino que vivimos en una época en la cual los problemas de los individuos se centran en las relaciones humanas conflictivas.* Las múltiples terapias ofrecidas hoy en día se presentan como una señal de los sufrimientos humanos que se manifiestan en los individuos.

Con estas advertencias toco un punto importante: los disturbios en las relaciones humanas, que podemos constatar, corresponden a uno de los síntomas del síndrome autístico, que se manifiesta por *la incapacidad de vivenciar una relación emocional: nuestra época actual se caracteriza por un síntoma autístico.*

Esta interpretación no es un juego especulativo de los filósofos que crean alguna quimera para satisfacer sus ideologías, se trata más bien de una propuesta de la cual tenemos que reducir sus consecuencias adecuadas. Efectivamente, si creemos en esta interpretación, tenemos que descubrir las

señales que forman los síntomas autísticos en nuestra propia personalidad. El síndrome autístico no sigue siendo una enfermedad fuera de nosotros como si pudiéramos distanciarnos de ella. Al contrario: Se trata de un hecho que afecta el centro de nuestro ser.

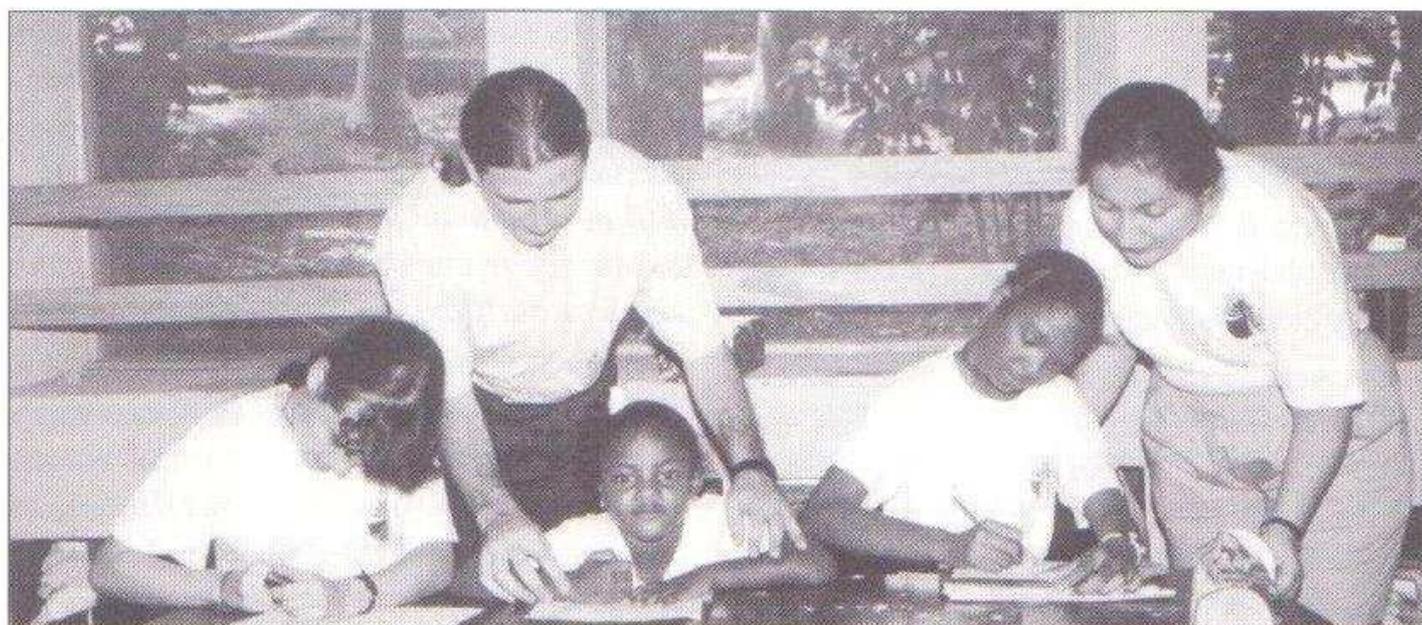
Esa es la base de la llamada "solidaridad", un concepto que hoy en día esta en peligro de degenerar en un lema vacío. Esta solidaridad que necesitamos para entender a las personas con síndrome autístico, acepta que los que nos ocupamos de ellos, tenemos que soportar las mismas estructuras antropológicas que se expresan para los distintos síntomas.

Esta interpretación me ayuda a vislumbrar sutilmente el secreto del ser humano, que se manifiesta en la persona con el síndrome autístico en otros fenómenos que son ya conocidos. Este síndrome revela otra vez el secreto humano como cada fenómeno de los seres humanos, un secreto que es un aspecto de la dignidad intangible de la persona.

Por estas últimas advertencias regreso a la Pedagogía Especial y al trabajo con los niños con el síndrome autístico. *¿ Cual es el valor de esta interpretación social del síndrome?*

**El encuentro con estos niños resulta como un espejo, en el cual las estructuras de mi ser humano aparecen. Estas estructuras se manifiestan como las condiciones para el desarrollo de los diversos síntomas autísticos. Se trata de aquellas posibilidades latentes que forman tanto mi propia personalidad como la del niño con el síndrome autístico. Este último se interpreta como un representante individual de los sufrimientos sociales que se manifiestan en las tendencias de nuestras sociedades.**

Esta es la interpretación que permite entender al niño sin negar sus sufrimientos personales, sin mitificar su ser. Pienso que nuestra actitud como personas de la cual acabo de hablar, empezará a dar frutos, si queremos realmente penetrar en esta problemática del niño.



*Actividades en el Aula de Integración*

# Testimonio de una madre

*Juan "mi pequeño" tu eres maravilloso ...*

*"Si buscamos en lo más profundo de nuestros hijos encontraremos grandes tesoros"*

El día 23 de Enero de 1987 fue un día maravilloso lleno de alegría y de emoción, el acontecimiento más grande de mi vida: nació mi hijo, él verlo crecer cada día brindándome una gran satisfacción, cada gesto, cada risa, cada movimiento me decía que era un niño "normal". Así transcurrieron sus primeros dos años.

Cuando iniciaron sus convulsiones a sus dos años y medio, fue un golpe muy duro verlo en ese estado, es aquí donde empieza la búsqueda de ¿por qué me pasa esto a mí?, y vienen los exámenes médicos para saber que pasa en el interior de mi hijo. Solo esperaba que fuera algo pasajero, soñaba que todo continuara como antes, los resultados no decían que estaba pasando en su pequeño cerebro.

Estaba en el colegio regular compartía con los niños de su misma edad pero... seguían las convulsiones.

A sus cinco años, asistiendo a colegios regulares iniciaron las quejas constantes de las profesoras, por sus conductas inadecuadas; ya empezaba su deterioro físico y mental, digo físico porque fue perdiendo habilidades

que ya tenía. Yo no quería aceptar que mi hijo estuviera en un colegio especial, yo quería exigirle mucho, no quería aceptar la realidad. No contaba con una orientación adecuada y ahora sé que si en ese momento hubiese tolerado todo esto mi hijo posiblemente tendría más adelantos.

Como se cerraron todas las puertas en los colegios regulares, fue un año sin ningún tratamiento por temor a que en las aulas especiales adquiriera conductas que yo observaba en otros niños. Mi hijo ingresó a una institución de rehabilitación en el pueblo donde vivíamos, allí querían ayudarnos pero desafortunadamente no tenían el recurso para tener un equipo capacitado.

En 1996 salió una entrevista a Pascal Affolter, Director del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial, en la prensa y una buena amiga me la mostró y me dijo que esta era la persona que podía ayudarme, yo guardé el periódico con la ilusión de un día poder hablar con él, ya que no contaba con recursos económicos para viajar a Cartagena y establecerme.



*Juan David y su mamá*

— Mi angustia crecía y mi hijo también lo hacía, esto llegó a desesperarme, coloqué toda mi esperanza en Dios y empecé a orar y gracias a él logré lo que anhelaba. Llegué a Cartagena y busqué a Pascal, lo encontré e iniciamos una búsqueda de instituciones: realizamos evaluaciones y logramos encontrar un Colegio especial para mi hijo, el cual pude financiar, gracias a personas de Suiza quienes me respaldaron con una beca, por intermedio del Grupo Colombo Suizo.

— Pasado año y medio nuevamente mi hijo quedó sin colegio, ya que la institución cerró sus puertas y otra vez permanece en casa, recibiendo educación especial individualizada, sin tener compañeros.

— Pusimos toda nuestra esperanza en el Proyecto del Grupo Colombo Suizo de crear un centro de atención y esperamos medio año más, mientras seguía la lucha: por fin llegó ese día tan anhelado y aquí estamos en “ALUNA” que para nosotros es una bendición de Dios y digo nosotros por que aquí estoy con mi hijo; él como estudiante y yo como auxiliar, que para mi ha sido una experiencia hermosa poder ayudar a otros niños y vivir con ellos todo este proceso.

— Aquí en “ALUNA” tengo la fe, si Dios quiere, ver un día a mi hijo trabajando de auxiliar en música que es su fuerte.

*Rosa Helena Anaya  
Mamá de Juan David Morales*



# Rincón Creativo

## ELABORA UN TREN

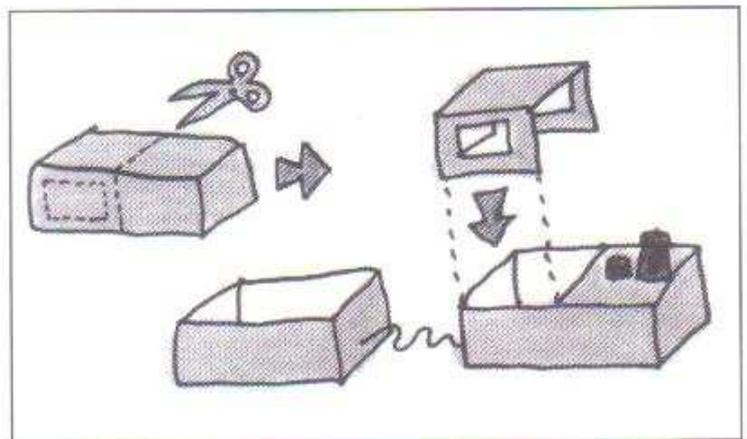
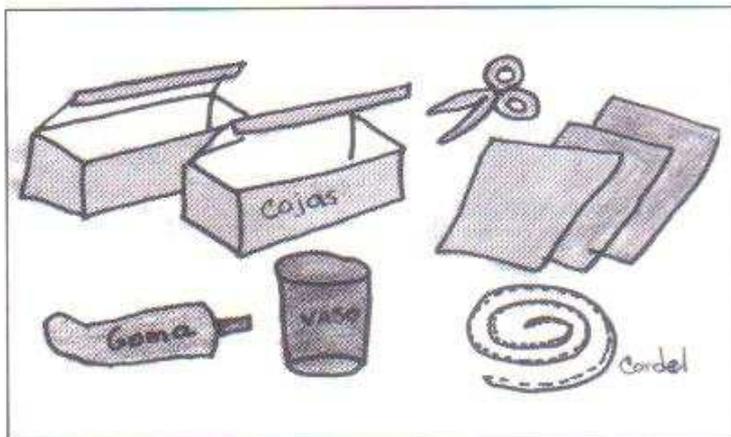
Por: Departamento de Pedagogía Especial, Centro "ALUNA"  
Cartagena de Indias, Colombia

### Materiales:

- ✓ Varias cajas de cartón de zapatos
- ✓ Cordel
- ✓ Tijeras
- ✓ Goma
- ✓ Papeles de colores
- ✓ Un vaso

### ¿ Cómo se hace?

*Cada caja de cartón será un vagón, con la tapa harás las ruedas. El cordel unirá un vagón con el siguiente:*



1. Forra cada caja con los papeles o píntalas de colores, por fuera y por dentro.
2. Con la punta de las tijeras y con mucho cuidado, haz un agujero en cada lado más pequeño de la caja.
3. Corta el cordel en trozos de 15 o 20 cm. Cada trozo te servirá para unir dos cajas: introduce el cordel, haz un nudo en cada extremo de este para que no se suelte.
4. Aprovecha el cartón de la tapa para hacer las ruedas. Primero corta por una de las líneas que unen los dos lados, para que te quede una tira larga de cartón,
5. En esta tira dibuja varios círculos, 4 para cada vagón.
6. Recorta con mucho cuidado cada uno de los círculos y píntalos de un color oscuro.
7. Engancha la mitad del círculo en los lados del vagón (4 ruedas en cada vagón), ver Dibujo.

i c h e v e r í s i m o !

## LLAMADO a PARTICIPACION

### “ Intercambio pedagógico ”

En la Revista “Educación Especial N° 13, que se publicará a finales de Noviembre 1999 se tratará el tema de la

#### INTEGRACION ESCOLAR

de personas con discapacidad / necesidades educativas especiales.

**Queremos presentar diferentes experiencias, haciendo énfasis en la integración de alumnos con discapacidad cognitiva y/o discapacidad sensorial.**

Favor enviar artículos (máximo 3 páginas, anexar foto) hasta septiembre 30 del año en curso a la siguiente dirección: Fundación Grupo Colombo Suizo, “Revista”, Apartado Aéreo 7870, Cartagena de Indias, Colombia.

# ¿Quieres ayudarme?



**PLAN PADRINO** - Las personas interesadas en apoyar a un niño de escasos recursos con discapacidad pueden solicitar información detallada del PLAN PADRINO (ver teléfonos abajo). Ayude a un niño como Persona particular, Familia o Empresa, planes a partir de \$ 30.000 mensuales - con esta suma puede ayudar a ser feliz a un niño con discapacidad y si así lo desea tener información semestral sobre su niño apadrinado.



**DONACION** - Cualquier otro tipo de colaboración (Audífonos, Material didáctico, Sillas de ruedas, Mobiliario, etc.) favor comunicarse con nosotros o enviar sus aportes a nuestra *Cuenta N° 204 - 09727 - 3 en el Banco de Bogotá en Cartagena de Indias, Colombia, a nombre de Fundación Grupo Colombo Suizo.*



**PUBLICIDAD EN ESTA REVISTA** - Mediante de la compra de un espacio publicitario en esta Revista contribuye al intercambio pedagógico, para mejorar el nivel educativo y ayuda a que esta importante publicación no desaparezca. Solicite nuestra tabla de tarifas.

## **Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial**

NIT. 806.002.233 D.V. 2; Personería Jurídica 900109

Cuenta Bancaria: Banco de Bogotá, N° 204 - 09727 - 3

Apartado Aéreo 7870, Cartagena de Indias, Colombia

Tel (095) 663 71 77; Fax (095) 666 12 56

Correo electrónico: [grucolsui@reymoreno.net.co](mailto:grucolsui@reymoreno.net.co)



*Sabias soluciones.*

**OLGA ANGULO PACHECO**  
Gerente

C.C. GETSEMANI LC. 1B 174 - TELEFAX 664 9084  
CEL.: 651 0723 • CARTAGENA DE INDIAS D.T.y.C.



Suministros de Cintas, Muebles y  
Maquinas de Oficinas  
**Servicio a Equipos IBM**

Calle del sargento Mayor, Edificio Fuentes local 1-10  
Telefonos: 6645804 - 6646655 Cartagena de Indias

Sucursales en: Valledupar Tel.: 799044  
Santa Marta: Tel.: 214534

## **SUSCRIBASE A ESTA REVISTA**

INFORMACION

Ver hoja Anexa o Correo Electrónico

[grucolsui@reymoreno.net.co](mailto:grucolsui@reymoreno.net.co)

Tema Revista No. 13 Integración Escolar



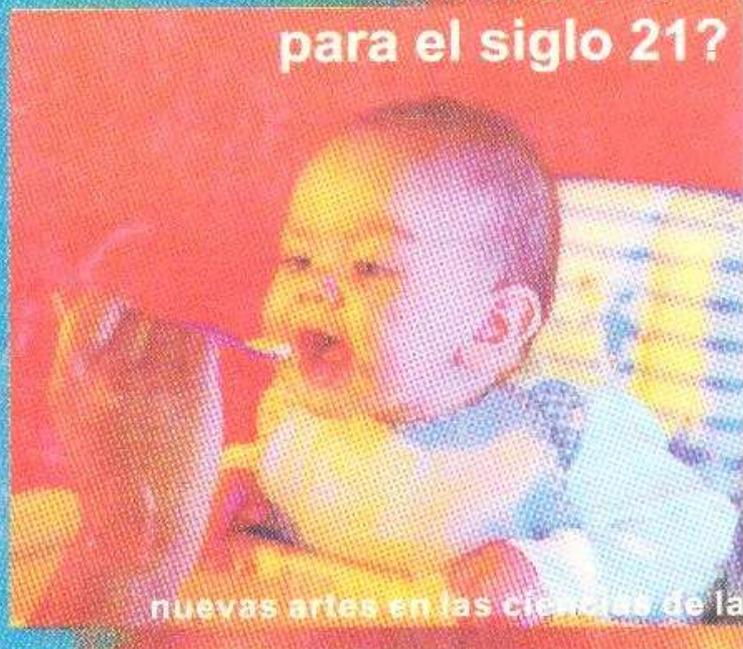
Impresión de revistas,  
catálogos, papelería  
comercial, volantes,  
afiches, estikers,  
cajas plegadizas

Calle 25A No. 37A-38 • Tels.: 369 1494 - 369 1495 • Fax: 244 0869

A.A. 17877 • E-mail: [prontoprinter@multiphone.net.co](mailto:prontoprinter@multiphone.net.co)

Santafé de Bogotá, D.C.

¿Quién está forjando  
**el pensamiento**  
científico  
más avanzado en el mundo  
para desarrollar  
**nuevos**  
productos  
para el siglo 21?



nuevas artes en las ciencias de la vida



Compañía líder en las ciencias de la vida.  
Formada por la fusión mundial de Ciba y Sandoz.

## productos

Empleamos a **100.000 personas** en 57 países, poseemos  
**100 plantas** producimos y comercializamos  
en **100 países** de todo el mundo.



Salud



Agricultura



Sanidad Animal