

Niñas y mujeres, personas adolescentes y adultas. Un manual de autoapoyo para las familias

Autora:

M.Sc. Karen Francinie Rodríguez Castro





Créditos:

Autora: M.Sc. Karen Francinie Rodríguez Castro

ISSBN:



Índice

La adultez de la persona con TEA: familias asumiendo la incertidumbre como aliada.....	5
AdolescentTEA: La persona adolescente con TEA.....	14
Ser una persona adolescente con TEA.....	18
Conductas adaptativas	21
Autocontrol y toma de decisiones: las tareas del proceso adolescente de la persona con TEA rumbo a la autodeterminación.....	23
AdolescentTEA	24
Aprender habilidades para el autocontrol.....	25
Posibles dificultades en las personas con TEA debido a la alteración en sus Funciones Ejecutivas:	28
Alteraciones en la flexibilidad cognitiva	28
Alteraciones en las habilidades mentalistas	32
Alteraciones en el sentido de la actividad	33
Un mapa para el camino: La persona adulta como traductora respetuosa del sentido de la actividad de la persona adolescente y adulta con TEA con mayores requerimientos de apoyo.....	35
Principios generales que deben guiar la generación de apoyos para las personas con TEA	37
Barreras para la participación propias del estilo cognitivo de las personas con TEA.....	39
Acciones que facilitan la comunicación y la obtención de información en la interacción con las personas con TEA con mayores requerimientos de apoyos	41
El acoso o bullying por discapacidad	45
Acerca de los actores que intervienen en la interacción social llamada “intimidación”:	49
El acoso por discapacidad	51
Acerca de los efectos de la intimidación	52
Para la persona víctima	52
Para la persona que intimida	53
Acerca de los mitos más comunes referentes al bullying o acoso	54





Acerca de las estrategias bienintencionadas pero que no funcionan ni para prevenir ni para erradicar la intimidación	55
La expresión de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) en las mujeres:	
TEA en femenino.....	57
Diagnóstico en mujeres TEA	62
Validez de la Escala de observación para el diagnóstico del autismo (ADOS) para personas adultas con TEA	63
Propuestas para la identificación de características del Trastorno del Espectro del Autismo en niñas y mujeres	72
Mitos acerca de las niñas y mujeres con Trastorno del Espectro del Autismo....	75
Personas con TEA y sexualidad: participación y autodeterminación en la vida cotidiana.....	78
Propuesta para una definición de sexualidad más allá del coito y la Genitalidad	79
Conductas masturbatorias en lugares públicos.....	81
La participación de la persona con TEA en la vida cotidiana: el mundo es uno compartido	82
La Autodeterminación: la participación y el derecho a la construcción de mi propia vida	91
Afrontando el riesgo del abuso sexual: la reafirmación de la Persona	92
Estrategias para favorecer la autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro del Autismo.....	94
Experiencias concretas que estimulan la autodeterminación en personas con TEA	96
Generando y manejando mis recuerdos autobiográficos:	
El baúl de los recuerdos	97
Autogestionando la medicación y el mantenimiento de la salud...	98
A lo mejor a... a lo mejor b...: afrontando lo Imprevisto	99
Carta de derechos de personas con autismo	100
Apuntes finales para un encuentro respetuoso: sugerencias para relacionarnos con la persona.... y no solo con el autismo	103
Referencias	105



AdulTEA:

La adultez de la persona con TEA: familias asumiendo la incertidumbre como aliada

Las investigaciones actuales acerca de los trastornos del espectro del autismo (TEA), tanto en Costa Rica, como a nivel internacional, se encuentran aún enfocadas principalmente en la etapa de la infancia y, algunas pocas, se ocupan de estudiar aspectos relativos a la adolescencia y a la etapa de educación secundaria. (Rodríguez Castro, 2016, p.14)

Sin embargo, y pese a las pocas propuestas nacionales para la población adulta con TEA; todos los infantes continúan creciendo... los niños y niñas con TEA... ¡También!

Ante esto, las familias se preguntan en medio de una gran incertidumbre: ¿y qué hacemos con nuestros hijos e hijas una vez que concluyan todas estas etapas de inserción educativa?

¿Hacia dónde vamos ahora?

Más que pretender en estas humildes páginas dar respuesta a pregunta tan genuina, importante y amplia, quisiera compartir con las familias que lean el Manual, la idea de que precisamente este no saber qué hacer, puede ser nuestro mejor aliado para construir un futuro junto a nuestros hijos e hijas con TEA, quienes ya son adultos.

Sí, la incertidumbre y las dudas serán el motor que nos empuje a construir respuestas creativas junto a cada uno de nuestros hijos e hijas, porque no hay recetas, ni mapas del camino, y a veces parece que solo nos topamos con señales de calle sin salida.

Queridas familias: créanme que en muchos momentos quizá hemos caminado las mismas rutas y, probablemente, se nos han cerrado las mismas puertas, sin embargo; les pido recordar todas las batallas ya





ganadas, recordar aquellos momentos cuando tuvieron que encontrar el camino en medio de las situaciones más difíciles que han tenido que afrontar, y aquí están, **porque ¡no se rindieron!**

Por tanto, agradezco profundamente la invitación del Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC) para incluir en el Manual este nuevo apartado, mediante el cual se pretende acompañar a las familias en esta búsqueda de alternativas para el proceso de transición hacia la vida adulta de sus hijos e hijas con TEA.

En las siguientes páginas también hablaremos de las personas adolescentes con TEA y cómo la crianza adecuada de las familias es fundamental para transitar esta etapa con una actitud de habilitación para la adultez.

Quisiera ahora, antes de continuar, hacer una pausa y expresar una humilde petición a quienes se dieran a la lectura del Manual:

Les recuerdo tomar en consideración que las familias de las personas con TEA; habitan en un mundo social construido a partir de estándares típicos y comunes, que nunca fueron pensados para incluir a la neurodiversidad.

Tomemos en cuenta que las familias de las personas con TEA afrontan muchos tipos de “NO” a lo largo del ciclo vital de sus hijos, que llevan a sus espaldas muchas historias de exclusión, muchas puertas que se cerraron (y otras que -casi por un milagro- se abrieron...) y, que además...afrontan, en mayor o menor grado, un fenotipo ampliado del autismo.

Actualmente en Costa Rica las personas adultas con TEA y sus familias, afrontan una serie de situaciones a las cuales es urgente que como sociedad demos respuesta, pues sino; se estaría atentando contra sus derechos de inclusión y participación en la sociedad costarricense.





Dichas situaciones se detallan a continuación:

I. Las familias de las personas con TEA experimentan una historia de pronósticos negativos, provenientes desde diferentes entidades sanitarias y educativas, acerca de la condición de sus hijos e hijas lo cual las coloca en situación de vulnerabilidad al momento de gestionar apoyos para sus hijos e hijas.

II. Cuanto mayor es la edad de las personas con TEA, así van disminuyendo los apoyos disponibles en la comunidad nacional. Así, es más probable conseguir apoyos educativos en la etapa de educación preescolar o primaria que en la secundaria para el estudiantado con TEA y mucho menor esta posibilidad en los niveles de educación superior o para el empleo en personas adultas con TEA.

III. Algunas personas con TEA, una vez terminada la educación secundaria, no encuentran opciones para participar en los diferentes ámbitos públicos de la comunidad nacional siendo relegadas al ámbito privado de su vida familiar.

IV. Existe un desconocimiento generalizado en las familias acerca de los apoyos disponibles actualmente en la comunidad nacional para sus hijos e hijas adultos con TEA.

V. Es urgente dar respuesta a la necesidad de apoyar de manera directa a las familias en el proceso de transición a la vida adulta de las personas con TEA, favoreciendo y posibilitando el acceso a la información referente a posibles apoyos y oportunidades laborales, así como acerca de las entidades nacionales que los ofrecen, para fortalecer con ello la participación de las personas con TEA como ciudadanos de derecho y no de asistencia social como ocurre en muchas situaciones actualmente.

En este sentido es pertinente resaltar, que una educación que aspire a ser inclusiva no debe dejar de lado uno de los polos fundamentales que contribuye a la buena consecución del proceso educativo: el cual lo constituyen las familias.





Así lo destaca el Sexto Informe Estado de la Educación (2017), como sigue:

(...) la familia juega un papel fundamental en la formación y el desarrollo de los niños (...) Es cierto que la acción familiar influye en el proceso educativo y que la escuela debe propiciar su involucramiento en el aprendizaje de sus hijos. La familia puede ser coadyuvante y en gran medida lo será si la propia escuela la ayuda a serlo, orientándola y apoyándola, pues muchos padres y madres tienen voluntad de ayudar a sus hijos con su desempeño académico, pero no saben cómo (Romero et al., 2007, citado en el Sexto Informe de la Educación 2017, p.106)

Es de fundamental importancia, destacar aquí, que, en la situación particular de las familias de las personas con TEA, y, de acuerdo con las investigaciones más recientes, los familiares de las personas con TEA comparten en mayor o menor medida características similares al miembro diagnosticado con la condición. Esto se conoce como el **fenotipo ampliado del autismo**, lo cual puede implicar para algunas familias la necesidad de cierto tipo de apoyos para lograr a su vez brindar el soporte oportuno y pertinente a su hijo o hija con TEA.

También, en el Sexto Informe Estado de la Educación (2017), se advierte acerca de dejar solas a las familias y al estudiantado en este proceso educativo, ya que, de acuerdo con lo expuesto en este informe, el sentido social del sistema educativo consiste precisamente en brindar:

“(...) oportunidades equitativas a todos los niños y futuros ciudadanos más allá de su origen y características familiares factores que, si se dejan a su libre acción, solo reproducen las desigualdades de origen” (p.106).

He aquí que de no generarse apoyos pertinentes y adecuados para las familias de las personas con TEA, la sociedad estaría poniendo en riesgo a estas familias de constituirse en una de las mayores barreras para el desarrollo integral de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo.





Es así, que de no buscarse alternativas y estrategias para apoyar a las familias esto, lo anterior tiene la siguiente consecuencia:

Coloca en situación de desventaja a los niños que provienen de estratos socioeconómicos y climas educativos bajos, ya que en general los padres tienen menos ocasiones de involucrarse en la educación de sus hijos por desconocimiento o falta de tiempo. (Sexto Informe Estado de la Educación, 2017, p.106)

Entonces, cuando el entorno falla en proveer de los apoyos pertinentes y necesarios que favorezcan la integración social de las personas con diagnóstico dentro del espectro del autismo, se cumple para estos lo que se describe en el informe del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2009), en el cual se advierte acerca de la situación de la población adolescente y adulta con discapacidad en Costa Rica como sigue:

Conforme avanza en edad afrontará un mundo -que lejos de darle la bienvenida- le cierra las puertas a la educación, a las actividades culturales, artísticas y deportivas, a las reuniones sociales. Puede ser blanco fácil de depredadores que violentarán su integridad física, psicológica y sexual, dolor que suele permanecer sepultado en un silencio lapidario y envuelto en aislamiento extremo. Una vida de negaciones que de alguna manera ha sido paliada por las familias, instituciones y organizaciones, pero que no llega a una equidad de oportunidades para una real participación. Únicamente cuando valoremos su presencia como el eje que nos convoca a lo humano construiremos con bases firmes ese otro mundo tan posible como necesario. (Samaniego, 2009, p.227)

Es necesario enfatizar en este punto como la excusa siempre será económica. El factor económico, los criterios de rentabilidad y gasto están mediando todo este proceso.

Entonces, la excusa de la falta de recursos económicos, para implementar los nuevos modelos educativos y estrategias propuestas desde la educación inclusiva, deja a muchos padres solos en su lucha por brindar una vida de calidad a su hijo o hija con discapacidad. (Arnaiz, 2003)





En relación con lo anteriormente expuesto, las presentes reflexiones no pueden continuar sin denotar el hecho de que, el problema de la desigualdad, no se gesta a lo interno del sistema educativo, sino que corresponde a la organización económica y política de la sociedad:

(...) las desigualdades no son creadas por el sistema educativo (que a lo máximo sólo podrá aumentarlas o reducirlas) sino por el sistema socioeconómico. Y si la diversidad no es únicamente una realidad dentro de los centros docentes, el conjunto de la sociedad debe asumir que la resolución de los conflictos no compete sólo al ámbito escolar. (Arnaiz, 2003, p.94)

Si bien nuestra legislación nacional establece la participación y cooperación de las familias en los procesos educativos, así la Ley 7600 en el título II, capítulo 1, artículo 20 declara lo siguiente: "Derecho de los padres de familia: A los padres de familia o encargados de estudiantes con discapacidad, se les garantiza el derecho de participar en la selección, ubicación, organización y evaluación de los servicios educativos".

No obstante, el cumplimiento de este derecho de las familias se encuentra actualmente disminuido por barreras que tienen que ver con dificultades en el acceso a la información y a los apoyos pertinentes para sus hijos e hijas con TEA.

De acuerdo con estas disposiciones, el Estado Costarricense debe garantizarles a las personas con discapacidad la generación de alternativas para que estas personas puedan desarrollarse social, psicológica y académicamente, entre otras, como el resto de la población.

El nuevo paradigma social en discapacidad se propone dar un abordaje a la cuestión, más allá del diagnóstico y clasificación de la persona a partir de la medición de su coeficiente intelectual; realizando una redefinición más comprehensiva del hecho, abarcando el ambiente como un factor constructor y determinante de esa discapacidad.

Desde este planteamiento, el abordaje de la situación de las personas con TEA en la comunidad costarricense no puede estar centrado en sus dificultades; sino que debe partir de que tales dificultades no sólo





están relacionadas con los déficits o dificultades propias de la condición presente en estas personas; sino con las inadecuadas respuestas que reciben a sus necesidades desde los diferentes entornos tanto educativos, como familiares, laborales, comunitarios y sanitarios. (Samaniego, 2009)

Actualmente en nuestro país proliferan cada vez más entidades de carácter privado que ofertan diferentes tipos de terapias y de intervenciones de todo tipo, centradas estas en las posibles deficiencias del infante con TEA.

Lo anterior no hace más que reforzar antiguos paradigmas en discapacidad, retrocediendo a la concepción de discapacidad como cuestión individual y ante la cual se propone como principal estrategia la rehabilitación; obviando convenientemente la responsabilidad de los diferentes entornos para la construcción y deconstrucción de lo que hoy denominamos discapacidad.

Esto deja sobre todo a aquellas familias con menos recursos económicos, a merced de personas o entidades privadas que ofrecen cursos o capacitaciones fragmentadas, aisladas y descontextualizadas de un entorno económico social regido por criterios de costo- beneficio en donde la generación de apoyos para la persona con TEA no se construye ni plantea a partir de un enfoque de derecho sino desde criterios de rentabilidad y ganancia, convirtiendo el derecho a los apoyos pertinentes para la personas con TEA en un nicho de mercado y no considerándolo como un derecho inalienable de su persona.

Ofertas y propuestas inaccesibles desde muchos puntos de vista (económicos, étnicos, académicos, entre otros) para estas familias; obviando de nuevo que existen actualmente otras estrategias de apoyo que pueden contribuir al desarrollo de personas con TEA y que pueden ser implementadas por las mismas familias.

Actualmente se sabe que uno de los factores que más puede contribuir al desarrollo de las personas con TEA es una crianza adecuada en etapas tempranas y por supuesto a lo largo de la vida.





Desde una propuesta que retome los postulados del concepto de **epigenética**, el cual se refiere a cómo más allá de cualquier predisposición genética, diversos **factores del entorno** como una **crianza adecuada**, pueden modificar y alterar las rutas de esa expresión genética en las personas con TEA.

Entonces: el tiempo prolongado que la persona con TEA pasa con su familia, puede ser utilizado **como la principal herramienta pa-ra posibilitar un mejor desarrollo integral en infantes, personas adolescentes y adultas con TEA.**

Los más recientes estudios subrayan que la expresión de las características del espectro del autismo puede variar con los años, esto se explica precisamente por la interacción entre el entorno o ambiente y la genética propia de cada persona. Los diferentes factores que interactúan es lo que estudia la epigenética; así, no solo somos, por lo tanto, la consecuencia de nuestra dotación genética, sino que también **somos la consecuencia de las conductas, los hábitos y el ambiente de nuestros padres, o incluso de nuestros abuelos.**

Así es que cuando las entidades sanitarias y educativas centran su atención en la niñez con TEA, priorizando el abordaje de los infantes y pasando a segundo plano el acompañamiento a las familias, están desaprovechando un gran recurso epigenético comprobado como científicamente válido, que está allí presente y que no tiene ningún costo económico adicional.

Por lo anterior:

Las familias también requieren de atención y acompañamiento de tal manera que sirvan para posibilitar un efecto multiplicador de los objetivos educativos y terapéuticos y se conviertan en recurso de apoyo y no en parte de las posibles barreras para las personas con TEA.



Ahora, es también de suma importancia, analizar más detenidamente lo referente a la generación de apoyos para las personas con TEA.

Al respecto las investigadoras Dabrowska y Pisula (2010), analizaron los ajustes paternos en la crianza de hijos e hijas con dos tipos diferentes de condiciones del desarrollo, con autismo y con síndrome de Down. Los resultados indicaron que las familias de niños con síndrome de Down mostraron mayor grado de fortaleza que las familias de hijos e hijas con autismo.

Los investigadores concluyeron que esto tiene que ver, con como las barreras que conlleva vivir con una discapacidad con un fenotipo observable, motora o visual, suelen ser barreras visibles, (obstáculos arquitectónicos, por ejemplo); lo cual otorga una mayor certeza a las familias de cuáles son los apoyos requeridos por sus hijos e hijas y así proceder a brindarlos. Por el contrario, **las barreras derivadas de una condición como el TEA son más invisibles en la sociedad, y pueden crear mayor incertidumbre al no percibirse en muchas de ellas la necesidad de apoyo.** Esto podría desembocar en una mayor carencia de apoyos externos para estas personas y para sus familias (Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2010).

Por su parte, Vidriales, R. et al. (2015) advierten lo siguiente: **las manifestaciones del TEA tienen un amplio espectro de expresión; y esto también puede causar confusión e incertidumbre tanto en familias como en los docentes y a la sociedad en general, al momento de buscar y generar apoyos.**

Es decir, no todas las personas con TEA van a requerir de los mismos apoyos, ni del mismo tipo, ni con la misma intensidad.





AdolescentTEA:

La persona adolescente con TEA

Quienes convivimos cotidianamente con una persona con TEA, ya sabemos de antemano que no podemos dar todo por sentado, ni todo por sabido o entendido.

**Lo imprevisto se volvió nuestra zona de confort y
lo inesperado lo común en nuestras vidas.**

Así que, partiendo de este aprendizaje cotidiano que hemos adquirido las familias de las personas con TEA, de no dar todo por definido y comprendido en el mundo, cuando hablamos de “persona adolescente” lo primero que deberíamos hacer sería delimitar esa definición de “persona” a partir de la cual vamos a contextualizar todo lo demás.

¿Qué es una persona? ¿Qué nos hace ser una persona?

Pero aún más importante:

¿Cuál es esa cualidad que nos hace llamarnos “seres humanos”?

Una gran mayoría de estudiosos responderán que es la “inteligencia” lo que nos hace humanos, el llamado “pensamiento inteligente” es lo que nos separa del mundo animal. Dado este argumento, entonces podríamos preguntar:

¿Si soy más inteligente, soy más persona?

La respuesta desde un enfoque de derechos y desde los postulados del modelo social de la discapacidad es un rotundo ¡NO!:





La persona lo es; sin más, siempre y en toda circunstancia. Y nunca deja de serlo, ni parcialmente por el hecho de disponer de mayor o menor competencia de ningún tipo o de mayor o menor poder, sea de la clase que sea. Se es persona en plenitud permanentemente en cualquier tiempo y lugar, y sin condiciones; no hay grados en la condición de persona, **nadie es más o menos persona que nadie**, ser persona no admite grados, ser persona no depende de los contextos en los que uno se exprese. (FEAPS, 2009, p.29)

Llegados a este punto, es importante destacar el hecho, de que, como sociedad, se ha elegido priorizar cierto tipo de “inteligencia” desvalorizando otros saberes y habilidades de las personas, como se expone a continuación:

Supongan que después de haber mantenido durante milenios que la meta de la inteligencia era la verdad, hubiéramos dicho que era la justicia. Todo nuestro sistema educativo, todo nuestro sistema de prestigios, habría estado dirigido a fomentarla. Hubiera sido una sabia decisión. Pero no, elegimos el camino cognitivo, privilegiamos el conocimiento por encima de la bondad, la contemplación sobre la acción, y ahora comprendemos que nos hemos equivocado. Nuestra cultura aumenta sin parar su nivel científico, técnico, económico, mientras disminuye nuestra capacidad para resolver problemas afectivos, personales, familiares, políticos. Tenemos que cambiar las cosas. Necesitamos inventar, educar, transmitir una inteligencia para la felicidad personal y para la felicidad política. (FEAPS, 2009, p. 30)

Las personas con TEA, efectivamente conforman un espectro heterogéneo en donde cada infante, adolescente y persona adulta con la condición es una persona que se expresa y manifiesta desde un lugar único y particular en este espectro.

No existe una persona igual a otra.
No existe una persona con TEA igual
a otra persona con TEA





Así, las “inteligencias” de las personas con TEA, conforman a su vez un espectro de habilidades y saberes que están aún por descubrir, ya que la gran mayoría de los estudios e investigaciones están centrados todavía en sus deficiencias.

Es por ello que los estudiosos del tema destacan que pueden existir “muchos autismos”, como las más recientes investigaciones en neurociencia lo señalan.

Por eso en este manual utilizamos el concepto de “**neurodiversidad**” (ver página 44), el cual se refiere a **cerebros diversos que procesan la información del entorno de formas alternativas a lo típico y comúnmente esperado.**

Solamente se han descrito las consecuencias del déficit cognitivo-social de las personas con TEA en su proceso de aprendizaje.

Es de gran importancia que todo apoyo y acompañamiento para las personas adultas con TEA, proveniente de familias y/o profesionales, se fundamente en la siguiente idea:

Toda conducta de la persona con TEA es coherente con la percepción que esta tiene de la realidad
(Borreguero, 2005).

Por tanto, en este manual no se hará referencia a los comportamientos de las personas con TEA, y en particular a aquellos comportamientos característicos de las personas del espectro con mayor requerimiento de apoyos, como “comportamientos vacíos de sentido”.



En concordancia con lo expuesto por la FEAPS (2009), se parte en este manual de que:

En las personas con Trastorno del Espectro del Autismo existe una estructura cognitiva que, si se llega a comprender el cómo detecta y procesa la información; se comprenderá mejor la lógica de sus actos vistos como inusuales o extravagantes por los demás. (Borreguero, 2005)

La persona adulta con TEA no será nunca minusvalorada en función de su menor cociente intelectual o por sus limitaciones en el funcionamiento de su vida cotidiana.

La persona con TEA es considerada como tal cuando se le permite "aprender de otros y con los otros": "el aprendizaje no es una tarea en soledad". (p.32)

Así, en este manual se renuncia a "la inteligencia como valor supremo de lo humano." (p.32). Ya que se busca valorar y apreciar todas las posibles habilidades y aprendizajes que pueden ocurrir en las personas con TEA a lo largo de sus vidas más allá de las llamadas habilidades académicas.

La persona con TEA puede expresar su condición de ser humano cuando se cumple en ella que: "somos humanos por ser con otros" (p.32), y no se le aísla a un entorno privado.

La persona con TEA puede expresar su condición de ser humano en cuanto tiene el poder de afectar el entorno, es decir el poder de modificar y de incidir en su contexto a partir del aprendizaje de estrategias de comunicación que le permitan expresar qué quiere y qué no.

La persona con TEA puede expresar su condición de ser humano en tanto pueda convivir y desarrollarse en un clima de afecto positivo.

Fuente: Elaboración propia a partir de FEAPS, 2009.





Ser una persona adolescente con TEA

La expresión de las características y comportamientos propios de los trastornos del espectro del autismo puede variar en las personas a lo largo de los años dependiendo de cómo ocurran los siguientes factores:

- 1. Los abordajes terapéuticos que reciba la persona a lo largo del ciclo vital (relacionado esto con la plasticidad cerebral, la cual se refiere a la capacidad del cerebro para cambiar y transformarse según la estimulación por parte del ambiente que reciban las personas).**
- 2. El producto de la medicación utilizada para modificar conductas.**
- 3. La calidad de la interacción con las personas a su alrededor (crianza adecuada, proceso educativo con apoyos pertinentes y adecuados).**

Dado que las personas con TEA constituyen un espectro de personas transitando de manera alternativa por un patrón de desarrollo según sus características y requerimientos de apoyos, la adolescencia de las personas con TEA no constituye un camino uniforme ni homogéneo.

Así, aunque los cambios físicos y fisiológicos ocurren al mismo tiempo que en las demás personas adolescentes, los cambios emocionales en los y las jóvenes con TEA pueden estar sujetos a ciertas diferencias, en comparación con sus pares (Trellez y Zardaín ,2009).

Si bien la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adolescencia como el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años, la adolescencia de las personas con TEA no sigue estándares rígidos del desarrollo meramente biológicos, de manera que:

Es posible que, algunos adolescentes con TEA, se encuentren trabajando tareas del desarrollo propias de etapas anteriores, según su nivel de funcionalidad y de requerimientos de apoyo.

Durante este período de la adolescencia, las expectativas y relaciones sociales se volverán más complejas, así como las exigencias del medio académico serán cada vez mayores. Además, los jóvenes con TEA, al igual que todos los demás, deberán lidiar con los cambios fisiológicos propios de la pubertad. (Adreon y Stella, 2001).





Importante!

Las exigencias más complejas por parte de un entorno en donde cada vez las situaciones sociales requieren de mayores niveles de comprensión abstracta, y el cual está compuesto por simbolismos y abstracciones tanto en el lenguaje como en las conductas de los adolescentes, pueden llevar a creer a algunas familias que la condición de sus hijos e hijas ha incrementado en esta etapa, cuando lo que ocurre realmente, es que al aumentar tal complejidad en las exigencias del entorno, se hacen más evidentes las características del TEA que siempre han estado presentes en los comportamientos de sus hijos e hijas.

Durante la transición de la educación primaria a la secundaria, además de las dificultades sociales, el estudiantado con esta condición, pueden también experimentar dificultades emocionales y de comportamiento, mostrando una gama restringida de intereses, fuertes reacciones sensoriales y dificultades en sus habilidades motoras. También muestran dificultades de concentración, y mayores niveles de vulnerabilidad emocional (Adreon y Stella, 2001).

En consecuencia, se tiene lo siguiente:

La adaptación encuentra obstáculos en la mayor complejidad de un centro de secundaria, el mayor número de profesores, los cambios de aula para impartir distintas materias, un mayor volumen de trabajo en casa, menor atención individualizada y mayor nivel de abstracción de los contenidos. (Corpas, 2012, p.2).

Entonces, la persona con TEA llegará a la etapa adolescente en mejores o peores condiciones según se den los siguientes hechos a lo largo de su infancia:

Edad en el momento del diagnóstico: cuanto más tempranamente se reciba el diagnóstico mayores posibilidades tendrá la persona con TEA de obtener los apoyos adecuados en etapas tempranas de su desarrollo donde su cerebro estará en mejores condiciones para recibir y procesar toda la estimulación que recibe (plasticidad cerebral), a lo largo de un lapso más prolongado.





Comprensión del diagnóstico en el entorno familiar-educativo-laboral:

una mejor comprensión acerca de los TEA en tanto condición del neurodesarrollo y no como una enfermedad permitirá a familias y profesionales brindar los apoyos oportunos y pertinentes para el desarrollo integral de la persona con TEA.

El grado de aceptación del diagnóstico: cuando la familia muestra una mayor disposición y apertura para acoger de forma positiva al miembro con TEA y no teme presentarlo como tal en la familia extensa y en la comunidad, le estará brindando a esta persona y a los otros la oportunidad de conocer, valorar y respetar a los seres humanos en su diversidad.

El enfoque terapéutico proporcionado: el estado del conocimiento actual acerca de la condición TEA y el Ministerio de Educación de Costa Rica, concuerdan en que las estrategias cognitivo-conductuales constituyen la mejor propuesta para el abordaje de los comportamientos y potenciar las habilidades de las personas con TEA.

Existencia de una red de apoyo formal e informal: las familias no deben condenarse a sí mismas al aislamiento. Pueden aprovechar las oportunidades para organizarse en diversos grupos y entidades que les permitan aprender y compartir acerca de la condición de sus hijos e hijas en comunidad. La participación de las familias de las personas con TEA es de vital importancia para la construcción de una sociedad cada vez más inclusiva.

Las habilidades de autocuidado e independencia que haya logrado adquirir el niño o la niña con TEA durante su infancia: una crianza adecuada preparará a la persona con TEA para afrontar la vida por sí misma partiendo de sus posibilidades y de acuerdo con su funcionalidad. También es importante tener en cuenta lo siguiente:

Mientras que en la **etapa de la infancia** de las personas con TEA fue necesario reforzar el aprendizaje de **conductas adaptativas**, durante la **adolescencia**, las tareas de la persona adolescente con TEA (hago de nuevo la aclaración: dependiendo del nivel de requerimientos de apoyos que presente la persona) van a estar referidas al **fortalecimiento de las funciones ejecutivas** como el autocontrol y la toma de decisiones, las cuales son cruciales en esta etapa de desarrollo.



Conductas adaptativas

Entendemos como conductas adaptativas todas aquellas que permiten “la adaptación del individuo a las exigencias del entorno sean naturales o sociales”. (Moya, 2017, p.44).

Las personas manifiestan las conductas adaptativas mediante la expresión de habilidades adaptativas las cuales consisten en destrezas: (...) que posee el sujeto para desarrollar tareas o desempeñarse en sus entornos habituales, grupos de referencia y acordes a su edad cronológica, lo que los lleva a adaptarse, afrontar y satisfacer exigencias, así como adquirir independencia en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana. (Moya, 2017, p.42).

Quisiera en este punto enfatizar la idea de cómo la valoración de conductas adaptativas en las personas con TEA presenta una enorme ventaja respecto a la sola valoración del CI (coeficiente de inteligencia), ya que las conductas adaptativas pueden ser modificadas y estimuladas a lo largo de toda la vida de las personas con TEA, mientras que las puntuaciones del CI tienden a ser difícilmente modificables. (Arias, Gómez, Navas y Verdugo, 2005, p.1).

Las personas adolescentes con TEA, dependiendo del nivel de requerimientos de apoyo pondrían encontrarse resolviendo las siguientes tareas adaptativas a partir de la infancia hacia la adolescencia e incluso a lo largo del período considerado como etapa adulta, ya que las conductas o tareas adaptativas pueden estimularse y fortalecerse a lo largo de todo el ciclo vital de las personas y no hay un límite cronológico determinado para ello.





A continuación, se presenta un cuadro-resumen con las principales tareas adaptativas que podrían fortalecerse a lo largo del ciclo vital de las personas con TEA:

Tareas adaptativas de las personas con TEA a lo largo de su Ciclo vital

1. Comprender y usar una agenda visual adaptada con claves visuales.
2. Realizar elecciones en diferente grado de complejidad: en el contexto de una actividad: entre dos o más actividades regulando el valor motivacional de cada una de ellas.
3. Prever alternativas ante eventos desconocidos.
4. Tomar decisiones ante situaciones de diferente nivel de complejidad.
5. Aprender estrategias adecuadas para resolver problemas de la vida diaria.
6. Regular el comportamiento de acuerdo a claves socioculturales.
7. Iniciar las tareas a tiempo.
8. Realizar acciones previamente planificadas, recorriendo los diferentes pasos programados y evaluando cada uno de ellos.
9. Obtener información relevante de paneles o pizarras dispuestos para tal fin, para cumplir acciones planificadas.
10. Obtener, a través de otras personas, información relevante para la acción planificada.
11. Aceptar las responsabilidades y consecuencias derivadas de las decisiones tomadas.
12. Recorrer distancias guiados por planos adaptados, tanto en situación real como en mapas.
13. Tolerar las dificultades surgidas en el proceso de una acción dirigida a una meta.
14. Negociar con el contexto para conseguir metas deseables.
15. Aprender habilidades no especialmente motivantes pero necesarias para futuras metas deseables.
16. Solicitar ayuda o consejo ante dificultades.
17. Cambiar el plan diseñado para ajustarlo a nuevas necesidades o metas.
18. Comprender las razones del cambio y tolerarlo.
19. Terminar las acciones dentro de los plazos dispuestos.
20. Negarse a realizar acciones que vayan en contra de su beneficio o que atenten contra sus derechos. Defender los propios derechos, opiniones, ideas o deseos con asertividad.

Fuente: Elaboración propia a partir de Arias, Gómez, Navas y Verdugo, 2005.





Autocontrol y toma de decisiones:

las tareas del proceso adolescente de la persona con TEA rumbo a la autodeterminación

Para apoyar este transitar por la etapa adolescente de los y las jóvenes con TEA los investigadores (Trelles y Zardaín, 2009) recomiendan poner en práctica las siguientes acciones:

- Es fundamental explicarles que sus características no son causadas por una “enfermedad”, sino por un tipo de organización diferente del cerebro, que tiene ventajas y desventajas.
- Educar a los compañeros y compañeras en la acogida, el respeto y la comprensión hacia los y las jóvenes con TEA.
- Para mejorar su autoestima se debe fomentar y reforzar sus habilidades, promoviendo situaciones de aprendizaje cooperativo, que destaquen sus conocimientos en ciertos temas y promuevan su aceptación en el grupo.
- Hacerles ver que existen muchas personas que son como ellos y ellas y que han conseguido destacar en diversos campos.

Asimismo, se les deben de reconocer sus aspectos positivos y no solamente hacer hincapié en sus dificultades.

Dentro de los aspectos positivos que se han encontrado en las personas adolescentes con TEA Trelles y Zardaín (2009) enumeran los siguientes:

- Excelente memoria mecánica.
- Presencia de habilidades especiales en áreas concretas.
- Algunos muestran dominio de un rico vocabulario.
- También pueden presentar fuertes valores morales.
- Personas leales y responsables, que muestran deseos de superación y que aún mantienen vigente su actitud sin malicia de los años de infancia.





Las personas adolescentes con TEA necesitan trabajar en el desarrollo de dos objetivos fundamentales:

- Aprender habilidades para el autocontrol
- Fortalecer sus habilidades pragmáticas

AdolescentTEA

Habilidades para el autocontrol:

- Capacidad para organizarse en el tiempo
- Capacidad para esperar y postergar
- Aprendizaje de estrategias para el manejo de las emociones
- Motivación para abandonar las conductas de hiperfoco (atención centrada en sus intereses particulares).

No obstante, para lograr esto las personas adolescentes con TEA requieren haber desarrollado desde etapas tempranas un sistema de comunicación que les permita percibir que ellos y ellas tienen influencia (control) sobre el ambiente que está en constante cambio...

*Porque: ¿para qué nos sirve, entonces, el poder comunicarnos?,
¿cuál es el objetivo primordial de un acto de comunicación?*

Comunicarnos sirve para lograr influir, opinar, cambiar, aceptar o negar lo que pasa alrededor nuestro...

...si no se nos permite influir, opinar, cambiar, aceptar o negar...
entonces ... no se nos permite ser persona...

Desde un SÍ o un NO expresado de manera no verbal o verbal, hasta el más pequeño gesto para señalar o elegir, estos ya representan a una persona en comunicación, influyendo sobre su entorno.

Vivimos en un universo social donde predomina la comunicación verbal, obviando que existen personas para quien este tipo de comunicación no es funcional.

Para acoger respetuosamente a las personas con TEA es preciso optar





por estrategias alternativas a la comunicación verbal a partir de actos creativos. ¡Este debe ser el primer y principal acto inclusivo en la familia y en la comunidad humana en general!

Habilidades pragmáticas

Tienen que ver con el respeto de los turnos de palabra y del tema conversacional.

La elección adecuada de los temas conversacionales asegurándose de que éstos son coherentes y ajustados tanto al contexto como al interlocutor,

La capacidad de hacer inferencias e interpretar adecuadamente el lenguaje no literal.

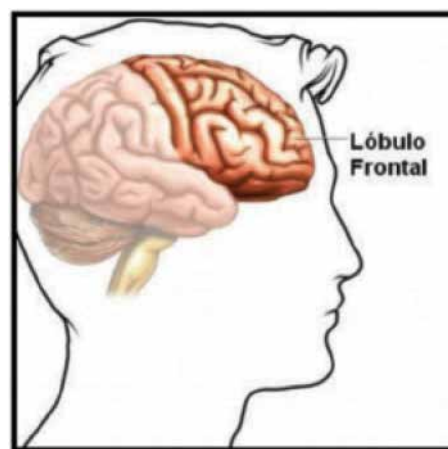
El uso flexible y adaptado de los diferentes componentes del lenguaje no verbal (mirada, gestos expresivos) y de componentes prosódicos como volumen, ritmo y entonación del habla, o el mantenimiento de una actitud adecuada de escucha activa.

Aprender habilidades para el autocontrol

Las funciones ejecutivas

Comprender el papel de las llamadas funciones ejecutivas del cerebro es muy importante para nosotras las familias.

Cuando ocurren situaciones novedosas y no tenemos un plan previo de resolución, las funciones ejecutivas son un conjunto de procesos cognitivos que nos van a permitir dar respuesta y resolver estas situaciones imprevistas. (Martos y Paula, 2011).



Las funciones ejecutivas se ubican en los lóbulos frontales del cerebro y trabajan en conjunto además con otras estructuras cerebrales como: la

Figura1: en la imagen se muestra la ubicación de los lóbulos frontales.





corteza de asociación posterior, la corteza premotora, los ganglios basales, el tálamo, el hipotálamo, el hipocampo, la amígdala, la corteza cingulada, los núcleos del tallo cerebral y el cerebelo, con la amplia interconexión de muchas otras regiones encefálicas. (Martos y Paula, 2011).

A los lóbulos frontales del cerebro también se les llama el “**puesto de mando**” porque se encarga de organizar y coordinar mediante las llamadas **funciones ejecutivas, lo siguiente:**

- la toma de decisiones
- las habilidades mentalistas (capacidad para inferir los estados emocionales de los demás y reconocer las emociones propias)
- la resolución de problemas, la regulación emocional
- la generalización de los aprendizajes (trasladar lo que hemos aprendido anteriormente a situaciones nuevas)
- la adaptación a situaciones imprevistas y novedosas, entre otras, que son indispensables para funcionar de manera socialmente adaptada. (Martos y Paula, 2011).

Las funciones ejecutivas son las que nos permiten a las personas planificar y anticipar consecuencias o ventajas acerca de una situación; también nos permiten hablarnos a nosotros mismos y por ejemplo autotranquilizarnos, resistir cuando algo no sale como esperábamos, dirigir nuestras acciones a metas futuras, mostrar capacidad para esperar y tolerar la demoras, crear o pensar en estrategias para resolver problemas, entre otras cosas.





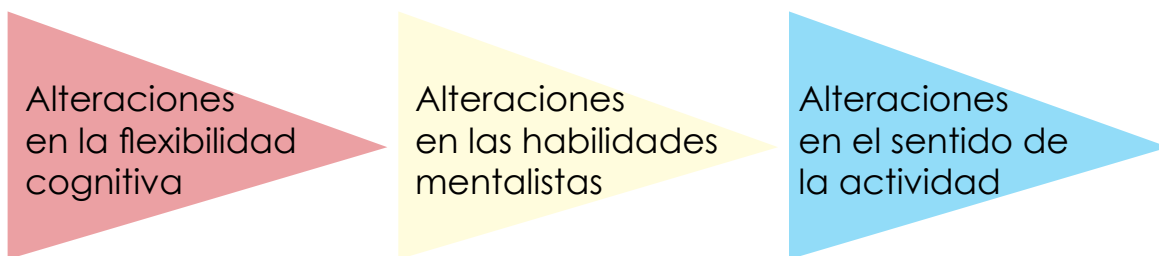
Figura 2: la imagen muestra un esquema con las acciones que permiten realizar las funciones ejecutivas: prevenir, planificar, autoregular el comportamiento mediante el lenguaje interno, capacidad para esperar, resolución de situaciones.

El desarrollo de las funciones ejecutivas se inicia aproximadamente desde el año de edad y se desarrolla lentamente, con dos grandes picos de desarrollo: uno a los 4 años y otro a los 18 años; después se estabiliza en la adultez y es posible que decline en la vejez. (Martos y Paula, 2011)

Las funciones ejecutivas se encuentran alteradas en algunas condiciones como el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH), el trastorno obsesivo-compulsivo, el síndrome de Tourette, el TEA, entre otros.

La alteración en las funciones ejecutivas (FE) en las personas adolescentes con TEA se evidencian en las siguientes dificultades, las cuales se presentan en un cuadro-resumen también para facilitar una mejor comprensión a los lectores y lectoras del manual:

ALTERACIONES DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS EN LAS PERSONAS CON TEA:





Posibles dificultades en las personas con TEA debido a la alteración en sus FE

ALTERACIONES EN LA FLEXIBILIDAD COGNITIVA

Dificultad para cambiar a una acción o pensamiento diferente en función de los cambios en el ambiente o en las situaciones:

Algunas personas adolescentes con TEA tienden a enfocarse en ciertas acciones, pensamientos o ideas y les es muy difícil abandonarlas.

El apoyo de las familias y adultos alrededor para motivarlos a visualizar otras opciones es fundamental para evitar que dirijan toda su energía solo a ciertos aspectos y se olviden de otros que también son muy importantes.

Esta rigidez cognitiva también les dificulta dar resolución a estados emocionales negativos y **en ocasiones se quedan “pegados” en recuerdos y pensamientos acerca de situaciones que han vivido como negativas.**

El apoyo de las familias y personas adultas para apoyar en visualizar las situaciones de formas más positivas y proactivas será fundamental para el desarrollo emocional sano de la persona joven con TEA y para que esta logre procesar su pasado, sanar sus heridas y proyectarse hacia el futuro.

Esto es especialmente cierto en las situaciones en las que la persona joven con TEA ha sufrido acoso escolar o bullying , o se ha visto enfrentada a la ruptura de sus primeras relaciones de noviazgo.

La principal función de las familias y de las personas adultas a cargo es fomentar la ESPERANZA en que todo mejorará de alguna forma y, así, fortalecer la capacidad de **resiliencia en las personas con TEA**



(capacidad para afrontar lo imprevisto).

Ejemplo: si la persona con TEA está esperando la llamada telefónica de alguna persona y esta no llama, dicha situación puede desencadenar una intensa ansiedad en la persona con TEA que puede manifestarse de diversas formas y provocar una crisis.

Ante tal circunstancia, es fundamental ofrecer apoyo en el momento y, al mismo tiempo, ejecutar opciones concretas para encontrar una resolución; por ejemplo, escribir un mensaje de texto o de correo a la persona y, aún más importante, encontrar una actividad lo suficientemente motivante para desviar la atención de esa situación conflictiva que no va a poder resolverse inmediatamente.

El desviar la atención hacia otra actividad le permitirá a la persona adolescente con TEA recuperar la calma poco a poco y postergar la situación que no se puede resolver ya mismo.

Otra acción concreta es la insistencia en que el orden y acomodo del ambiente no varíe (invariancia ambiental).

Ejemplos:

Si el entorno inmediato es reacomodado sin la participación o acuerdo de la persona con TEA, esto puede generarle emociones intensas de incertidumbre, ansiedad o temor, para las cuales es posible que aún no haya desarrollado las herramientas emocionales para afrontarlas y procesarlas adecuadamente

En las personas del espectro con mayores requerimientos de apoyos, las personas con TEA tienden a presentar, en mayor medida, un estilo de pensamiento llamado **ASOCIATIVO**.

El pensamiento asociativo les permite asociar objetos, personas, animales, situaciones a emociones específicas; por tanto, les sirve de guía para detectar si una situación, persona u objeto son seguros para ellos, ya que también **pueden presentar, al mismo tiempo, dificultades con la memoria episódica y recordar muy bien fragmentos específicos de algo que ocurrió, pero dificultándoseles recordar situaciones como un todo interconectado.**

Por lo tanto, cada objeto o mueble colocado de cierta forma, en





determinado lugar, les remite a una emoción, ya sea tranquilizadora o de alarma.

Si se ofrece un alimento en un horario que no es el de siempre, o en una presentación que no es la usual (por ejemplo, servir el líquido en taza cuando siempre se ha utilizado un vaso; o si varía el color y tamaño del recipiente acostumbrado), esto también puede generar desde angustia hasta temor en las personas con TEA.

Otro ejemplo sería un joven con TEA que utiliza el equipo de sonido que se encuentra en la sala de su casa para escuchar su música favorita. Sus padres, con la mejor de las intenciones, le compraron un equipo de sonido y se lo instalaron en su cuarto para lograr utilizar la sala de la casa, sin tener que interrumpir la escucha de música de su hijo. Sin embargo, este se niega rotundamente a utilizar el equipo de sonido que se ubica en su cuarto, ya que la experiencia placentera y segura de escuchar música se asoció con ese lugar específico de la casa.

Dificultades en el procesamiento y la integración visuoespacial:

Lo anterior tiene que ver también con cómo las personas con autismo presentan un estilo atípico en el procesamiento de la percepción. En 1943, Kanner observó que en el autismo la persona tiende a “(...) experimentar totalidades sin toda su atención a las partes constituyentes”, es decir, hay una fuerte tendencia en las personas con TEA a centrarse en los detalles lo que les dificulta detectar una estructura más global.

Dificultades en la organización y planificación del tiempo:

Las investigaciones nos hablan de la existencia de dificultades en las personas con TEA para inhibir el procesamiento de detalles irrelevantes en las diferentes situaciones (Moya, 2017) Esto puede hacer que se les dificulte reconocer lo que no es tan importante en un texto o en una situación, por ejemplo.

Otros investigadores lo describen como un déficit en la habilidad para inhibir una respuesta prepotente, al mismo tiempo que debe mantenerse en la memoria de trabajo una información de acción relevante (Martos y Paula, 2011).





Es decir, qué otra característica del pensamiento de la persona con TEA es tener un estilo REACTIVO. Por ejemplo, si la persona con TEA escucha u observa algo que le capta su atención, va a reaccionar enfocándose en ello y va a dejar de lado lo que se se encontraba haciendo en ese momento.

Esto se conoce como conducta de hiperfoco.

Lo anterior se refleja también en una escasa motivación por los aprendizajes adquiridos cuando estos no forman parte de su foco de interés.

Necesidad de ejecutar rituales o cumplir con rutinas: hay que tener siempre presente que el entorno o ambiente en el que se encuentran las personas con TEA siempre estará en continuo cambio y, al mismo tiempo, lleno de situaciones imprevistas, por lo que **la ejecución de rituales y rutinas podría cumplir la función de brindarles a las personas con TEA cierto nivel de seguridad en medio de los cambios constantes que podrían ser vivenciados como caóticos y amenazantes.**

También algunas personas jóvenes con TEA muestran la necesidad de repetir experiencias que, por alguna razón, no han salido del todo bien. Esto cumpliría dos funciones importantes a nivel de desarrollo psicoemocional:

Primero: funciona como acción reparadora más allá de **pedir disculpas o solicitar un perdón, lo cual, es importante que entendamos, para algunas personas con TEA no es suficientemente significativo, por ser una acción con alto contenido de simbolismo y abstracción.** Entonces, el buscar repetir la acción en la que se equivocaron (y lograrlo hacer de la manera correcta o esperada) es más satisfactorio para ellas que las meras palabras.

Segundo: es una forma de lograr cierto control sobre un entorno en constante cambio, a veces confuso e incierto, donde las personas con TEA se encuentran, a cada momento, con situaciones imprevistas e incontrolables.

Es importante, en la medida de lo posible, permitirles repetir estas acciones, y darles la oportunidad de reparar, como si fuera la escena de un guion que se ensaya muchas veces, hasta que resulta cada vez mejor.





Cuando esto no es posible, utilizar estrategias como las historias sociales (ver pág. 76 de este manual) e, incluso, escribir una carta, hacer un dibujo, o grabar un mensaje o un video en el teléfono de disculpa para entregarlos después serán buenas herramientas para apoyar a las personas con TEA en **su necesidad de encontrar formas concretas de reparar sus acciones y disculparse.**

ALTERACIONES EN LAS HABILIDADES MENTALISTAS

Las habilidades mentalistas son las que nos permiten a las personas ser capaces de comprender que las demás pueden estar sintiendo y pensando diferente de como pensamos y sentimos **(esto se llama atribuir estados emocionales a los demás).**

Las habilidades mentalistas son imprescindibles para vivir y desenvolverse en el mundo social.

Se trata de lograr descifrar qué significan las diferentes expresiones faciales, las diferentes miradas y posturas corporales, los diversos tonos de voces y las palabras dichas con ciertas intenciones subyacentes.

Todo un trabajo de interpretación que, para la persona joven con TEA, no resulta fácil y le coloca en posición de vulnerabilidad junto a los demás.

¿Para qué nos sirven las habilidades mentalistas?

- Para anticipar las intenciones y los comportamientos de los demás (para “leer sus mentes”).
- Para tener amigos, convivir con la familia, coordinarnos y relacionarnos y cooperar con otras personas; para aprender cuándo es necesario mentir y cuándo engañar a otras personas, y enfrentarnos a ellas; para competir, disfrutar de una relación, entre otras cosas. Para ello, hemos de ser capaces de desarrollar un proceso ejecutivo muy importante: planificar, hacer planes con anticipación. Responderse a sí mismo la pregunta: **¿qué pasaría si... (tal cosa o tal otra) ?; anticipar posibles respuestas de las demás personas, imaginar posibles opciones y diferentes alternativas.**

Todo esto no es tan sencillo para las personas con TEA.



DIFICULTADES PARA CONSTRUIR UN PLAN PROPIO:

Una de las funciones ejecutivas más importantes de las personas es la de ser capaces de representarse sus propias intenciones en el establecimiento de un plan.

Sin embargo, esta función puede encontrarse alterada en algunas personas con TEA debido principalmente a causas genéticas y neurobiológicas. Es por ello que podemos encontrar personas adolescentes con TEA con muchas habilidades en algunas áreas concretas, pero con dificultades evidentes en el área de las relaciones sociales.

Esto, a su vez, puede obstaculizar su participación en el trabajo en grupo, en donde no le son evidentes aspectos que a los demás les resultan una práctica común, como negociar las secciones de un trabajo, intercambiar correos y números telefónicos, lograr acuerdos y alianzas de trabajo.

ALTERACIONES EN EL SENTIDO DE LA ACTIVIDAD

En este manual, se defiende la siguiente idea:

Somos seres intencionales. Nada de lo que hacemos deja de tener un sentido, por muy sencillo y simple que sea. (Martos y Paula, 2011).

En este aspecto, es muy importante retomar el concepto fundamental del TEA como espectro, donde **ninguna persona con TEA es igual a otra persona con TEA.**

Así, **cada persona del espectro expresa una conducta que es coherente con la percepción de la realidad que esta persona tiene, según su funcionalidad y sus requerimientos de apoyo.** Las principales dificultades para dar sentido a la acción propia que se observan en las **personas del espectro con mayores requerimientos de apoyos** parecen estar relacionadas con el hecho de que **las personas con TEA tienen una percepción fragmentada de la realidad, entonces perciben lo que ocurre en el entorno enfocándose en los detalles y no en la totalidad organizada.**





Es decir, en las personas con TEA existe una tendencia a presentar **un estilo cognitivo más orientado a los detalles**. Asimismo, **su percepción y representación visuoespacial se da a partir de representaciones visuoespaciales simultáneas y no a partir de secuencias temporales**.

Estas dificultades para organizar secuencias activas y temporalmente estructuradas a partir de metas anticipadas se expresa en comportamientos que a los demás pueden parecerles sin propósito, pero que tienen un sentido para la persona con TEA.

Tales alteraciones en la percepción y representación visuoespacial, así como una atención enfocada en los detalles y no en un todo integrado, traen como consecuencia que las personas adolescentes con TEA que presentan mayores requerimientos de apoyos expresen mayores dificultades para tolerar los cambios en la actividad y mayores dificultades para desarrollar habilidades de anticipación que les permitieran sentirse menos temerosos y angustiados ante los imprevistos de la vida cotidiana...

Porque los detalles conocidos le sirven de guía en un mundo confuso lleno de imprevistos...

Por ejemplo, si se le pregunta a una persona con TEA si recuerda a la amiga de mamá que se llama Ana y que conocieron en el parque el otro día, es muy probable que la persona con TEA recuerde los aretes rojos que llevaba Ana ese día más claramente que el nombre y responda: **“¡Ah, la señora de aretes rojos!”**.

Mientras que las personas adolescentes con TEA con menos requerimientos de apoyos evidencian esta atención centrada en los detalles y la percepción fragmentada de la realidad, **a partir de una dificultad para proyectarse y planificar sus metas a futuro**. Por ejemplo, un estudiante universitario con TEA que escuchó solamente una parte de la instrucción oral que dio el profesor acerca de un trabajo asignado y perdió parte de la información porque centró su atención en los detalles y no captó el mensaje global.

Otro caso ejemplo sería el de un estudiante de secundaria con TEA a quien se le dificulta organizar los plazos para cumplir con las diferentes asignaciones en las diferentes materias, con los diferentes profesores y, aún más complejo: lograr acuerdos con los diferentes grupos de trabajo entre compañeros.





Un mapa para el camino...

Tomando en cuenta entonces, todo lo anterior, es fundamental comprender, que las personas con TEA presentan un estilo de procesamiento cognitivo de la realidad particular, como se expone a continuación:

Cada persona del espectro expresa una conducta que es coherente con la percepción de la realidad que esta persona tiene según su funcionalidad y sus requerimientos de apoyo.

Por tanto, no ocurren en la persona con TEA, conductas sin sentido...

Esta percepción de la realidad tiende a darse fragmentada, entonces las personas con TEA, perciben lo que ocurre en el entorno, enfocándose en los detalles y no en la totalidad organizada.

Así los detalles conocidos le sirven de guía en un mundo confuso lleno de imprevistos...

Un **estilo de pensamiento** que se llama **ASOCIATIVO** les permite a las personas con TEA **asociar objetos, personas, animales, situaciones a emociones específicas**; por tanto les sirve de guía para detectar si una situación, persona u objeto es segura para ellos, ya que , las personas con TEA **pueden presentar al mismo tiempo dificultades con la memoria episódica y recordar muy bien fragmentos específicos de algo que ocurrió, pero dificultándoseles recordar situaciones como un todo interconectado entre sí.**

Puede estar presente, en mayor o menor grado, una **conducta de hiperfoco**, esto **se refleja a su vez en la cantidad y calidad de la motivación por los aprendizajes adquiridos cuando estos no forman parte de su foco de interés.**

Así como **la ejecución de rituales y rutinas podría cumplir la función de brindarles a las personas con TEA cierto nivel de seguridad en medio de los cambios constantes que podrían ser vivenciados como caóticos y amenazantes.**





Por tanto y a partir de la comprensión de todos estos factores el presente manual plantea y defiende la idea de:



LA PERSONA ADULTA como traductora respetuosa del sentido de la actividad de la persona con TEA.

Es la persona adulta quien otorga un trato digno y respetuoso a todas las conductas y acciones de las personas con TEA, actuando ante las demás personas como ejemplo ante los demás de ejecución de estrategias para:

- Nombrar correctamente las diferentes conductas y acciones de la persona con TEA (nunca a partir de comentarios burlescos ni despectivos)
- Redireccionar y fomentar el aprendizaje de comportamientos funcionales en las personas con TEA, según sus requerimientos de apoyo.

Toda práctica de intervención y apoyo para las personas con TEA debe promover “la participación de las personas como agentes activos de sus vidas para disfrutar de manera plena y satisfactoria una calidad de vida óptima”. (Vidriales et. al, 2015, p.102).

La persona adulta como traductora respetuosa del sentido de la actividad de la persona adolescente y adulta con TEA con mayores requerimientos de apoyo.

Cualquier persona, organización o entidad que se proponga el brindar apoyos a las personas con TEA, debe cumplir con un requisito ético fundamental: **incluir y partir de la perspectiva y las características de la persona con TEA.**

A las personas con TEA con mayores requerimientos de apoyos, muchas veces no se les consulta acerca de cuáles son sus necesidades, sus prioridades, sus gustos y preferencias **sobre todo cuando “(...)no disponen de sistemas funcionales de comunicación, o los emplean de manera restringida. Esto hace que en muchas ocasiones se asuma, erróneamente, que la persona no tiene nada que opinar (...)”.** (Vidriales et. Al, 2015, p.102).

Así, al momento de generar procesos de apoyo, el primer derecho fundamental de la persona con TEA es el siguiente:





Derecho a ser consultada y escuchada para que sean sus preferencias e intereses los que guíen todos los procesos de toma de decisiones en sus vidas. (Vidriales et. al, 2015)

Principios generales que deben guiar la generación de apoyos para las personas con TEA

Los investigadores Martos y Llorente (2013) nos ofrecen las siguientes recomendaciones acerca de cuáles son los principios éticos que deben guiar la construcción de apoyos para las personas con TEA:

- Conocimiento profundo acerca de los TEA en tanto condición neurobiológica del desarrollo que podría estar asociada con otras condiciones también.
- Conocimiento del desarrollo evolutivo típico de las personas en general, para lograr comprender mejor las alteraciones en los patrones típicos del desarrollo que ocurren en las personas con TEA.
- Conocimiento de las necesidades y características concretas de cada persona con TEA en particular.
- Mostrar una actitud muy comprometida con la persona TEA y la capacidad de definir la “lógica cualitativa” que subyace a las características de las personas con autismo no como conductas “aberrantes”, **sino como un modo particular de ser y de desarrollarse.**
- Todo programa de intervención debe ser individualizado.
- Cada persona muestra unas necesidades de apoyo, motivaciones, intereses y dificultades diferentes y, por lo tanto, cada persona también requiere un programa de intervención individualizado y ajustado a su perfil específico de déficits y fortalezas.





- Además, **las necesidades de las personas con TEA varían a lo largo de su ciclo vital y ello obliga a cambiar, en función del desarrollo personal de cada individuo, así como de la forma en la que se planifican y diseñan las actividades y los diferentes modelos de apoyo.**
- El diseño de los objetivos y estrategias de intervención se debe apoyar en una evaluación previa y exhaustiva de las destrezas y dificultades específicas de cada persona con TEA.
- El programa de intervención debe asegurar la generalización de los aprendizajes mediante el diseño de actividades en entornos naturales (aquellos en los que se desenvuelve cotidianamente la persona).
- Se debe actuar en todos los ámbitos sociales donde se desenvuelve la persona con TEA, garantizando en todos ellos la aplicación de los mismos procedimientos y estrategias educativas, así como la coordinación entre los diferentes profesionales que intervienen en el proceso de enseñanza.
- La familia tiene que considerarse como un agente activo en el proceso de construcción e implementación de los apoyos.
- El modelo de intervención debe respetar la necesidad de orden, estructura, anticipación y predictibilidad que muestran las personas con TEA.
- Partiendo de las fortalezas de las personas con TEA y también conociendo sus puntos más débiles, se asegura la estructuración del entorno y de las actividades empleando **apoyos visuales con los siguientes fines:**

Mostrar las actividades de las rutinas diarias.

Estructurar el entorno físico creando rincones de trabajo diferenciados.

Reflejar los pasos que componen diferentes actividades.

- **El programa debe fomentar la adquisición de aprendizajes funcionales. Se debe buscar la utilidad de aquello que se enseña y diseñar actividades que permitan adquirir mayores niveles de autonomía y control sobre el medio.**





- **Se deben utilizar los intereses de la persona con TEA en el diseño de tareas y actividades.** Mediante los intereses personales se puede potenciar la motivación e implicación de la persona en el proceso de aprendizaje.

- El programa de intervención debe incluir objetivos concretos que sean fácilmente medibles y susceptibles de valoración. Es decir, se debe poder medir de manera objetiva y continua la eficacia y los resultados del programa.

BARRERAS PARA la participación propias del estilo cognitivo de las personas con TEA

Ahora bien, es fundamental que siempre tengamos presente que las posibles barreras para la generación de apoyos pueden provenir de las mismas **características conductuales, así como del procesamiento de la información propio de las personas con TEA, como se expone a continuación:**

Fragmentado (CENTRADO EN LOS DETALLES, sean estos auditivos, visuales, táctiles, olfativos, gustativos, entre otros)

A partir de una CONDUCTA DE HIPERFOCO (centrado en sus intereses particulares)

Dentro de las posibles barreras relacionadas con la participación de la persona con TEA, Vidriales et. al, (2015) nos enumera las siguientes:





BARRERAS para la participación que enfrenta la persona con TEA

Barreras relacionadas con las CAPACIDADES COGNITIVAS	Barreras relacionadas con la COMUNICACION E INTERACCION SOCIAL	Barreras relacionadas con la MOTIVACION
Dificultades para la comprensión de la pregunta	No presenta lenguaje oral	Seguir las rutinas es más importantes que responder acerca de sus gustos o necesidades (lo que dificulta la valoración)
Dificultades para comprender términos mentalistas como: desear o pensar, entre otros.	Dificultad para la expresión oral	Muestra poco interés por que no comprende bien las preguntas
Dificultades para la metacognición, es decir para conocer y regular sus propios procesos cognitivos	Las respuestas dadas son difíciles de valorar	Puede mostrar tendencia a responder automáticamente
Dificultad para mostrar conciencia acerca de sus propias necesidades	Dificultad para opinar sobre sí mismo o sí misma	Las preguntas no son de su interés.
Dificultades para comprender la finalidad o el objetivo de la pregunta	Dificultad para comunicar emociones respecto a conceptos amplios y complejos	Tarda en dar respuesta a temas que no le interesan.
Aun no tiene la experiencia de valorar conceptos complejos	No cuenta con un sistema de comunicación alternativo	Se opone a responder sobre temas personales.
Es posible que necesite la aclaración de conceptos	Dificultad para participar en interacciones solamente basadas en la comunicación verbal	Pierde motivación cuando siente que son muchas las preguntas.
Dificultades para: -Comprender términos abstractos -Comprender conceptos que impliquen la temporalidad -Mantener la atención y la concentración	Dificultad para mantener una interacción prolongada y basada en el lenguaje	Tiende a mostrar una fuerte conducta de hiperfoco (se centra en sus intereses particulares)
-Comprender preguntas relacionadas con el futuro	Expresión de signos gestuales limitados	
-Comprender situaciones no habituales	Tendencia a agrandar con su respuesta (responder lo socialmente deseable)	

Fuente: Elaboración propia a partir de Vidriales et. al, (2015).





Acciones que facilitan la comunicación y la obtención de información en la interacción con las personas con TEA con mayores requerimientos de apoyos

El espectro del autismo está conformado por personas con las más diversas características. Para aquellas personas que forman parte del espectro quienes pueden presentar mayores requerimientos de apoyo en el área de comunicación **también existen facilitadores o acciones que podemos ejecutar y que pueden favorecer la obtención de información y la comunicación por parte de las personas con TEA respecto de sus intereses y necesidades**, como las que sugieren Vidriales et al., (2015) continuación:

Facilitadores para favorecer la obtención de información y la comunicación en las personas con TEA

Facilitadores para favorecer la obtención de información y la comunicación de las personas con TEA respecto de sus intereses y necesidades	Conocer a la persona con TEA hace más de seis meses.	Conocer a la persona con TEA en varios contextos de desarrollo (casa, escuela, comunidad, entre otros).	Establecer un período de observación de conductas con el objetivo de conocer las respuestas emocionales ante diferentes situaciones del día a día.
	Ser un referente (persona conocida y sujeto de confianza) para la persona con TEA	Valorar la necesidad de la presencia de una persona profesional de referencia durante el desarrollo de las preguntas.	Trabajar antes de realizar las preguntas los temas y contenidos a tratar con la persona con TEA.





Facilitadores para favorecer la obtención de información y la comunicación de las personas con TEA respecto de sus intereses y necesidades	La comunicación debe darse en un espacio conocido que le transmita seguridad a la persona con TEA • Contexto natural (Ej. Realizarse durante actividades diarias, en casa, en el patio durante el recreo...)	Contexto tranquilo • Sin ruidos • Sin distracciones visuales en el ambiente	Elegir un momento en que la persona con TEA esté relajada • Seleccionar un día que la persona con TEA tenga un mayor rendimiento • Elegir un momento que la persona con TEA esté dispuesta a realizar la evaluación (Ej. Después del recreo y juego, a primera hora de la mañana...)
	Informar a la persona con TEA explícitamente sobre el objetivo de las preguntas	Explicar que tiene la opción de preguntar si tiene dudas	Informarle que puede dejar de contestar aquellas preguntas que no sepa o no quiera
	Explicar que no hay respuestas buenas ni malas	Terminar la entrevista si la atención de la persona ha disminuido notablemente • Utilizar tantas sesiones como sean necesarias.	Reforzar positivamente la participación en base a sus intereses (Ej. dar un premio)
	• Utilizar tantas sesiones como sean necesarias.	Reforzar positivamente la participación en base a sus intereses (Ej. dar un premio)	



Facilitadores para favorecer la obtención de información y la comunicación de las personas con TEA respecto de sus intereses y necesidades	Permitir escoger un premio • Utilizar refuerzos sociales (Ej. elogios, felicitaciones, etc.)	Reelaborar las preguntas adaptándolas al contexto o las vivencias de la persona con TEA (Ej. Incluir referencias personales)	Relacionar las preguntas con los temas de interés de la persona evaluada
	Seleccionar los apoyos visuales o gestuales que se van a utilizar en la entrevista	Reelaborar las preguntas, en caso de necesidad, a su nivel de comprensión • Adaptar la terminología al nivel de comprensión de la persona • Realizar preguntas complementarias y aclaratorias sobre la información solicitada • Preparar sinónimos de las palabras de comprensión • Incluir ejemplos de situaciones reales y concretas	Cambiar a positivo las preguntas formuladas en negativo para evitar la tendencia a agradar





	Ajustar los apoyos a las necesidades de la persona • Utilizar apoyos continuos o intermitentes para mantener la motivación durante toda la entrevista (Ej. ayuda o adaptación de todas las preguntas, explicación de ciertos ítems etc.)	Utilizar reforzadores sociales de su actitud, predisposición y respuesta (Ej. Hacer las preguntas como si fuera un concurso)	Utilizar reforzadores secundarios (Ej. Pedir lo que quiera en la cafetería)
	Evaluar las señales que informan de emociones positivas y negativas de la persona con TEA.	Realizar una entrevista a una persona familiar que conozca bien a la persona con TEA.	

Fuente : Elaboración propia a partir de Vidriales et. al, (2015)





El acoso o bullying POR discapacidad

Veo como los maestros salvan la vida de los
estudiantes cada día.

Creo que nuestro trabajo en las escuelas puede
marcar la diferencia en el futuro de los niños y, en
últimas en el futuro de nuestra sociedad.

Somos la esperanza de la juventud y de una
sociedad en riesgo.

(Davis y Davis, 2008, p.7)





Uno de los temas más importantes que no se debe dejar de abordar cuando hablamos de adolescentes y adultos con TEA, es el denominado acoso o bullying.

Este tema constituye una de las preocupaciones constantes de las familias de las personas jóvenes y adultas con TEA.

En un comunicado del Colegio Profesional de Psicólogos de Costa Rica (CPPCR) emitido el 2 de mayo del 2018, Día Mundial contra el bullying (CPPCR-02052018-CDP-08-2018); se deja explícito que el Bullying significa “humillar, agredir, maltratar, burlarse, aislar, lastimar físicamente a una persona por parte de otro al que se suman muchos más con intención de hacerlo”.

Si bien, en este mismo comunicado, se expone que más del 60% de estudiantes en nuestro país han sufrido esta violencia en su centro de estudio en cualquiera de sus formas incluyendo el cyberbullying; **estos datos no hacen referencia a la situación del estudiantado con discapacidad ni particularmente de las personas con TEA.**

Dicho comunicado también informa que Costa Rica ostenta el segundo lugar en América Latina con la peor calificación referente a la presencia del bullying; esto de acuerdo con datos más recientes de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE).

También el Colegio Profesional de Psicólogos de Costa Rica advierte que la prevención es competencia de todos e implica educar, concienciar, y hacer evidente que el bullying existe y que sus secuelas en la persona pueden afectar incluso hasta 40 años de su vida en el futuro.

Ante tal estado de la situación, es pertinente resaltar el papel fundamental de la institución educativa como agente constructor y generador de los cambios y transformaciones tanto individuales como sociales en la comunidad humana. La violencia creciente entre estudiantes en las etapas de educación primaria y secundaria, debe llamar al personal docente a asumir un rol activo y protagónico para nutrir a sus estudiantes no sólo intelectualmente sino proveyéndoles de las estrategias que favorezcan su desarrollo psicoemocional.





Ahora es el momento para comprender acerca de la necesidad de formar no sólo educandos, sino personas; en el sentido integral del término:

“(...) una experiencia escolar positiva es un factor fundamental que puede marcar la diferencia (...) El colegio y la escuela son lugares donde los jóvenes pueden experimentar la alegría de trabajar duro para alcanza una meta importante, de hacer amigos, de aprender a trabajar y a jugar con otros, y de saber quiénes son

(...) La escuela también es el lugar donde ocurre mayoritariamente la intimidación. Ello no se debe a que las escuelas causen intimidación, sino a que son lugares donde los niños están obligados a compartir con otros con quienes normalmente no escogerían compartir su tiempo. La intimidación se da cuando los niños están juntos en grupos grandes, especialmente sin la supervisión de los adultos.” (Davis y Davis; 2008, p.p. 1-2)

Acerca de qué es la intimidación:

“La intimidación es una forma de interacción social (...) en la que un individuo más dominante (el agresor) exhibe un comportamiento agresivo que pretende, y de hecho logra, causar angustia a un individuo menos dominante (la persona víctima). El comportamiento agresivo puede tomar la forma de un ataque físico y /o verbal directo o indirecto. En la interacción, pueden participar más de un agresor y más de una persona víctima” (Ross, 1996, citada por Davis y Davis, 2008)

¿Acerca de qué es intimidar?

En la vida cotidiana este concepto abarca acciones como golpear, poner apodos, excluir o exhibir otro comportamiento con intención de lastimar. La intimidación la ejerce alguien que tiene más poder sobre otra persona que tiene menos poder (Davis y Davis, 2008)

La intimidación no debe ser tolerada bajo el supuesto de que se desconoce o no se tiene claro si la persona que intimida a otra tiene o no la intención de lastimarle. (Davis y Davis, 2008)





En la mayoría de las ocasiones, ante las quejas por sufrir intimidación que logran expresar algunos niños, niñas y jóvenes; las personas adultas expresan el siguiente cuestionamiento:

¿Por qué no simplemente decir a los niños y niñas o jóvenes que se defiendan por sí solos o que aparenten que la intimidación no les afecta?

Los investigadores Davis y Davis, (2008); ofrecen una respuesta a esto y señalan de acuerdo con su experiencia práctica que, **seguramente ellos y ellas ya han tratado estas dos intervenciones antes de pedir nuestra ayuda.**

Si estas estrategias funcionaran, ellos y ellas ya habrían resuelto el problema.

Por todo lo anterior, es necesario realizar un análisis más exhaustivo de la situación de intimidación, pues implica elementos complejos que no deben ser ignorados asumiéndola como una “pelea normal entre niños o niñas” o como “rivalidad entre jóvenes” producto de su “inmadurez”.

Para llevar a cabo este análisis es pertinente entonces mencionar, que en la vida cotidiana pueden existir comportamientos de dos tipos: **comportamientos egosintónicos y comportamientos egodistónicos.** (Davis y Davis, 2008)

Los comportamientos egosintónicos son aquellos comportamientos que resultan cómodos para la persona que los exhibe y constituyen la expresión de sus creencias y metas en la vida.

Mientras que **los comportamientos egodistónicos son aquellos comportamientos con los cuales la persona se siente incómoda y que los siente como contrarios a sus valores y creencias.** (Davis y Davis, 2008)

Con respecto a **la conducta de intimidación es necesario partir del hecho de que, para algunos niños, niñas y jóvenes este es un comportamiento egosintónico con el cual se sienten completamente cómodos.** (Davis y Davis, 2008)

Las personas agresoras perciben sus propios actos como justificados,





casi inevitables; sienten que deben acosar a quienes catalogan como diferentes o piensan que estas personas amenazan su autoridad y sus justificaciones reflejan un sentido causa-efecto que expresan en frases como: “lo golpeé porque me miró”, “le puse apodos porque es un tonto”, “ella se merece que hable a sus espaldas, porque le habló a mi novio”. (Davis y Davis, 2008)

Es así que **cuando la persona del docente se encuentra con interacciones de intimidación en sus centros de enseñanza, deben tener claro, que se enfrentan con comportamientos egosintónicos, por tanto, deben evitar asumir que los agresores o agresoras quieren cambiar.** (Davis y Davis, 2008)

Acerca de los actores que intervienen en la interacción socialllamada “intimidación”:

De acuerdo con Davis y Davis, (2008); en la intimidación participan tres tipos de personas:

- La persona agresora
- La persona víctima
- Las personas que observan (los observadores y observadoras)

Características de las personas que agreden:

- Molestan, golpean, amenazan, crean rumores y acosan a sus personas víctimas.
- Sienten un deseo de poder que supera su sentido de empatía y que los hace estar dispuestos a lastimar a los demás para sentirse poderosos.
- La mayoría de ellos o ellas está a gusto con su propio comportamiento y buscan atributos de la persona víctima para justificar el acoso ante los “observadores”. Por ejemplo: “Esos pantalones son de nena”, “Suzie es una zorra”, “Hitler tenía razón acerca de los judíos”.
- Si las personas agresoras no logran encontrar algo que haga diferente a la persona víctima se lo inventan.





- Identifican y escogen persona víctimas con poco respaldo social.
- Ellas y ellos está en disposición de soportar algunos castigos ocasionales aceptando de mala gana las consecuencias de sus actos, a cambio de la sensación de poder que les da el intimidar a otros.
- Generalmente niegan lo que han hecho, minimizan la importancia de su agresión o le achacan la culpa de sus acciones al comportamiento de los y las demás. Por ejemplo, dicen: "El problema es que la gente no tiene sentido del humor. Deberían aprender a aceptar que les tomen el pelo".
- Las investigaciones (Baumeister, Bushman y Campbell, 2000; Baumeister, 2001; Baumeister, Campbell, Krueger y Vohs, 2003; Olweus, 2003) señalan que las personas agresoras muestran confianza en sí mismos y se sienten cómodos con sus acciones.
- Dichos estudios también demuestran que, a pesar de analizar los factores ambientales de la agresión (los modelos sociales, la violencia de los medios, los videojuegos, el fracaso de las personas adultas para actuar) la mayoría de los jóvenes escogen no intimidar. No se puede ignorar un factor significativo que determinará quién se convertirá en un intimidador y quién no: la agresión es una opción que las personas escogen.
- La intimidación es una escogencia hecha por las personas agresoras y muchos de ellos o ellas se encuentran totalmente cómodos con este comportamiento

Características de la persona víctima:

- Aunque se ha dicho que las persona víctimas se muestran a través de sus comportamientos como personas ansiosas e inseguras de sí mismas; Olweus, 2003, citado por Davis y Davis, (2008); Por esto es que es recomendable como se dijo en páginas anteriores, no decir que **"una persona es"**, sino **que una persona se muestra en tal interacción con otra** que va a influir en el cómo se muestra la primera y viceversa.
- Investigaciones (Sweeting y West, 2001; citados por Davis y Davis, 2008) señalan que los jóvenes que son considerados menos atractivos físicamente, que tienen sobrepeso, alguna discapacidad (dificultades de visión, oído, habla), o un bajo rendimiento académico, presentan una mayor propensión a ser intimidados.





- Así, son las características de apariencia, discapacidad, habilidad o los estereotipos reduccionistas de masculinidad y feminidad los que determinan la probabilidad de que los niños, niñas o jóvenes sufran intimidación.

El acoso por discapacidad

El acoso por discapacidad es una forma de discriminación, la cual refuerza las jerarquías de prestigio y aceptación del estudiantado en el contexto escolar.

El acoso por discapacidad refuerza constantemente el mensaje de que el infante o el joven con una condición particular no pertenece a un círculo y que nada de lo que haga podrá cambiar esa realidad (Max Weber, 2002, citado por Davis y Davis, 2008; p. 229)

Los jóvenes que presentan alguna condición de discapacidad pueden actuar, vestirse o verse diferentes a sus compañeros. Y so pretexto de tales diferencias lgunas veces son acosados.

Otro aspecto fundamental, que las personas de la comunidad educativa o laboral deben tener en consideración, es como algunos jóvenes con discapacidad se muestran vulnerables de provocar (como aquellos que presentan dificultades en las funciones ejecutivas y en el autocontrol de la frustración) y de llevar a cabo comportamientos que les harán merecer un castigo.

Los observadores y observadoras:

- Pueden pertenecer a este grupo el personal docente, así como las y los compañeros de la persona víctima que ven el comportamiento de las personas agresoras y **no hacen nada para detenerlo**.

- Con su inacción aumentan el dolor de la persona víctima.
- Con su silencio cómplice aumentan la probabilidad de que las personas agresoras intimiden.
- Tienden a percibir el acto de intimidar como un acto de heroísmo y premian el comportamiento intimidante colocando a las personas agresoras en un alto nivel social.





- Miran en silencio o se ríen con nerviosismo. Las personas agresoras interpretan esta risa o este silencio como una señal de aprobación.
- Se distancian de las personas víctimas porque llegan a creer lo que las personas agresoras dicen sobre estas o porque quieren protegerse a sí mismas del acoso por asociación.

Acerca de los efectos de la intimidación:

Para la persona víctima:

Según los datos de las investigaciones más recientes las consecuencias del Bullying son duraderas a lo largo de la vida para las personas víctimas.

En las personas víctimas de acoso o bullying se presenta con mayor frecuencia la depresión infantil y adulta, así como una alta incidencia de suicidio, agresión y bajo rendimiento académico. Asimismo, se observa que los niños que son intimidados son proclives a la soledad y a mostrar dificultades para hacer amigos (Davis y Davis, 2008)

En el estudio titulado "Victimización de los compañeros y estrés postraumático en la adolescencia", se compararon los efectos de la victimización verbal (poner apodos) y la manipulación social (exclusión sistemática) en los adolescentes.

Los investigadores encontraron que a la manipulación social le siguen síntomas de estrés postraumático y que la victimización verbal favorece una autoestima muy baja, provocando que los jóvenes creen que los demás controlan su vida. (Mynard, Joseph y Alexander, 2000; citados en Davis y Davis, 2008)

Otros estudios afirman que el 30% de los casos de depresión en los adolescentes se puede atribuir al acoso de los compañeros, siendo este efecto más fuerte en el caso de las niñas. (Davis y Davis, 2008)

El rechazo de los compañeros reduce de manera significativa los puntajes de los estudiantes en las pruebas de inteligencia y además afecta su capacidad para razonar analíticamente. (Davis y Davis, 2008)

Según estos mismos autores; ocurren tres etapas en el impacto traumático que la intimidación causa en las personas víctimas:





Primera etapa: se merman los sentimientos de seguridad de la persona víctima en el ambiente.

Segunda etapa: la persona víctima se percata de que los “observadores” (a quienes ella pensaba que les importaba) no hacen nada para detener la intimidación.

De esta manera, cuando los compañeros y compañeras, así como los y las docentes, no defienden a las personas víctimas, éstas empiezan a sentir que los profesores y profesoras, así como sus compañeros y compañeras están de acuerdo con la agresión y apoyan el acoso. Y lo que es aún más grave, las persona víctimas comienzan a creer que se lo merecen.

Tercera etapa: la persona víctima es excluida por sus amigos y amigas porque es vista como “diferente”, “débil”. Los agresores a veces presionan y atemorizan a los demás compañeros y compañeras para que también excluyan a la persona víctima.

Para la persona que intimida:

Estudios demuestran que acosar o intimidar a otras personas es un fuerte indicador de delincuencia en la edad adulta: (Eron, Huesmann, Dubow, Romanoff y Yarnell; citados por Ross, 1996), como se explicita a continuación:

Uno de cada cuatro niños que haya intimidado a la edad de 8 años tiene probabilidad de terminar con un antecedente criminal a la edad de 30, en comparación con la probabilidad de uno de cada veinte que tienen la mayoría de los niños. Los primeros son más propensos a verse involucrados en delitos serios... y son más abusivos con sus esposas e hijos (Davis y Davis; 2008, p.26)

Otros investigadores estudiaron las experiencias de noviazgo de las personas que hacen bullying y sus resultados señalan, que la participación en situaciones de agresión física y social contra novios y novias, se da con mayor frecuencia en ellas que en jóvenes no agresores. (Connolly, Craig, Pepler y Taradash, 2000, citados en Davis y Davis, 2008)





También los resultados de las investigaciones, destacan lo siguiente:

Los agresores son mucho más propensos a involucrarse en comportamientos autodestructivos, tales como consumo de alcohol, cigarrillos y peleas. También se establecieron relaciones importantes entre la intimidación y otros comportamientos, como portar armas, hacer trampa en las pruebas, robar, vandalismo, tener problemas con la policía y no asistir a clases” (Davis y Davis, 2008, p.27)

Acerca de los mitos más comunes referentes al bullying o acoso

Existen una serie de ideas o creencias en la comunidad educativa que contribuyen a perpetuar la presencia de la intimidación como interacción social.

Tales creencias erróneas se enumeran a continuación:

- 1- **Negar que la intimidación es un problema en nuestra institución.**
- 2- **Insistir en el argumento de que la intimidación forma parte normal del crecimiento de las personas.**
- 3- **Considerar los actos de intimidación como “inevitables” en lugar de considerarlos inaceptables.**
- 4- **Afirmar que los niños, niñas o jóvenes que intimidan a sus iguales, no tienen en realidad la intención de dañar a nadie.**
- 5- **Expresar que son las personas víctimas las que provocan el abuso porque “no saben defenderse por sí mismas”.**
- 6- **Asumir que las características de la persona víctima causan la intimidación. Por ejemplo: “A Marcela la molestan porque tiene sobrepeso” o “A Diego lo molestan porque tiene TEA.**

Cuando en realidad las personas agresoras deciden intimidar a las personas víctimas porque ni las personas adultas ni las “observadoras” intervienen.





Acerca de las estrategias bienintencionadas pero que no funcionan ni para prevenir ni para erradicar la intimidación:

Una serie de “consejos” que el personal técnico de las instituciones educativas (profesionales en psicología, orientación, personal docente, etc.) le ofrecen a los estudiantes que sufren la intimidación por parte de sus compañeros o compañeras que los eligieron como sus persona víctimas han probado su ineficacia en la práctica y de acuerdo con lo expuesto por Davis y Davis, 2008; estos se enumeran a continuación:

- A- aconsejar a la persona víctima que detenga la intimidación y que se defienda por sí misma.**
- B- Sugerir que se ignore al agresor**
- C- Recomendar que aprenda a hacer amigos**
- D- Capacitar a la persona víctima en estrategias para afrontar la intimidación**
- E- Enseñar el respeto y la consideración por los demás a través de presentaciones y/o actividades que invitan a los y las estudiantes a reconocer los efectos de sus actos crueles contra los demás.**

Con el propósito de analizar el porqué de la ineficacia de tales acciones bienintencionadas se presenta a continuación un cuadro resumen de estas 5 estrategias y de sus implicaciones en la práctica:

A- aconsejar a la persona víctima que detenga la intimidación y se defienda por sí misma	Se reduce la intimidación a un desafío personal - individual, negando que es una interacción social en la que la persona agresora posee un mayor poder.
B- Sugerir que ignore la persona agresora	Es quizá la menos efectiva o realista, ya que el ignorar a la persona agresora esto puede ocasionar más bien un incremento en las conductas intimidatorias por parte de esta y poner en peligro mayor a la persona víctima.
C- Recomendar que aprenda a hacer amigos	Se revictimiza la persona víctima, culpándola de una supuesta ineptitud para entablar amistades.
D-Capacitar a la persona víctima en estrategias para afrontar la intimidación	Esto no es útil, pues de nuevo se reduce la intimidación a una situación individual y se le despoja de su carácter de interacción social. Esta capacitación debe extenderse a los “observadores” y a las personas como parte de un plan integral.

Fuente: Elaboración propia a partir de Davis y Davis, 2008.





E- Enseñar el respeto y la consideración por los demás a través de presentaciones y/o actividades que invitan a los y las estudiantes a reconocer los efectos de sus actos crueles contra los demás.	Aunque estas actividades puedan ser productivas para el estudiantado, no es probable que las personas agresoras les presten atención a estas lecciones, por las razones anteriormente analizadas; entre ellas una de las más significativas, es que generalmente niegan lo que han hecho, minimizan la importancia de su agresión o le achacan la culpa de sus acciones al comportamiento de los demás. Esta estrategia obvia el hecho de que la intimidación es un Comportamiento Egosintónico para las personas agresoras.
--	--

Ante esto, Davis y Davis, (2008); ofrecen un conjunto de estrategias que sí han probado obtener buenos resultados en la práctica para prevenir y manejar adecuadamente la intimidación las cuales se proponen a continuación:

- No asumir que el primer paso es convencer a la persona agresora que debe cambiar. Es necesario tener presente que la intimidación es un comportamiento egosintónico que la persona elige emitir.
- Asignar un costo (consecuencias claras a comportamientos intimidantes específicos y determinados de antemano) al comportamiento intimidante de la persona agresora propiciando situaciones en las que esta perciba que habrá una pérdida o desventaja para sí misma.
- El personal docente necesita ser consistente y trabajar como un frente unido en la aplicación del costo por la intimidación. Todo el personal de la comunidad educativa debe tener claro cuáles son los comportamientos definidos como intimidatorios y qué hacer al respecto. Con esto se busca hacer responsables de sus actos a las personas agresoras.
- Modelar comportamientos positivos en todos los estudiantes, incluyendo a los que exhiben comportamientos intimidatorios mediante el elogio descriptivo (se describe la conducta positiva que emitió el alumno y se le felicita por ello, evitando dar un cumplido abstracto o ambiguo. Por ejemplo: "Ayudaste a Gabriela a resolver los ejercicios en la clase de Matemática, te felicito", en lugar de decirle "Hoy fuiste un gran compañero")
- Capacitar a los "observadores" (docentes y estudiantes que no hacen nada para detener la intimidación) para reaccionar adecuadamente ante los comportamientos intimidatorios.



La expresión de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) en las mujeres: **TEA en femenino**

Ya desde los aportes del propio Hans Asperger se hace mención de como las madres de infantes y jóvenes con autismo presentaban ellas mismas algunas "conductas autistas" aunque sin cumplir con todos los criterios a cabalidad. (Ruggieri y Arberas, 2016, p.521).

" El autismo fue y sigue siendo para algunas personas (profesionales incluidos) una condición de hombres. Algunos profesionales dan cuenta de que las mujeres pueden tener autismo, pero no de que la manifestación puede ser muy diferente entre hombres y mujeres" (Tania Marshall 2015)



Fotografías de la serie Conectar de Constanza Azcona

EL ESPECTRO AUTISTA TAMBIÉN ES FEMENINO

**MUJERES
TEA**

Figura 3: En la imagen se muestra a una niña construyendo y jugando sobre una mesa con cubos de madera, los cuales tienen pintados en su superficie números, puntos y letras.





Aunque las investigaciones siempre han reportado una mayor prevalencia de la condición en los varones; es muy probable que esto tenga que ver con cómo están construidas las técnicas de evaluación y con el grado de alerta (pues se creyó durante mucho tiempo que el TEA era una condición presente casi exclusivamente en varones) respecto de este trastorno en las mujeres.



Fotografías de la serie Conectar de Constanza Azcona

"Quiero saber si las mujeres en el espectro autista que están fuera del radar, tienen mejor afrontamiento, o sufren en silencio"

(Francesca Happé, 2014)

EL ESPECTRO AUTISTA TAMBIÉN ES FEMENINO

MUJERES
TEA

Figura 4: En esta imagen se muestra una pequeña frazada de tela en el suelo y sobre ella un oso de peluche, así como otros pequeños juguetes como tazas para tomar el té.

Lo que nos dicen las investigaciones más recientes, desde el punto de vista de la genética, es que en general, tanto en varones como en mujeres con TEA; se **presentan alteraciones en la plasticidad cerebral**, la cual se refiere a la **capacidad del cerebro para adaptarse a los cambios**, modificar la funcionalidad de acuerdo con los diferentes estímulos y permitirse ser modelado por las experiencias cotidianas.



Actualmente se conoce que diversos factores genéticos y epigenéticos (la expresión de los genes en interacción con el ambiente) son capaces de ocasionar alteraciones en la sinaptogenia y, por tanto, en la plasticidad cerebral. Se encuentra entonces que **los varones con TEA presentan un umbral más bajo en los procesos de sinapsis** que los hace mayormente vulnerables a tales alteraciones en la sinaptogenia. (Ruggieri y Arberas, 2016).

El cerebro humano está formado por células llamadas **NEURONAS**.

SINAPSIS se le llama a la conexión entre neurona y neurona.

Parece que las SINAPSIS en el cerebro de los varones (conexiones entre las neuronas o células cerebrales) son más sensibles (hiperplasticidad) para experimentar alteraciones esto hace que los **varones sean más vulnerables** para presentar trastornos del desarrollo que las mujeres.

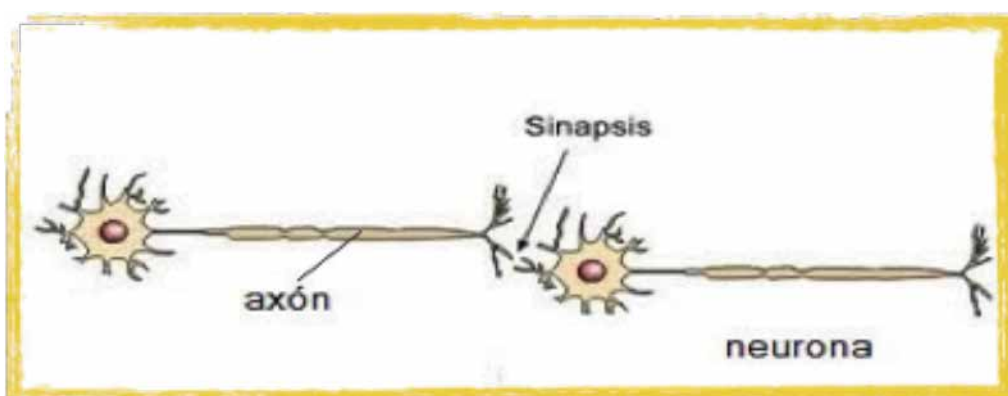


Figura 5: La imagen muestra dos neuronas que se conectan y forman sinapsis .

Se llama **umbral** al nivel de acción que se necesita para que la acción plástica (alteraciones en el cerebro) se lleve a cabo. Los varones con TEA tienen más bajo este umbral de disparo de acción plástica; lo cual les predispone a presentar una hiperplasticidad que a su vez produce alteraciones en la sinaptogenia, la cual ocasionará cambios en la formación de redes neuronales, afectando al aprendizaje que ocurre mediante la experiencia y la memoria. En síntesis, **lo que se altera en los varones con TEA con esta hipersensibilidad es la fortaleza sináptica y la plasticidad regional;** lo cual podría contribuir a explicar esta **mayor vulnerabilidad del sistema nervioso central en los varones para presentar trastornos del desarrollo**, como el autismo. (Ruggieri y Arberas, 2016).





Investigadores han encontrado **diferencias en el nivel y el tipo de expresión de muchos genes, según el sexo, esto se conoce como dimorfismo sexual.** (Ruggieri y Arberas, 2016).

Así también, **los varones con TEA presentan una mayor vulnerabilidad a la expresión diferencial de los genes durante el desarrollo embrionario cerebral.** (Ruggieri y Arberas, 2016).

Sumado a lo anterior, los genes en ambos sexos muestran patrones de expresión diferencial en el sistema nervioso central, sin embargo, los investigadores advierten que estos aspectos deben ser todavía estudiados con mayor profundidad. (Ruggieri y Arberas, 2016).

.....
: **IMPORTANTE PARA TENER EN CUENTA:**
:

Los estudios genéticos más recientes, permiten realizar estimaciones acerca de que más del 30% de las personas con TEA muestra alteraciones genéticas mayoritariamente identificadas como “de novo” (nuevas) es decir, que no son heredadas de sus progenitores. (Ruggieri y Arberas, 2016).

Es entonces muy probable que las disfunciones sociales en las mujeres sean menos notorias y que sus dificultades sociales sean asumidas como una característica personal, sobre todo en las mujeres con alto rendimiento cognitivo. (Ruggieri y Arberas, 2016, p.521)



Fotografías de la serie Conectar de Constanza Azcona

"Los clínicos esperan que las niñas con TEA se comporten como sus pares niños con TEA, cuando eso no es así en el desarrollo típico" (Hendricks 2015)

EL ESPECTRO AUTISTA TAMBIÉN ES FEMENINO



Figura 6: En esta figura se observa una mesa angosta la cual tiene sobre ella: cuatro juguetes de plástico con forma de animales, y dos tazas pequeñas con dos respectivas cucharas encima ellas.

Las mujeres con autismo muestran un mejor desarrollo lingüístico temprano, mejores habilidades sociales y son capaces de desarrollar un juego simbólico.

Por tanto:

Consideramos de vital importancia la observación del desarrollo típico y las actividades sociales de las niñas durante sus primeros años de vida, ya que muchas veces (...) son aceptados como "conductas típicas" de mujeres las actitudes de juego solitario y los patrones restringidos de intereses, aunque coincidan con los de sus pares. Lo importante será tener en cuenta entonces la calidad de estos intereses, su intensidad y si afectan otros aspectos sociales. (Ruggieri y Arberas, 2016, p.523)





Diagnóstico en mujeres TEA:

Todavía no se terminaba de concluir la discusión acerca de si las niñas podían presentar o no las características de lo que antes se denominaba como síndrome de Asperger, cuando la Academia Americana de Psiquiatría nos anuncia que a partir del año 2013 se adscribe al concepto de autismo como espectro.

A partir de tales directrices, el síndrome de Asperger iba a desaparecer como categoría diagnóstica independiente.

Sí ya de por sí, el concepto de TEA como espectro implica la existencia de un conjunto de personas, cuya expresión de las características propias de esta condición es tan heterogénea y única en cada una, que justifica ampliamente tal noción de espectro; los datos más recientes que apuntan a la existencia de una diferenciación en la expresión de tales características según el sexo, vienen a advertirnos sobre la posible necesidad de construir criterios diagnósticos particulares para cada uno.

Así, en medio de un debate que continúa hasta el día de hoy en los círculos académicos y de investigación, algunos investigadores optan por dar continuidad a la línea de trabajo que se va a ocupar de valorar la presencia de las características de lo ahora denominado Trastorno del Espectro del Autismo en las niñas y mujeres.

A pesar de los mitos y estereotipos que rodean a las personas con discapacidad en general y a las personas con autismo en particular; es fundamental destacar, como las investigaciones más recientes, hacen énfasis en el hecho de que las niñas y mujeres con Trastorno del Espectro del Autismo son capaces de mostrar inclinación por lo social, un desarrollo típico del lenguaje y menos comportamientos repetitivos. (Merino, 2017)

Estudios (Head et al., 2014, citado por Merino, 2017); evidencian como las niñas con TEA pueden mostrar un nivel de sociabilización equiparable al de los niños y niñas neurotípicos, en comparación con los varones con TEA.





En general, las diferentes investigaciones (Trelles y Zardaín, 2009, p.10; Ruggieri y Arberas, 2016, Merino, 2018) reportan que actualmente las investigaciones referentes a los Trastornos del Espectro del Autismo carecen de una perspectiva de género, lo que a su vez ocasiona dos tipos de sesgo en los resultados de tales investigaciones, como se detalla a continuación:

Infrarrepresentación:	Sobregeneralización:
Son muy pocas las investigaciones que incluyen niñas en el diseño (probablemente porque son más difíciles de detectar) y son menos aun los estudios que toman en cuenta la existencia de diferencias entre ambos sexos.	Esta infrarrepresentación de las niñas y mujeres con TEA trae como consecuencia que se mantengan muchas ideas preconcebidas acerca de las diferencias entre niños y niñas e incluso que se difundan opiniones o comentarios que no se encuentran fundamentadas en un análisis estadístico o en un diseño científico que retome las dificultades para diagnosticar a las niñas y mujeres con TEA y que permita una comprensión más clara de la situación de estas.

Fuente: Elaboración propia a partir de Ruggieri y Arberas, 2016.

Validez de la Escala de observación para el diagnóstico del autismo (ADOS) para adultos con TEA

Es fundamental retomar la advertencia que expresan algunos investigadores, referente a que si bien el módulo 4 de ADOS (Escala de observación para el diagnóstico del autismo), el cual fue construido para evaluar a las personas adolescentes y adultas con fluidez verbal, podría no ser lo suficientemente eficiente cuando se aplica con adultos que presentan un rango de inteligencia promedio y superior a la media quienes serían capaces de camuflar sus características propias del espectro del autismo. (Kopp y Gillberg, 2011).





Los datos de las investigaciones sugieren que algunos signos de la presencia de características propias del TEA entre las mujeres con buen camuflaje pueden incluir **hablar y, o escribir demasiado** (lo que puede implicar un déficit pragmático), o **dificultades para cambiar de atención** (por ejemplo, hablar con alguien mientras redacta un mensaje de texto en un teléfono celular) Tales signos reveladores, sin embargo, requieren de más estudio e investigación. (Lai M-C, et al., 2011).

Otro de los signos de la presencia del TEA en niñas y mujeres puede ser, es la diferencia que se encuentra entre hombres y mujeres en donde estas últimas **presentan un aumento de dificultades sensoriales**.

Tales dificultades se posicionan actualmente como uno de los indicadores clave en el Manual Diagnóstico de las Enfermedades Mentales (DSM-5) como **“comportamientos sensoriales inusuales”**.

No obstante, son urgentes más estudios para aclarar la importancia de los problemas sensoriales en las personas con TEA y su respectiva relevancia para las posibles diferencias según el sexo. (Lai M-C, et al., 2011).

Una posible limitación importante de mencionar, es como la ADI-R (Entrevista para el Diagnóstico del Autismo Revisada) no fue diseñada para ser específicamente eficiente en la detección de dificultades sensoriales (solo hay tres elementos sensoriales en la ADI-R) y solo proporciona información resumida sobre los positivos (“intereses sensoriales inusuales”) y negativos (“sensibilidad general indebida al ruido” y “anormal, idiosincrásica, respuesta negativa a estímulos sensoriales específicos”) problemas sensoriales. (Kopp y Gillberg, 2011).

Por tanto, al momento de buscar un diagnóstico para las niñas y mujeres es fundamental tener presente lo siguiente:

En las mujeres y niñas el diagnóstico del TEA puede presentar dificultades, en particular en aquellas que muestran intereses similares a sus pares, e incluso tienen alguna amiga.



Todos estos aspectos permiten comprender por qué en ellas el diagnóstico es más tardío, y a menudo se produce en la pubertad, cuando habitualmente se amplían los intereses sociales y quedan en un mundo más infantil, limitado, con intereses más restringidos.





Probablemente, en la infancia, una niña en la escuela primaria, con buen rendimiento intelectual, que tiene un interés específico en la lectura (novelas, historias) y que carga en su mochila un libro que saca en oportunidad de un recreo, no sea vista particularmente como alguien con TEA, sino como una persona poco sociable y como una variante típica, y, no se detectará su condición sino se analizan puntualmente su vida social y su comportamiento. (Ruggieri y Arberas, 2016, p.523)

Datos importantes que provienen de las investigaciones más recientes, indican que niñas y mujeres con TEA están mejor habilitadas para compensar las limitaciones de comunicación social, situación que favorece el que permanezcan por más tiempo sin ser diagnosticadas o mal diagnosticadas. (Mendes, 2013, p.2).

Según la experiencia de Mendes (2013, p.7) las mujeres con características dentro del Espectro del Autismo son frecuentemente diagnosticadas erróneamente con: trastorno bipolar, trastorno obsesivo compulsivo, ansiedad o depresión.



Fotografías de la serie Conectar de Constanza Azcona

"Los criterios relacionados con la condición del autismo no son género específico. El punto es cómo los clínicos interpretan los criterios, más que realizar cambios en los criterios. La clave es hacer las preguntas adecuadas, y desafortunadamente eso solo viene con la experiencia y el conocimiento sobre la presentación del autismo en femenino. Educar a los profesionales es uno de los caminos a seguir." (Judith Gould, 2014)

EL ESPECTRO AUTISTA TAMBIÉN ES FEMENINO

**MUJERES
TEA**



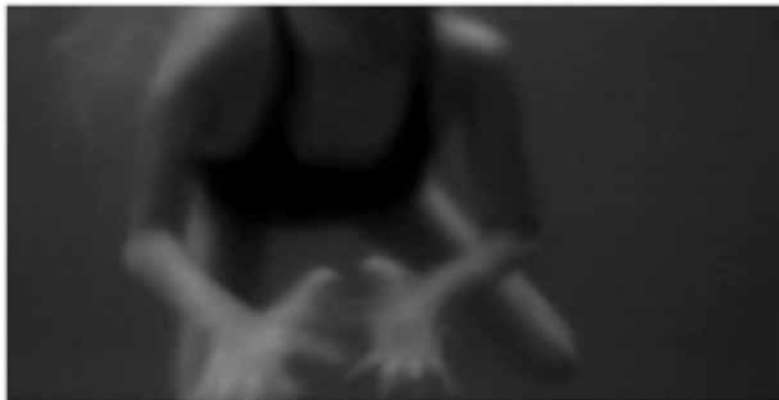


Figura 7: En esta imagen se observa una niña acurrucada en el suelo de una habitación junto a la ventana con varios juguetes en desorden alrededor de ella, la niña manipula una pequeña computadora.

Según Trelles y Zardaín (2009, p.10) estas niñas presentan características similares a las de los niños pero con una expresión aparentemente de menor magnitud. Son más propensas a hablar y menos a tener conductas disruptivas y agresivas como respuesta a emociones negativas o a la confusión. Se muestran más pasivas y más sociables. Parece que las niñas aprenden con más facilidad por imitación las conductas sociales, el tono de voz y el lenguaje corporal.

Otros datos relevantes indican que las mujeres con TEA tienden a mostrar intereses especiales que parecen menos excéntricos o peculiares que sus homólogos masculinos además de que pueden presentar menos actividades estereotipadas. (Wilkinson, 2008, p.6).

"Las niñas y mujeres con autismo no presentan conductas repetitivas en mismo grado que los varones, o en la misma forma, y esto puede excluirlas a la hora de recibir un diagnóstico." (Mandy et al 2014)"



Fotografías de la serie Conectar de Constanza Azcona

EL ESPECTRO AUTISTA TAMBIÉN ES FEMENINO

MUJERES
TEA

Figura 8: En esta imagen se muestra el tronco, muslos y manos abiertas hacia el frente de una joven adolescente vestida con traje deportivo e inclinada adelante en una posición propia de quien practica danza o gimnasia.



Este perfil diferente que muestran las niñas con características de los TEA, corre el riesgo de no ser reconocido como propio de dicho trastorno; además de que los instrumentos clínicos también tienden a excluir las características y comportamientos que pueden considerarse típicos de las mujeres con TEA. (Wilkinson, 2008, p.6).

En general la expresión de las características es menos evidente que en los niños, por lo que suele ser más difícil su detección. Por este motivo no se puede establecer aún de forma definitiva una proporción hombre'mujer que sea fiable. (Trelles y Zardaín, 2009, p.10; Ruggieri y Arberas, 2016, Merino, 2018).

"Si los instrumentos no son adecuados para evaluar niñas y mujeres con autismo y hasta que se redefinan los criterios, los clínicos deberán llenar ese espacio, desarrollando una comprensión sobre qué buscar y qué escuchar". (Hendricks 2015)



Fotografías de la serie Conectar de Constanza Azcona

EL ESPECTRO AUTISTA TAMBIÉN ES FEMENINO

MUJERES
TEA

Figura 9: En esta imagen se muestra a dos jóvenes adolescentes recostadas en una cama, una junto a la otra y con sus piernas cruzadas al frente y semicubiertas con una sábana floreada. En la pared al fondo hay pegadas muchas hojas de papel con dibujos y una pequeña repisa de madera con juguetes.





Existe entonces la posibilidad de que esté ocurriendo un subdiagnóstico cuando se trata de mujeres y niñas con TEA debido a su perfil “no típico masculino”, o su capacidad para camuflar y compensar mejor sus dificultades. (Kopp y Gillberg, 2011).

Este tipo de camuflaje puede implicar habilidades para el aprendizaje consciente y observacional acerca de cómo actuar en un entorno social y para adoptar roles y seguir guiones sociales. Así, una adolescente o adulta con TEA puede participar de una conversación recíproca, hacer uso social del afecto, gestos y mirada, conductas que las colocaría fuera del rango pa-ra el fenotipo más comúnmente entendido y reconocible del TEA que es el masculino. (Lai M-C, et al., 2011).

“Sin los auto -reportes de mujeres con autismo sobre lo estresante que es mantener las apariencias, tal vez no sabrías si tienen autismo. Tienen buena imitación, buena entonación, buen lenguaje corporal, la conducta superficial no es muy útil en el diagnóstico, por lo menos para cierto grupo de mujeres en el espectro” (Francesca Happé 2015)



Fotografías de la serie Conectar de Constanza Azcona

EL ESPECTRO AUTISTA TAMBIÉN ES FEMENINO

MUJERES
TEA

Figura 10: En esta imagen se muestra una joven mujer que habla frente a un micrófono y gesticula con su mano izquierda como dando énfasis a lo que está diciendo.





Atwood, (2002, p, 80) llama la atención sobre el hecho de cómo él mis-mo ha observado transitar y progresar a las niñas a lo largo de una serie conti-nua de características propias del autismo, hasta un punto en donde los crite-rios de diagnóstico actuales no funcionan para determinar en ellas la presen-cia del TEA. Esta experiencia clínica de Atwood reporta la posibilidad real de que las mujeres tienen un mejor pronóstico a largo plazo que los hombres. (Atwood, 2002, p.81).

Lo planteado anteriormente coincidiría de manera contundente con las disposiciones encontradas actualmente en la quinta edición del Manual de Enfermedades Mentales (DSM 5); en el que se destacan los siguientes dos fac-to-res a tomar en cuenta para la valoración diagnóstica de las personas con TEA:

1. Que la expresión de los TEA en las personas puede variar con el transcurso de los años.
2. Que si bien las características del TEA deben estar presentes en el periodo de desarrollo temprano, estas pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades de la persona, o puedan verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas.



He aquí que esto que señala el DSM 5 parece cumplirse particularmente en niñas y mujeres con características del TEA.

Asimismo, las investigaciones actuales reportan y subrayan el hecho de que las mujeres adultas con TEA muestran una mayor capacidad de manifestar lo que se denomina rasgos autistas autoinformados, Estos resultados sugieren que, en la edad adulta, las mujeres muestran menos, pero perciben y cuentan acerca de sí mismas la presencia de más características propias del espectro del autismo que los hombres. Una posible explicación para esto podría ser que las mujeres con TEA muestren mejores capacidades para enmascarar sus características autistas, tal vez debido a una mejor autoconciencia y habilidades cognitivas autorreferenciales. (Lai MC, et al., 2012).





"El fenotipo femenino emergente es una colección amplia de reportes autobiográficos, clínicos y hallazgos de investigación, que si se evalúan con herramientas sesgadas, u homocéntricas, pueden perderse. Muchas mujeres en el espectro autista pueden y mantienen contacto ocular en una conversación, y pueden tener una conversación superficial durante una sesión entera con un profesional"

Tania Marshall 2015



Fotografías de la serie Conectar de Constanza Azcona

EL ESPECTRO AUTISTA TAMBIÉN ES FEMENINO

MUJERES
TEA

Figura 11: En la imagen se observa a una niña de perfil sentada sobre su cama. Está descalza y su cabello peinado en dos coletas. En la pared lateral se observan dibujos y recortes de personajes de cuentos princesas, además de un armario pequeño de madera repleto con juguetes de peluche. Ella observa a algo que tiene en sus manos.

Esto sugiere que las mujeres con TEA evidencian una capacidad para desarrollar habilidades compensatorias mediante las cuales puedan parecer "socialmente típicas". Por lo tanto, las mujeres con TEA pueden mostrar diferentes trayectorias de desarrollo en comparación con sus homólogos masculinos. (Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok ANV, Chakrabarti B, Wheelwright SJ, Auyeung B, et al., 2012).

Las similitudes y diferencias entre sexos reportadas por los investigadores pueden significar un aporte fundamental para la revisión de los criterios





de diagnóstico de las principales taxonomías en salud mental (DSM-5 y ICD-11), especialmente en lo que tiene que ver con la necesidad de una mejor identificación de las mujeres en el espectro del autismo.

Así también, los estudios a partir del fenotipo ampliado del autismo pueden constituir un soporte de gran relevancia para la investigación de la presencia de las características del TEA en niñas y mujeres.

"Las chicas en el espectro autista pueden no ser diagnosticadas en la primaria, porque son vistas como niñas pasivas, más que con dificultades sociales, y pueden no llamar la atención como sus pares varones con conductas disruptivas"
Sheila Wagner (2006)



Fotografías de la serie Conectar de Constanza Azcona

EL ESPECTRO AUTISTA TAMBIÉN ES FEMENINO

MUJERES
TEA

Figura 12: En la figura se observa la figura de una joven mujer de la cintura para abajo, la cual se encuentra caminando dentro de una piscina. También se observan los pies y la silueta de otras personas que se encuentran en el lugar.





Propuestas para la identificación de características del Trastorno del Espectro del Autismo en niñas y mujeres

Marshall (2017) propone un perfil para reconocer la presencia de las características del TEA de alto funcionamiento en niñas preescolares:

Imitación: Utiliza la copia y la mímica para imitar e intentar entrar en el mundo social.	Personalidad: Muy tímida o introvertida, o muy extrovertidas al punto de irritar a sus pares.	Escritura: Se interesan en la escritura. Escriben sus historias de ficción desde edades tempranas en, notas, diarios personales.
Intuición: Pueden decir y/o saber sobre eventos que las personas pueden no saber. Conocen ciertas cosas sin saber cómo las saben.	Naturaleza y Animales: Adoran la naturaleza y los animales. Tienen una relación más intuitiva, empática y comprensiva con los animales más que con las personas.	Imaginación: Les gustan los libros de ficción, mundos de fantasía, hadas, unicornios, ponis, hablan a amigos imaginarios, animales imaginarios.
Juego de roles: Tienden a jugar roles de adultos en juegos de roles. Tienden a pasar la mayor parte del tiempo organizando la escena más que en jugar con ella. Se las puede observar recreando escenas de su experiencia. Ellas pueden referir que, el juego con pares es confuso, aburrido o tonto.	Convencionalidad: Muchas piensan de manera diferente o no convencional, realizando muchas y exhaustivas preguntas sobre el funcionamiento de las cosas, por qué las cosas son de tal o cual manera, o por qué las personas dicen o hacen ciertas cosas.	Intereses: Falta de interés en lo que sus pares mujeres se interesan o en su juego típico. O también los intereses pueden ser similares a los de sus pares, la intensidad del interés es la diferencia.





Hiperempatía: pueden ser muy sensible a asuntos de justicia social, abuso animal, naturaleza o ancianos. Pueden vivenciar las emociones de otros.	Hiperlexia: Pueden aprender a leer solas, antes de la educación formal, a menudo tienen mucho interés en la lectura y desarrollan vocabulario superior.	Expresiones faciales y emociones: hay discrepancia entre la expresión facial y los sentimientos. Por ejemplo: sonrisa fingida, excesiva, escasa o inapropiada expresión facial.
--	--	--

Fuente Elaboración propia con base en Marshall, 2014.

"Necesitamos desarrollar conocimiento del autismo femenino para incluirlo en nuevos protocolos de screening y diagnósticos, necesitamos ir depurando los subtipos del autismo, y los autismos que hay también dentro del autismo en femenino"

Maria Merino (2014)



Fotografías de la serie Conectar de Constanza Azcona

EL ESPECTRO AUTISTA TAMBIÉN ES FEMENINO

MUJERES
TEA

Figura 13: En la imagen se observa una joven arropada por el frío y sentada en una hamaca de tela al aire libre observando la copa de un árbol.





También los investigadores Meng-Chuan, Lombardo, Auyeung, Chakrabarti y Baron-Cohen, (2015); presentan un listado de características frecuentes en mujeres que forman parte del Espectro del autismo:

Características de los Trastornos del Espectro del Autismo más frecuentes en mujeres que en hombres.

- Interacción social
- Mayor conciencia de la necesidad de interacción social
- Deseo de interactuar con los demás
- Pasividad, a menudo percibido como “solo ser tímida”
- Tendencia a imitar a los demás (copiar, imitar o enmascarar) en las interacciones sociales, que puede ser agotador
- Tendencia a “camuflar” dificultades enmascarando y / o desarrollando estrategias de compensación
- Una o pocas amistades cercanas
- Tendencia a ser “madre” en un grupo de compañeros en la escuela primaria, pero a menudo intimidada en escuela secundaria.
- Comunicación
- Mejor desarrollo de habilidades lingüísticas
- Mejor imaginación (fantasea y escapa a la ficción y al juego imaginativo, pero es propensa a ser no recíproca, con guión y excesivamente controlada)
- Patrones de comportamiento intereses u ocupaciones restringidas, repetitivas
- Los intereses restringidos tienden a involucrar a personas / animales en lugar de objetos / cosas (por ejemplo, animales, telenovelas, celebridades, música pop, moda, caballos, mascotas y literatura), que puede ser menos reconocido como relacionado con el autismo.
- Otros
- Tendencia a ser perfeccionista, muy determinada
- Tendencia a controlar (en el juego con los compañeros)
- Alta evitación de la demanda (pasiva)
- Tendencia a tener episodios de problemas de alimentación

Nota: recuperado de Merino (2018), p.p.94-95.





Mitos acerca de las niñas y mujeres con Trastorno del Espectro del Autismo

El siguiente es un cuadro resumen acerca de los mitos más frecuentes acerca del diagnóstico y detección de las características del TEA en niñas y mujeres:

MITO	HECHO
No puedes presentar el TEA porque eres mujer.	Las mujeres de todas las edades pueden prestar características del TEA. Las mujeres con TEA están en todos los países y generalmente tienen un perfil distintivo. Las estadísticas de género son aproximadamente 2: 1 para hombres: mujeres, y bien pueden ser 1: 1 en el futuro, ya que descubrimos más a través de la investigación, la evidencia anecdótica y clínica. Una de las vías diagnósticas más comunes que veo es una madre que tiene hijos y / o nietos en el espectro del autismo.
No puedes presentar el TEA porque sus características no se ajustan al criterio de diagnóstico.	Los criterios diagnósticos actuales se basan en los hombres y los ejemplos y características del sistema de diagnóstico de clasificación (por ejemplo, DSM5) están "orientados a hombres". Existe un perfil femenino distintivo del cual actualmente no existe una herramienta o criterio formal de evaluación de mujeres adultas para mujeres adultas.





No puedes presentar el TEA porque puedes hacer contacto visual.	Las mujeres adultas con TEA pueden y hacen contacto visual. Muchas mujeres han tenido años desarrollando una amplia variedad de mecanismos y estrategias de afrontamiento, incluso permitiendo que algunas mujeres “pasen como normales” la mayor parte del tiempo. Su uso social de la Echolalia (copiar, imitar y actuar) puede ser un desafío para los profesionales que no están familiarizados con las características y rasgos femeninos únicos.
No puedes presentar el TEA porque puedes tener una conversación.	Las mujeres en el Espectro pueden conversar y lo hacen. En general, tienen mejores habilidades lingüísticas y verbales que los varones.
No puedes presentar el TEA porque puedes socializar con otras personas	Muchas mujeres pueden socializar bastante bien durante períodos cortos de tiempo. Sin embargo, pueden sentirse estancadas emocionalmente y luego necesitan soledad para restablecerse y recargarse. El período de soledad varía, dependiendo de las necesidades sociales de la mujer.
No puedes presentar el TEA porque tienes amigos o un mejor amigo.	Muchas mujeres con las que he hablado tienen un mejor amigo o uno o dos amigos cercanos. Curiosamente, algunas mujeres han informado que son muy populares y luchan con la cantidad de invitaciones sociales que reciben, a menudo dicen “sí” y luego inventan una razón por la cual no pueden asistir.





No puedes presentar el TEA porque no tiene intereses especiales tradicionales.	Durante su infancia las niñas con TEA generalmente tienen intereses especiales similares a sus pares femeninas. Sin embargo, es la calidad y la intensidad del interés lo que es diferente. Algunos de los intereses especiales de niñas, niños y adultos incluyen: psicología, filosofía, autoayuda, animales, fantasía y ciencia ficción, lectura, libros y libros de texto, aprendizaje permanente, computadoras, escritura, arte, actuación. y música.
No puedes presentar el TEA porque tienes empatía y compasión	Hay diferentes tipos de empatía. Muchas (no todas) las mujeres adultas con las que he trabajado se pueden encontrar en las profesiones de cuidado o enseñanza. He trabajado con mujeres que forman parte del Espectro del Autismo que son enfermeras, maestras de educación especial, profesoras, psicólogas, trabajadoras sociales, doctoras y cuidadoras de niños, entre otras.
No puedes presentar el TEA porque eres una animadora, una supermodelo, una cantante profesional famosa, una actriz famosa.	Muchas mujeres en este tipo de carreras son personas con características que forman parte del Espectro del Autismo. Pueden interesarse en el maquillaje, el cabello, la vestimenta, el modelaje y la moda. El autismo en mujeres es heterogéneo y hay muchos subtipos y / o presentaciones
No puedes tener autismo porque eres una superestrella académica, eres una actriz profesional / atleta / autora / modelo / bailarina premiada	Muchas mujeres que forman parte del Espectro del Autismo son expertas en su campo de interés y con frecuencia tienen múltiples talentos y habilidades.

Fuente Elaboración propia con base en Marshall, 2014.





Personas con TEA y sexualidad: participación y autodeterminación en la vida cotidiana.

Cuando escuchamos la palabra “sexualidad”, inmediatamente y, gracias al conocimiento popular que hemos adquirido cotidianamente, nos remite a conceptos e ideas que tienen que ver predominantemente con la genitalidad de las personas.

Sin embargo, un concepto de sexualidad más amplio e integral abarca aspectos más allá de lo referente a la genitalidad y al coito en las personas.



La sexualidad es un proceso de aprendizaje, que involucra las posibilidades de participación en la vida cotidiana y la adquisición de habilidades para la autodeterminación.

Este proceso de aprendizaje que es la sexualidad evoluciona a lo largo de la vida de toda persona, y forma parte inherente de quién se es. (Belgich, 2004)

Para la construcción de una definición de sexualidad inclusiva, respetuosa de la diversidad es fundamental partir de las siguientes premisas:

- Es deber de la sociedad el reconocer a la sexualidad como un derecho fundamental de la persona con discapacidad y ello significa respetar sus diversas manifestaciones. (Belgich, 2004)
- Reconocer que la estructura psíquica y la organización biológica se articulan particularmente en cada persona con discapacidad; lo cual a su vez influye en las diferentes expresiones únicas y particulares de la sexualidad, que se expresan a partir de una gran variabilidad y que dependen del compromiso orgánico, sexo, edad, y de los valores de la familia. (Belgich, 2004)



A partir de lo anterior, podría decirse entonces, que es fundamental , **construir una definición y un proceso de educación sexual acorde con los requerimientos de apoyos y con las características particulares de la persona con discapacidad.** (Belgich, 2004, p.142).

Entonces:

La educación sexual para las personas con discapacidad es un proceso que no admite linealidades, ni sigue una secuencia rígida de contenidos curriculares. (...) La persona con discapacidad presenta una variabilidad de aprehensión de dichos contenidos que depende su compleja estructuración subjetiva y de su pensamiento. (Belgich, 2004, p.139)

Se deben tener presentes las particularidades de cada persona según su edad, género, nivel educativo, compromiso orgánico y estado madurativo.

Y a su vez, se debe tener en cuenta que las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) transitan por los estadios del desarrollo madurativo psicosexual a su propio ritmo particular y diverso, dependiendo a su vez de factores tales como la **estimulación y educación recibida, así como de las oportunidades provistas por el entorno para el desarrollo de habilidades de autonomía, interacción social y aprendizaje.**

Propuesta para una definición de sexualidad más allá del coito y la genitalidad

Por **sexualidad** vamos a entender en este manual, **la manera en que las personas establecen sus relaciones afectivas y de intercambio simbólico con los demás.** (Belgich, 2004)

Intercambio Simbólico:

Sexualidad es abordada como una situación de "crisis"





Intercambio Simbólico

El intercambio simbólico ocurre en la interacción entre las personas. Depende y está constituido por la capacidad de la personas para comprender los elementos verbales y no verbales de la comunicación (gestos, miradas, expresiones faciales, posturas corporales, entre otros), así como por las capacidades de empatía e inferencia que nos ayudan “a ponernos en los zapatos del otro”; y así ofrecer o recibir una respuesta coherente con la situación o emoción percibida en el otro y que ese otro es capaz de percibir en mí.

Sexualidad

Entonces se entiende a la **sexualidad como un un proceso de relación e interacción con el medio social que comprende más allá de la realización o no del coito, lo incluye, pero no se reduce a él.**

El proceso de aprender a relacionarse e interactuar con el medio , al que definimos como sexualidad , es abordado frecuentemente en las personas con TEA como una situación de “emergencia” o de “crisis”. (Belgich ,2004).

Por ejemplo:

• Cuando ocurren contactos inapropiados

Esto puede ocurrir, cuando a una persona con TEA le llama poderosamente la atención cierta textura o brillo de la ropa de otra persona y , buscando tocar esa textura o esa tela roza las partes privadas de alguien, lo cual incomoda , obviamente , a la persona que lleva puesta la prenda.

También cuando, durante el proceso de crianza, no se le han ofrecido a las personas con TEA los apoyos para aprender a diferenciar las partes privadas de las demás personas y las de sí misma, esto puede llevar a confusión y contactos no apropiados.





Por ejemplo, si en casa acostumbran a que los padres u otros miembros de la familia besen a la persona con TEA en la boca, esta aprenderá a ver esta conducta como adecuada y común y la repetirá fuera del hogar en otros contextos.

Otro ejemplo, es cuando en casa se le permite a la persona utilizar el baño o servicio sanitario con la puerta abierta; o andar por la casa en ropa interior o sin ropa del todo. Entonces, de nuevo, la persona con TEA, muy posiblemente, tenderá a repetir estas conductas fuera de casa.

Conductas masturbatorias en lugares públicos

Tocar los genitales:

Aunque los términos tocar los genitales y masturbación se usan con frecuencia de un modo intercambiable, hay diferencias. Cuando la persona con TEA está todavía en el período de infancia, tocarse los genitales no suele tener una intención ni va orientado hacia un objetivo; más bien es el resultado de una curiosidad y exploración del cuerpo que suele formar parte del desarrollo típico de todas las personas. (Couwenhoven, 2005)

Masturbación

El término de masturbación se usa cuando la estimulación genital tiene un propósito más claro, con la intención de conseguir el placer sexual u orgasmo. La masturbación puede realizarse antes de la pubertad. (Couwenhoven, 2005)

Algunos chicos y chicas pueden no realizar la exploración genital ni la masturbación, lo que también es muy común y no debe ser motivo de preocupación en las familias. (Couwenhoven, 2005)

La vivencia de la sexualidad en todas las personas puede expresarse mediante dos acciones que reafirman su condición de persona y de sujetos de derechos.





PARTICIPACIÓN



AUTODETERMINACIÓN

La participación de la persona con TEA en la vida cotidiana: el mundo es uno compartido

Las personas con TEA participan cuando se toman en cuenta sus preferencias, gustos, necesidades y características para la organización de los diferentes entornos como el familiar, educativo laboral y comunitario, entre otros.

Las personas con TEA encuentran barreras para su participación cuando los diferentes entornos no toman en cuenta sus preferencias y características.

Cuando la participación de la persona con TEA se ve limitada por tales barreras en la vida cotidiana se corren los siguientes riesgos:

Se le restringe al ámbito de lo privado: al espacio reducido de sus vínculos familiares, privando a las personas con TEA de experiencias vitales enriquecedoras a partir de la interacción social con otras personas y otros entornos.

Se sobrecarga a la familia con estrés y aislamiento: la familia vivencia la condición de su hijo o hija con TEA como estigma que la señala como diferente y la excluye de los espacios comunes de la comunidad.

Se abandona a las personas con TEA al único recurso de su propio cuerpo como fuente de vinculación y estímulo:

Cuando la sociedad y los diferentes entornos no ofrecen los apoyos que requieren las personas con TEA, la participación de estas en las diferentes actividades que constituyen la vida cotidiana se ve limitada y restringida. Así también, se verá limitado el acceso a actividades e interacciones que pudieran constituir una posible fuente de goce y disfrute para las personas con TEA.



Con todo ello se está poniendo en riesgo a las personas con TEA de ver reforzadas las dificultades en la comunicación, las características de inflexibilidad del pensamiento, la ejecución de rituales y rutinas, así como la ejecución de comportamientos repetitivos estereotipados.



Cuando las personas en general, no cuentan con oportunidades para construir vínculos con el mundo exterior y con las personas más allá de sí mismas, se verá alterado su proceso de desarrollo afectivo y social.



Particularmente, las personas con TEA, vivenciarán estas barreras para su participación en el mundo social, según el grado de los requerimientos de apoyo que presentan.

Por ejemplo:

Existe la posibilidad de que, las personas jóvenes y adultas que forman parte del espectro del autismo con menores requerimientos de apoyos se encuentren aisladas, buscando ese estímulo social y la vinculación con otros mediante internet y su acceso fácil a la pornografía, lo cual estaría reforzando sus dificultades en habilidades sociales y para la comunicación.

Mientras que...

Es posible que aquellas personas jóvenes y adultas quienes forman parte del espectro con mayores requerimientos de apoyo se encuentren aisladas obteniendo la estimulación del entorno que necesitan únicamente a **partir de la sensaciones de sus propios procesos corporales.**

Así, las conductas masturbatorias podrían indicar, en algunas situaciones, que la persona con TEA requiere de una mayor estimulación por parte del entorno **que le permita trascender más allá de las sensaciones de su propio cuerpo.**





A partir de lo anterior:

En el presente manual se refutan las ideas que sustentan los mitos de que las personas con discapacidad “son incontrolables sexualmente”, “solo piensan en ello” o “andan siempre buscando personas u objetos que los estimulen sexualmente”.

Recuperado de: www.cenarec.go.cr/index.php/.../send/...sexualidad/74-sexualidad-y-discapacidad?...Sexualidad y Discapacidad: Un reto Socioeducativo. Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva).

Para las personas con discapacidad, las oportunidades para aprender acerca de la sexualidad se encuentran limitadas por las barreras para su participación y las características propias de su condición...



En las personas jóvenes y adultas con TEA las oportunidades para la socialización, están limitadas, esto trae como consecuencia menores oportunidades para observar, desarrollar y practicar habilidades sociales que son fundamentales durante la etapa de la adolescencia.



El estilo cognitivo particular de las personas con TEA centrado en los detalles, la conducta de hiperfoco en sus intereses particulares, solo restringidos a ciertos temas, y la dificultad para la comprensión de los sentidos simbólicos y abstractos del discurso social, influyen en cómo se pierden con frecuencia los sutiles mensajes, miradas e insinuaciones con que bromea las personas preadolescentes y adolescentes en su entorno.



Un estilo de pensamiento en “blanco y negro” (sino soy bueno, entonces soy malo) , les dificulta a las personas con TEA relativizar ciertas situaciones difíciles como el rechazo de las demás personas o la negativa de un compañero o compañera para acceder a ser su novio o novia. Esto favorece la aparición de pensamientos muy negativos en las personas con TEA e incluso pensamientos de autorechazo y suicidio.





Esto les coloca en situación de desventaja para tomar decisiones y para comprender de un modo más integral situaciones como el noviazgo, las rupturas de pareja, la resolución de los conflictos.

El acompañamiento positivo y amoroso de las familias es fundamental en estas situaciones, apoyando a las personas con TEA para encontrar esperanza en el futuro, y aprender a relativizar situaciones de la vida que no son definitivas sino transitorias.

Un diálogo paciente, fundamentado en las propias historias de los padres y las madres sobre cómo superaron ellos mismos y ellas mismas esas primeras rupturas y decepciones, relatadas de manera constructiva y positiva servirá de ejemplo a sus hijos e hijas con TEA. No estará de más hacer hincapié en las cualidades positivas de la persona con TEA para reforzar un autoconcepto positivo y amoroso de sí mismo o de sí misma.

Los extremos nunca han demostrado ser buenos...

Existen en la sociedad mitos o ideas que consideran a las personas con discapacidad como “asexuales”, “hipersexuales”, o “niños perpetuos”. Esto impide que las familias pongan en práctica estrategias apropiadas para abordar los temas de los contactos y de los límites en sus hijos e hijas con TEA. **Por ejemplo:**

Si las familias o los profesionales creen que una persona con discapacidad del desarrollo es un ser asexuado (asexualidad es la falta de atracción sexual hacia otras personas, o el bajo o nulo interés en el deseo de actividad sexual) terminarán creyendo que esa persona no necesita información ni formación acerca de los contactos apropiados, los límites, y otros aspectos de la sexualidad.

Y si las familias y profesionales consideran que las personas con discapacidad son “hipersexuales” o “incontroladas”, esto traerá como consecuencia actitudes de supervisión constante y comportamientos de hipervigilancia e hiperanálisis de cualquier conducta sexual, o la percepción de que la persona con discapacidad tiene un interés excesivo y mayor que las demás personas en estas conductas.

El proceso requiere que tanto los padres como los profesionales examinen sus propios valores y actitudes en una diversidad de temas sobre la sexualidad.





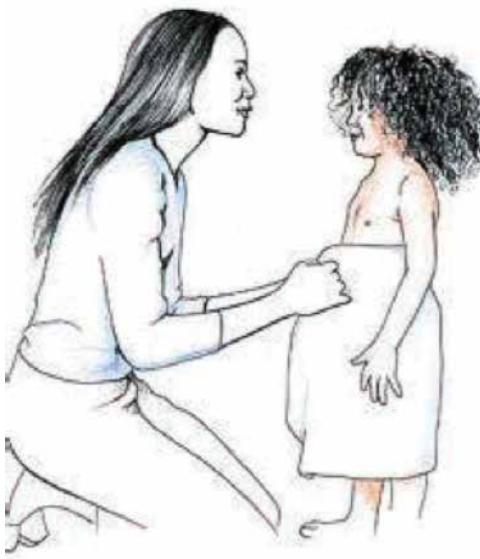
Además:

La temática de la sexualidad debe asumirse desde la perspectiva de la misma persona con discapacidad y no desde la visión de los "expertos", para que cumpla su papel interactivo y relacional con el entorno de la persona con discapacidad.

El aprender sobre sexualidad, es un proceso que ocurre a lo largo de toda la vida desde edades muy tempranas y; las familias lo hacemos de manera intencional o no, por acción o por omisión.

- El silencio también es un mensaje.
- Lo que callamos también comunica algo.
- Lo no dicho tiene un fuerte impacto en las personas.

¿Cuándo comenzar a conversar acerca de sexualidad?



¡¡¡Todo el tiempo!!!

Cuando empieza a notar cambios físicos en sí mismo o en sí misma o en sus hermanos y hermanas.

Cuando su hijo o hija comienza a hacer preguntas.

Cuando en la institución educativa, o en alguna actividad de la comunidad se habla acerca de educación sexual. (Pastene, 2015)

Figura 14: En la imagen se muestra a una madre hincada en el suelo frente y sonriendo a su hijo pequeño mientras le da apoyo para colocarse una toalla después de bañarse.



Enseñar sin palabras:

También se educa para la vivencia de la sexualidad a partir de toda una serie de acciones y gestos que no necesariamente ocupan de un lenguaje verbal.

Establezca lo más pronto posible las reglas **sobre a quién se puede tocar o no entre las personas que rodean a la persona con TEA.**

También es muy importante **conocer las conductas inadecuadas de afecto y de contacto físico en la niñez**, ya que si esto no está claro, generará problemas posteriormente.

Por ejemplo se debe evitar lo siguiente:

- **Besar a los infantes en la boca.**
- **Referirse a las partes íntimas y privadas de las personas con lenguaje soez.**
- **Irrespetar el espacio privado de cada persona.**
- **Bromear tocando las partes privadas del cuerpo de otra persona (dar nalgadas por ejemplo).**
- **Bromear ofreciendo piropos o halagos con contenido sexual (doble sentido).**

Esto puede crear confusión en las personas con TEA cuyo estilo de pensamiento es hiperrealista y asociativo, por lo que, algunas de estas personas, tenderán a repetir estas conductas en otros contextos y, en consecuencia no sabrán cómo interpretar las frases con doble sentido y puede que esto les haga sentir atemorizadas y confusas.

Por ejemplo:

Una adolescente con TEA quien cursa el último año de secundaria, reacciona con temor y aislamiento a los piropos o halagos que recibe de sus compañeros varones, pues expresa **“no los entiendo, y me da vergüenza preguntar qué me quieren decir...”**

Apoyar el aprendizaje del concepto de intimidad: aprendiendo a diferenciar entre contacto íntimo y necesario:





Respete el derecho de su hijo a elegir a quién muestra afecto, con independencia de quién sea la persona (familiar o profesional).

Figura 15: En la imagen se muestran las manos de dos personas en un apretón.

Por ejemplo:



No se debe forzar a dar un abrazo o un beso a alguien que la persona con TEA acaba de conocer o cuando esta persona no lo desea.

Cuando las personas con TEA muestran afecto de manera indiscriminada establezca un conjunto de reglas concretas que sean fáciles de aprender:

Por ejemplo:

Enseñar los apretones de manos, los pequeños movimientos con la cabeza y los saludos verbales son gestos muy apropiados para saludar.

También es muy útil pensar de antemano en una o dos alternativas para redireccionar o sustituir el contacto inapropiado que intenta eliminar.

Por ejemplo:

Si la persona hace el intento de saludar besando en la boca al otro, se le apoyará para que aprenda a saludar besando la mejilla o incluso la mano de la otra persona.

También es muy útil redireccionar esta conducta apoyando el aprendizaje de saludar palmeando la espalda de la otra persona:



PALMADA

Figura 16: En la imagen se muestran dos personas dándose un abrazo.



Fronteras: puedo decir ¡¡no!!!. De la obediencia a la autodeterminación.

Es muy importante reflexionar acerca de cómo las personas que presentan alguna condición particular pueden vivir la experiencia de que se les violen sus fronteras personales desde edades muy tempranas. (Hingsburger, 1993).

Cuando el TEA se encuentra asociado con otras condiciones, es posible que las personas requieran de diversos tipos de apoyos y terapias.

En ocasiones, los programas de atención temprana requieren que los infantes participen en una serie de **terapias que pueden resultar invasoras de sus cuerpos y espacios privados.**

Para comunicar respeto por el espacio privado y el cuerpo de las personas, pueden implementarse una serie de pasos según Hingsburger y Wein-stock (2012) que se detallan a continuación:

Pregunte primero, toque después...



1. Pida “permiso” antes de tocar.

Pedir permiso ayuda a suscitar un sentimiento de propiedad. Adopte un tono “privado” de vos que sea más suave, más delicado, más silencioso que su tono habitual de conversación. Si la persona tiene limitaciones verbales, ofrézcale tiempo para que responda a su manera.





Describale lo que está haciendo

2. Describa lo que está haciendo.



Usando los mismos tonos suaves, describa lo que va a hacer y hable después mientras le toca. Explique lo que está haciendo y por qué. Esto anima a la persona para hacer preguntas, a sentirse implicado en el proceso, en-seña a su hijo o hija el lenguaje sobre su cuerpo, y le causa una sensación de seguridad.



Permita que la persona participe...

3. Facilite la participación. Como padres, nuestro objetivo para nuestro hijo con discapacidad tendrá que ser la participación en el contacto necesario. Si, por ejemplo, le está enseñando las habilidades de higiene, uno de sus objetivos sería dejar que el niño se lave mientras le dirige a través de las cortinas de la ducha.



Fomentar la comunicación...

4. Comunicación. Hable a su hijo o hija después de que haya tenido el contacto, describale lo que ha hecho. Por ejemplo, "acabamos de lavar juntos todo el cuerpo, ahora ya está limpio y listo para empezar el día".



Coméntele los contactos y los sentimientos sobre el contacto, esto facilita el camino para seguir haciendo comentarios en el futuro.



Todo esto favorecerá en las a las personas con TEA la comprensión de **cuando su intimidad o su cuerpo no hayan sido respetados.**

La Autodeterminación: la participación y el derecho a la construcción de mi propia vida

Resolución de situaciones cotidianas:

La posibilidad de participar , de decidir y actuar según las propias preferencias se expresa en las actividades más cotidianas y sencillas del día a día de todas las personas.

Mediante gestos naturales, señalamientos verbales y no verbales , las personas con TEA pueden elegir y participar de las diferentes actividades que componen su vida diaria.

Si bien este proceso debe comenzar desde edades tempranas, en la adultez es fundamental respetar y favorecer la toma de decisiones en las personas con TEA partiendo de sus características y de sus requerimiento de apoyo.

Para un buen comienzo sería importante que las personas con TEA participen de las siguientes acciones:

- Participar activamente en la elección de sus productos de higiene. Si le deja elegir los que más le gusta, más fácil será que los use.
- Enseñe la higiene y el aseo en pasos cortos. Trabaje en uno cada vez hasta que la persona adolescente o persona adulta lo domine, y pase después al siguiente.
- Alabe y refuerce positivamente la buena higiene y la independencia, haciendo que la higiene forme parte de su vida cotidiana.
- Introdúzcale en las rutinas del aseo que son relajantes, agradables y ajustadas a las costumbres sociales, como son la peluquería, la manicura y pedicura, la limpieza de cutis, el maquillaje realizado por profesionales, entre otras.





- Preste atención a la manera de vestir, el corte de pelo y las tendencias de la moda que observa en los compañeros de su hijo o hija si no es él o ella quien ya lo nota.

¡¡¡Llévele de compras!!!

Afrontando el riesgo del abuso sexual: la reafirmación de la persona:

Las personas con discapacidad a las que se educa con refuerzos positivos para ser condescendientes, pasivos y obedientes, van a tener después problemas en esta habilidad. Como familias, habremos de respetar e incluso promover, en situaciones adecuadas, **que no sean sumisos si ello les hace sentirse seguros.** (Couwenhoven, 2005)

Las familias pasamos durante muchos años tratando de fomentar el aprendizaje de conductas adaptativas, sin embargo, es peligroso para nuestros hijos e hijas que aprendan a obedecer a otra persona sin aprender también que cuentan con el derecho a decir ¡NO!

La mayoría de los abusos sexuales a personas con discapacidad se realizan por parte de personas a las que la víctima conoce y en las que confía.



Con mucha frecuencia enseñamos a nuestros hijos e hijas para que confíen en las opiniones de otros sobre lo que es mejor para ellos en lugar de dejarles elegir.

Evitemos la utilización de frases como
“escucha lo que...”, o “haz lo que te dicen”

Comprender que nuestros hijos e hijas con TEA son PERSONAS.

Personas que tienen el derecho de recibir la formación, los apoyos y las oportunidades para desarrollar sentimientos de seguridad y afirmación con respecto a sí mismos.





Entonces, cuando surge la pregunta acerca de las “posibilidades reales” de que una persona con discapacidad y en el tema que nos ocupa aquí, las personas con TEA, tengan o no la capacidad de mantener relaciones sexuales coitales, **esta es una pregunta incompleta.** (Belgich, 2004)

Porque en realidad las preguntas pertinentes serían:

¿Cómo se ha venido dando en cada persona con TEA el proceso de autonomía?

¿De qué manera la familia acompaña este proceso y permite la participación y fomenta las conductas para la autodeterminación?

Al respecto, puede que existan dos posiciones, escribe Belgich (2004):
....una de ellas convierte la relación sexual en un acto desgajado y desligado de todo un proceso de crecimiento (...) la otra concibe al en-cuentro sexual como conexión y reconocimiento por parte del otro (...) como parte constituyente y profunda forma de comunicación entre los seres humanos.

Toda persona tiene derecho a una vida sexual acorde con sus capacidades

Vivir, participar, decidir, elegir, son todas formas de expresión de una sexualidad humana cuyo significado es único y particular para cada persona con TEA.

Cualquier modelo o concepción impuesta desde afuera y que pretenda encasillar a la expresión sexual solamente en lo genital, se constituirá en violenta e irrespetuosa de la singularidad de cada persona.

La sexualidad humana se expresa y se vive más allá del coito y tiene que ver con la posibilidad que me brinda el mundo social para ser parte o no de la vida en general.

Un mundo que excluye y que impone barreras para la participación, un mundo donde impera la inequidad de oportunidades; es un mundo que atenta contra el desarrollo de la sexualidad humana.





Estrategias para favorecer la autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro del Autismo

AUTODETERMINACION



Se refiere a las capacidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas. (Tamarit, 2001, p.5)

Es fundamental comprender que la autodeterminación es una capacidad que se adquiere en interacción con las demás personas. La autodeterminación surge a partir de una adecuada interdependencia social.

El contexto respetuoso y favorecedor de conductas de autodeterminación es la clave para el desarrollo de esta capacidad en las personas con TEA.

Son las otras personas quienes les estimulan para mostrarse autodeterminadas.

Para favorecer la autodeterminación en las personas con TEA es fundamental apoyar el desarrollo de las siguientes habilidades, según sus requerimientos de apoyo para la comunicación:

Comunicación intencional como forma más básica de autodeterminación en las personas con TEA:

Consiste en como las familias podemos dar un código alternativo y espontáneo para expresar un deseo a otra persona, como herramienta para las relaciones interpersonales.





El gesto más sencillo y cotidiano es ese código de comunicación espontáneo que nos permite esa comunicación con la persona con TEA.

Responder significativamente a ese gesto espontáneo de comunicación

Las familias y las personas de los diferentes entornos deben comprometerse a estar alertas y atentas para responder de manera significativa a gestos y acciones de la persona con TEA, aunque ante los cuales no parezca haber una intencionalidad directa y clara.

En vista de que, al responder significativamente, se favorecerá que la persona con TEA logre construir una percepción de su influencia sobre el entorno, mediante lo que se conoce como **atribución de la intención**.

Interacciones sociales significativas y recíprocas:

La atribución de la intención es de suma importancia para que las personas con TEA logren ir construyendo poco a poco una percepción de que son capaces de influir sobre su entorno inmediato particularmente en la conducta de las demás personas a su alrededor.

Esto generará en las personas con TEA sentimientos de seguridad y confianza ; así como un aumento de la autoestima en las personas con TEA y construirá un clima emocional positivo a su alrededor, lo cual es clave para el aprendizaje de nuevas conductas comunicativas.

A continuación se presentan de forma gráfica los anteriores conceptos:

1. **Dar un código** alternativo y espontáneo para expresar un deseo a otra persona.
2. Todo el **entorno responde significativamente** a ese gesto espontáneo de comunicación
3. Utilizar la estrategia de ATRIBUCION DE LA INTENCION:
Responder de manera significativa a gestos y acciones de la persona con TEA, aun ante los cuales no parezca haber una intencionalidad directa y clara.





4 .Relaciones interpersonales recí-procas y significativas:

Clima emocional positivo a su al-rededor, lo cual es clave para el aprendizaje de **nuevas conductas comunicativas**.

Por ejemplo :

**Una persona con TEA se acerca a otra y le hace la señal de música...
(CODIGO ESPONTANEO)**

Esta otra persona camina hacia el reproductor (ATRIBUCION DE LA INTENCION: mi amigo quiere escuchar música)...

y pone a sonar la canción preferida de su amigo con TEA (RELACIONES INTERPERSONALES RECÍPROCAS Y SIGNIFICATIVAS que estimulan el aprendizaje de nuevas conductas comunicativas)

Así, la persona con TEA percibe que puede controlar o modificar su entorno: esto es AUTODETERMINACIÓN

Experiencias concretas que estimulan la autodeterminación en personas con TEA

A continuación se sugiere de acuerdo con lo expuesto por Tamarit (2001), una serie de acciones concretas que podemos llevar a cabo para favorecer la autodeterminación y gestión de la propia vida en las personas adultas con TEA.

Las personas aun y cuando presenten las mayores y más significativas discapacidades, tienen derecho a controlar y gestionar los aspectos relevantes de sus vidas, del mismo modo que el resto de sus conciudadanos. Y con el apoyo adecuado pueden lograrlo.





GENERANDO Y MANEJANDO MIS RECUERDOS AUTOBIOGRÁFICOS: EL BAÚL DE LOS RECUERDOS

Las personas que forman parte del espectro del autismo, y en particular, aquellas con mayores requerimientos de apoyos, pueden presentar dificultades para el almacenamiento y recuperación de los recuerdos.

Así, podemos apoyarla construcción de su biografía personal con videos, fotos, cintas de audio para revisarlos juntos y así repasar lo sucedido: cumpleaños, paseos, viajes, en fin, todas aquellas experiencias que componen nuestras vidas.

Construir una línea temporal con fotografías, video o presentación Power point, desde cuando la persona era un bebé hasta la época actual, le será muy útil para comprender su propia historia a partir de esta información visual, gracias a las habilidades visuoespaciales y un pensamiento visual, característicos de las personas con TEA.

Puede ser provechoso asignar un lugar específico (una gaveta, un armario) para guardar estos recuerdos y así la persona pueda buscarlos por sí misma con autonomía.





AUTOGESTIONANDO LA MEDICACION Y EL MANTENIMIENTO DE LA SALUD

Todas las personas enfermamos y sentimos dolor en algunos momentos de nuestra vida.

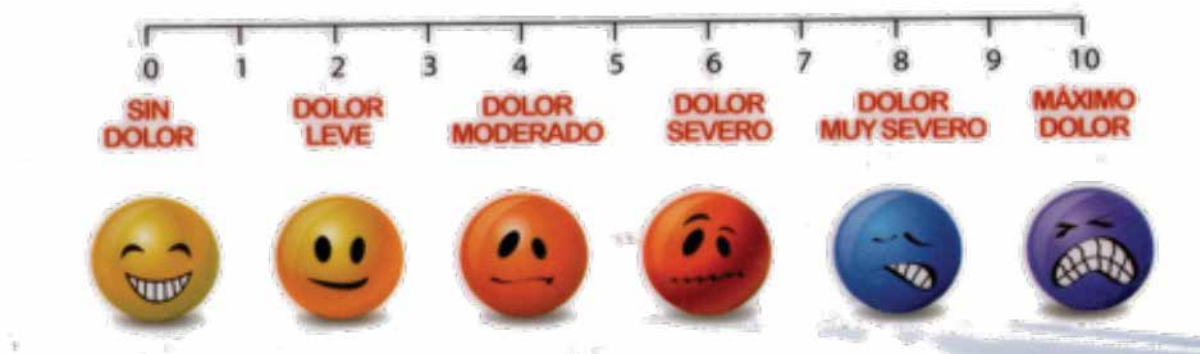
No obstante, para las personas con TEA con mayores requerimientos de apoyo, la dificultad se encuentra precisamente en cómo expresar la presencia de ese dolor.

Es posible que estas dificultades para expresar que se siente un malestar o dolor se manifiesten, más bien, mediante conductas desafiantes, baja motivación, expresión facial diferente. Es importante responder significativamente a estas señales.



Es importante seguir una serie de pasos ordenados para favorecer la comunicación en la expresión del dolor en las personas con TEA:

Por ejemplo:



1. Detectamos las posibles señales de la presencia de dolor en la persona.
2. Presentamos ante la persona la caja de analgésicos, sacamos uno y, mostrándole la caja al mismo tiempo le decimos: medicina.
3. Le damos el medicamento al mismo tiempo que le hablamos y le





tranquilizamos: “vas a estar bien, ya te vas a sentir mejor”, “dolor no”; y nos quedamos a su lado durante todo el tiempo que tarde en hacer efecto la medicina.

4. Así lo haremos varias veces, hasta que en una próxima ocasión, cuando se detecta el dolor, se le mostrará la caja de analgésicos a la par de otra caja diferente y se le preguntará ¿qué quieres? Para dar oportunidad a la persona de elegir y gestionar su medicación.

A lo mejor A...
a lo mejor B...:

AFRONTANDO LO
IMPREVISTO



La vida está llena de sorpresas e imprevistos, de situaciones inesperadas que no habíamos planificado.

Para aprender conceptos tan abstractos como:

tal vez, posiblemente, a lo mejor...

se puede jugar al juego de la caja sorpresa, en el cual se presenta una caja con tapa y adentro se coloca un objeto. Al mismo tiempo se le dice a la persona: “a lo mejor hay una galleta o, a lo mejor hay una manzana...”

Aprender que existen varias posibilidades y alternativas es muy importante para las personas con TEA, en particular en aquellas con mayores requerimientos de apoyo, lo cual apoyará el desarrollo de la comprensión y de la flexibilidad en el pensamiento.





CARTA DE DERECHOS DE PERSONAS CON AUTISMO

Adoptada por el Parlamento Europeo el 9 de mayo de 1996.
(Cuesta y Hortigüela, 2007)

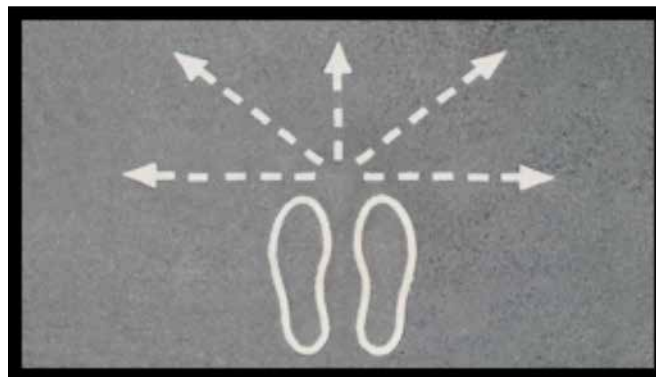
I. Las personas con autismo tienen el derecho a llevar una **vida** independiente y a desarrollarse en la medida de sus posibilidades.

II. Las personas con autismo tienen derecho al acceso a un diagnóstico y una evaluación **precisa y sin perjuicios**.

III. Las personas con autismo tienen derecho a una **educación accesible** y apropiada.



IV. Las personas con autismo, o su garante, tienen el derecho de participar en cada decisión que afecte a su futuro.





V. Las personas con autismo tienen derecho a un **alojamiento accesible y adecuado**.

VI. Las personas con autismo tienen derecho a acceder a los **equipamientos, asistencia y servicios de soporte necesarios** para una vida plenamente productiva en la dignidad y la independencia.

VII. Las personas con autismo tienen **derecho a percibir un ingreso** o un sueldo que le alcance para alimentarse, vestirse y alojarse adecuadamente, como también cualquier otra necesidad vital.



VIII. Es un derecho de las personas con autismo **el participar**, en la medida de lo posible, en el desarrollo y la gestión de los servicios existentes destinados a su bienestar.



IX. Las personas con autismo tienen derecho a una formación que responda a sus deseos y a un empleo adecuado, sin discriminación ni prejuicios. **La formación y el empleo deberían tomar en cuenta las capacidades y los intereses del individuo.**



XI. Las personas con autismo, o su garante, tienen derecho a asistencia jurídica y al mantenimiento total de sus **derechos legales**.

XII. Las personas con autismo tienen derecho al acceso a los medios de transporte y a la **libertad de desplazamiento**.

XIII. Las personas con autismo deben tener pleno derecho al **acceso a la cultura, a las distracciones, al tiempo libre, a las actividades deportivas y a poder gozarlos plenamente**.

XIV. Las personas con autismo tienen derecho a **utilizar y a aprovechar todos los equipamientos, servicios y actividades puestos a disposición del resto de la comunidad**.

XV. Las personas con autismo tienen derecho a una vida sexual sin ser forzados, aun en el matrimonio, ni ser explotados.

XVI. Es un derecho de las personas con autismo el **no ser sometidos al miedo ni a las amenazas de un internamiento injustificado en un hospital psiquiátrico o cualquier otra institución cerrada**.

XVII. Las personas con autismo **tienen derecho a no estar sometidos a maltratos físicos ni a padecer carencia en materia de cuidado**.

XVIII. Las personas con autismo **tienen derecho a no recibir terapias farmacológicas inapropiadas o excesivas**.

XIX. Las personas con autismo, o su garante, deben tener **derecho al acceso a su ficha personal en lo que concierne el área médica, psicológica, psiquiátrica y educativa**





Apuntes finales para un encuentro respetuoso: sugerencias para relacionarnos con la persona.... y no solo con el autismo

A partir de lo propuesto por AETAPI (2006):

- Creeremos constantemente en las posibilidades de avance y desarrollo de la persona independientemente de su edad y capacidad.
- Tendremos empatía con la persona y no solo técnica.
- Reconoceremos que cada persona es única y valiosa aquí y ahora.
- La persona es más importante que el autismo.
- Buscaremos el cambio y la transformación abandonando la visión





centrada en los problemas, para construir una actitud centrada en las posibilidades

- Difundiremos una imagen positiva de las personas con TEA.
- Defenderemos de forma permanente los derechos de las personas con TEA.
- Transmitiremos entusiasmo... a todo lugar adonde vayamos.
- Trabajaremos desde el "nosotros" y "nosotras" no desde el yo.
- Construiremos redes de apoyo y no nos permitiremos aislarnos.
- Mantendremos siempre un espíritu de sana autocrítica.
- Seremos humildes para reconocer la propia ignorancia como la herramienta que nos permitirá continuar aprendiendo.
- Daremos "voz" siempre y en todo momento a la persona, creyendo en sus posibilidades de autodeterminación.
- Tomaremos decisiones desde la "orientación de la persona" y su proyecto de vida, abandonando otros intereses fuera de estos.
- No aseguraremos que todas nuestras acciones estén orientadas al mejor interés de la persona y no influenciadas por otras razones.
- Colaboraremos en todo lo relacionado con las personas con TEA: grupos de familias, centros educativos, centros de salud, medios de comunicación, entre otras actividades.
- Viviremos cotidianamente la inclusión y la haremos nuestra filosofía de vida.





Referencias

Adreon, D. & Stella, J. (2001). Transition to Middle and High School: Increasing the Success of Students with Asperger's Syndrome. *Intervention and school and clinic*, 36 (5), 266-271.

AETAPI. (2006). Evaluación total de actitudes de profesionales del Autismo. Recuperado de: <http://aetapi.org/download/etapa-evaluacion-total-de-actitudes-de-profesionales-de-aetapi/?wpdmdl=637> alegras.cuisinefiles(2015). (Figura 16) Recuperada de :<https://alegrascuisine.files.wordpress.com/2015/09/formas-de-saludo-1.jpg>

Alonso, J.R. (2011) ¿Estamos diagnosticando mal a las niñas con Autismo? Recuperado de: <https://autismodiarioorg/2011/11/03/%C2%BFestamos-diagnosticando-mal-a-las-ninas-con-autismo/>

Arnaiz, P. (2003). Educación Inclusiva: una escuela para todos. España: Aljibe.

Artigas, J. (2000). Aspectos neurocognitivos del síndrome de Asperger. *Revista de Neurología clínica*, 1, 34-44.

Ascona, C. (2015). Serie Conectar. [Figura 3]Recuperada de <http://mujerestea.com/wp-content/uploads/2017/04/15.png>

Ascona, C. (2015). Serie Conectar. [Figura 4]Recuperada de <http://mujerestea.com/wp-content/uploads/2017/04/7.png>

Ascona, C. (2015). Serie Conectar. [Figura 6]Recuperada de <http://mujerestea.com/wp-content/uploads/2017/04/13.png>

Ascona, C. (2015). Serie Conectar. [Figura 7]Recuperada de <http://mujerestea.com/wp-content/uploads/2017/04/2.png>

Ascona, C. (2015). Serie Conectar. [Figura 8]Recuperada de <http://mujerestea.com/wp-content/uploads/2017/04/3.png>





Ascona, C. (2015). Serie Conectar. [Figura 9]Recuperada de <http://mujerestea.com/wp-content/uploads/2017/04/4.png>

Ascona, C. (2015). Serie Conectar. [Figura 10]Recuperada de <http://mujerestea.com/wp-content/uploads/2017/04/5.png>

Ascona, C. (2015). Serie Conectar. [Figura 11]Recuperada de: <http://mujerestea.com/wp-content/uploads/2017/04/16.png>

Ascona, C. (2015). Serie Conectar. [Figura 12]Recuperada de <http://mujerestea.com/wp-content/uploads/2017/04/9.png>

Ascona, C. (2015). Serie Conectar. [Figura 13]Recuperada de <http://mujerestea.com/wp-content/uploads/2017/04/11.png>

Atwood, T. (2002). Síndrome de Asperger: Una guía para padres y profesionales. Recuperado el 1 de junio de 2015 de http://ampacarri-let.com/wp-content/uploads/2013/11/sindrome_asperger_guia_padres_y_profesionales.pdf

Belgich, H. (2004). Sujetos con capacidades diferentes: sexualidad y subjetivación (Primera edición ed.). Armenia, Colombia: Kinesis.

Baron-Cohen S. y Hammer J. (1997). "Parents of Children with Asperger Syndrome: What is the Cognitive Phenotype?" *Journal of Cognitive Neuroscience*, 9, (4) p. 548-554. Recuperado el 1 de junio de 2015 de http://docs.autismresearchcentre.com/papers/1997_BC_Parents_of_children_with_AS_JnlCogNeuro.pdf.

Martín-Borreguero P.(2005). Perfil lingüístico del individuo con síndrome de As-perger: implicaciones para la investigación y la práctica clínica. *Revista de Neurología*; 41 (Supl. 1):S115-S122

Colegio Profesional de Psicólogos de Costa Rica (CPPCR). Comunicado emitido el 2 de mayo del 2018, Día Mun-dial contra el Bullying (CPPCR-02052018-CDP-08-2018)



Corpas, M. (2012). La enseñanza de una segunda lengua al alumnado ado-lescente con Síndrome de Asperger. En: Navarro, J; Fernández, M^a.T^a; So-to, F.J. & Tortosa F. (Coords.). Respuestas flexibles en contextos educativos diversos. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo. Recupe-rado de <http://diversidad.murciaeduca.es/publicaciones/dea2012/ensayos.html>

Couwenhoven, T. Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas. Bajado de Internet por el Centro Nacional de Recursos para la Inclusión Educativa, el 10 de Enero de 2005, en la dirección: http://www.pasoapaso.com.ve/boletin/boletin_13_1.htm#dos

Cuesta, J.; Hortigüela, V. (2007). Senda hacia la participación: Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias. Autismo Burgos .ISBN / ISSN: 978-84-690-7221-9.

Dabrowska, A, & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with down syndrome. Journal of Intellectual Disabilities Research, 54, 266-279. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x

Davis, S., & Davis, J. (2008). Crecer sin miedo. Estrategias positivas para contro-lar el acoso escolar. Bogotá, Colombia: Grupo Editorial Norma.

FEAPS (2009). La educación que queremos. Recuperado de: <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/educacion.pdf>

Freepik. (sf.) [Figura 15]. Recuperada de: https://www.freepik.es/foto-gratis/dos-manos-apreton-manos_2126817.htm

Hingsburger, D., Weinstock, J., Diverse City Press., Sunny Hill Health Centre for Children (Vancouver, B.C.), & YAI/National Institute for People with Disabilities Network. (2012). The ethics of touch: An interactive discussion with David Hingsburger. Angus, ON: Diverse City Press.





Hingsburger, D. (1993). I openers: Parents ask questions about sexuality and children with developmental disabilities. Vancouver: Family Support Institute Press.

Kopp S, Gillberg C. (2011) The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): An instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Res Dev Disabil.* 32(6):2875-2888.

Lai M-C, Lombardo MV, Pasco G, Ruigrok ANV, Wheelwright SJ, et al. (2011) A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Conditions. *PLoS ONE* 6(6): e20835. doi:10.1371/journal.pone.0020835

Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok ANV, Chakrabarti B, Wheelwright SJ, Auyeung B, et al. (2012) Cognición en varones y mujeres con autismo: similitudes y diferencias. *PLoS ONE* 7 (10): e47198. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0047198>

Marshall, T. (2014) Top 11 Mitos de diagnóstico para mujeres adultas con síndrome de Asperger: una breve mirada Publicado en 27 de enero de 2014. Recuperado de <https://taniaannmarshall.wordpress.com/2014/01/27/top-8-diagnostic-myths-for-adult-females-with-asperger-syndrome-a-brief-look/>

Martos-Pérez J, Paula-Pérez I. (2011) Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*; 52 (Supl 1): S147-53.

Mendes, E. (2013). Matrimonio con Síndrome de Asperger: 14 estrategias prácticas. Por Eva Mendes, M.A., Consultora de Parejas y Especialista de Síndrome de Asperger. Recuperado el 1 de junio de 2015 de <http://espectroautista.info/ficheros/bibliograf%C3%ADa/mendesmatrimonio.pdf>



Merino, G. (2018) LA ADQUISICIÓN de UNIDADES FRASEOLÓGICAS en NIÑOS con SÍNDROME DE ASPERGER desde la PERSPECTIVA de GÉNERO, EN: Cutil-las Orgilés, Ernesto (Coord.). Convergencia y transversalidad en humanidades. Actas de las VII Jornadas de Investigación de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Alicante (Alicante, 6 y 7 de abril de 2017). Alicante: Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Alicante, 2018. ISBN 978-84-948233-2-9, p.p. 91-96.

Moya, Cali. (2017) Informe de Investigación sobre Seguimiento de Reglas y Conducta Adaptativa. Universidad de Ambato. Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/25486/2/Seguimiento%20de%20reglas%20y%20conducta%20adaptativa.pdf>

Navas, Patricia & Verdugo, Miguel & Arias, Benito & Gómez, Laura. (2015). Futuro de la conducta adaptativa en el diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos para las personas con DI: Buenas Prácticas Future of adaptive behavior in diagnosis, classification and support planning for individuals with ID: Best Practices.

Parera, M. (2013). ¿Hi ha diferències emocionals entre els TGD? Trabajo Final De Graduación en Psicología Clínica y de la Salud. Cataluña. España. Recuperado el 16 de julio de 2013 de <http://hdl.handle.net/10609/23901>

Pastene, C. (2015)[Figura 14]. Madre con su hijo. Recuperada de: http://www.sogia.cl/wp-content/uploads/2015/04/M8_Sexualidad_en_discapacid_Dra_Carolina_Pastene.pdf

Pastene, C. (2015). Educación Sexual en Personas con Síndrome de Down. Recuperado de: http://www.sogia.cl/wp-content/uploads/2015/04/M8_Sexualidad_en_discapacid_Dra_Carolina_Pastene.pdf





Peeters, Theo. (1997) El autismo y los problemas para comprender y utilizar símbolos. En: Peeters, Theo. Del marco teórico a la intervención educativa. San Diego, California: Singular Pub. Group. Recuperado de: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/6466/8-11/el-autismo-y-los-problemas-para-comprender-y-utilizar-simbolos.aspx>

PSICOACTIVA. (2017). [Figura 5] Funciones ejecutivas. Recuperada de: <https://www.psicoactiva.com/blog/la-sinapsis-neuronal-tipos-sinapsis/>

QUORA.(2019).[Figura 2]: Funciones ejecutivas. Recuperada de: <https://qph.fs.quoracdn.net/main-qimg-d0c761b2ec597fd7647131e4fc737f9e>
Ramos , C. (2017).[Figura 1] Lóbulos frontales. Recuperada de :
Propuesta de la Escala Efeco Para Evaluar las Funciones Ejecutivas en Formato de Auto-Reporte - Scientific Figure on ResearchGate. https://www.researchgate.net/figure/Figura-1Ubicacion-neuroanatomica-del-lobulo-frontal_fig1_313114326

Richmond, V. (sf.) Retos Múltiples, U.C.R. vrichmond@costarricense.cr.
SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD. UN RETO SOCIOEDUCATIVO. Recuperado de http://www.cenarec.go.cr/index.php/component/jdownloads/send/27-sexualidad/74-sexualidad-y-discapacidad?option=com_jdownloads

Rodríguez Castro, K. (2016). Manual de autoayuda para las familias de la niñez costarricense Con Transtorno del Espectro del Autismo/Karen Francinie Rodríguez Castro.-2da ed. -San José, Costa Rica: 144 P.;

Ruggieri VL, Arberas CL. Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. RevNeurol 2016; 62 (Supl 1): S21-6.

Samaniego, P. (2009). Discapacidad y Educación en Latinoamérica. Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica, 39, 171-316.





Sexto Informe Estado de la Educación en Costa Rica (2017). Recuperado de: [https://www.sinaes.ac.cr/documentos/Productos_de_Investigacion_Academica/Informe_de_Investigacion/Rosales_J_et_al_\(2017\).pdf](https://www.sinaes.ac.cr/documentos/Productos_de_Investigacion_Academica/Informe_de_Investigacion/Rosales_J_et_al_(2017).pdf)

Tamarit, J. (2001). Propuesta para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En: Verdugo y Jordán de Urries (Eds) (2001): Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú.

Trelles, G & Zardáin, P. (2009) Síndrome de Asperger. Guía Educativa. Asociación Asperger de Asturias. Recuperado el 2 de junio de 2015 de <http://www.psicodiagnosis.es/downloads/sindromedeaspergerguiaeducativa.pdf>

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R.L. y Arias, B. (2010). The Integral quality of life scale: development, validations, and use. En R. Kober (Ed.), Enhancing quality of life for people with intellectual disability: from theory to practice (pp. 47-60). New York: Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0

Vidriales, R. et al. (2015): "Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida", Revista Española de Discapacidad, 3 (2): 101-115. Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.06>>

Wilkinson, L.A. (2008). The Gender Gap in Asperger Syndrome: Where are the-Girls? Teaching Exceptional Children Plus, 4(4). Recuperado el 1 de junio de 2015 de <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ967482.pdf>





NOTAS



Handwriting practice lines consisting of 18 horizontal dotted lines.

