

BOLETÍN CULTURAL INFORMATIVO

UNIVERSIDAD "DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO" NUEVA ERA AÑO XIII No. 49 MAYO DE 2014

LAS DISCAPACIDADES EN EL SALVADOR



EDICIÓN, DISEÑO GENERAL Y DIAGRAMACIÓN:
CLAUDIA HÉRODIER

MOTIVO DE PORTADA:
EL PATIZAMBO
DE JOSÉ DE RIBERA
MUSEO DEL LOUVRE
(PARIS, 1642)

C
R
É
D
I
T
O
S

Dr. David Escobar Galindo
Rector

Claudia Hérodier
Coordinadora de Publicaciones
Periódicas

NOTA DE PRESENTACIÓN

Claudia Hérodier
Pág. 5

PRÓLOGO

Derechos de los niños y adolescentes con
discapacidad en El Salvador.
Jaime Eduardo Escobar Salmerón
Pág. 7

C
O
N
T
E
N
I
D
O

La discapacidad y la intervención psicológica.
Licenciado Carlos Weil
Pág. 12

¡En la "U" de por vida!
Beatriz Cabrero
Pág. 15

Al oído de las autoridades
y estudiantes universitarios.
Fundación 'Manos Mágicas'
rompe el silencio.
Yanira Soundy
Pág. 19

Breve recuento personal de la historia
de la Rehabilitación en El Salvador.
Licenciada Elvia Raymundo Cruz
Pág. 24

Autismo y psicología.
Licda. Rocío Noemy Romero de Jule
Pág. 31

Autismo, Terapia física y ocupacional.
Licda. Gabriela Yamileth Portillo Agustín
Pág. 35

No estamos preparados
para convivir con autistas.
Lic. José Guillermo Mártir Hidalgo
Pág. 39

Pedagogía, didáctica y autismo.
Licenciada Ana Delmy Álvarez Miranda
Pág. 44

Pedagogía para niños (as) con autismo.
Dr. Oscar Picardo Joao
Pág. 50

Breve análisis de la Normativa Técnica
de accesibilidad y su aplicación arquitectónica
y urbanística en El Salvador.
Arq. Jaime Eduardo Escobar Salmerón
Pág. 66

NOTAS BIOBIBLIOGRÁFICAS
Pág. 72

BOLETÍN CULTURAL INFORMATIVO

AUTORIDADES:

Dr. David Escobar Galindo
Rector

Dr. Enrique Sorto Campbell
Vicerrector

Dr. Fernando B. Castellanos
Vicerrector Académico

RESPONSABLE EDITORIAL:

Claudia Hérodier
Coordinadora de Publicaciones
Periódicas

EDICIÓN

ISSN 2076-9024

URL: <http://www.ujmd.edu.sv>

Queda hecho el depósito que marca la ley.
Impreso y hecho en El Salvador

Plataforma InDesign CS5

Tipografías

Poor Richard Times New Roman Bookman Old Style
Berlin Sans FB Arial
Lucida Calligraphy Lucida Bright

Diseño gráfico y diagramación
Lic. Claudia Hérodier

© 2013 Boletín Cultural Informativo
Universidad Dr. José Matías Delgado,
Campus I, Km. 8½ carretera a Santa Tecla.
Antiguo Cuscatlán, Departamento de la Libertad, El Salvador, C. A.

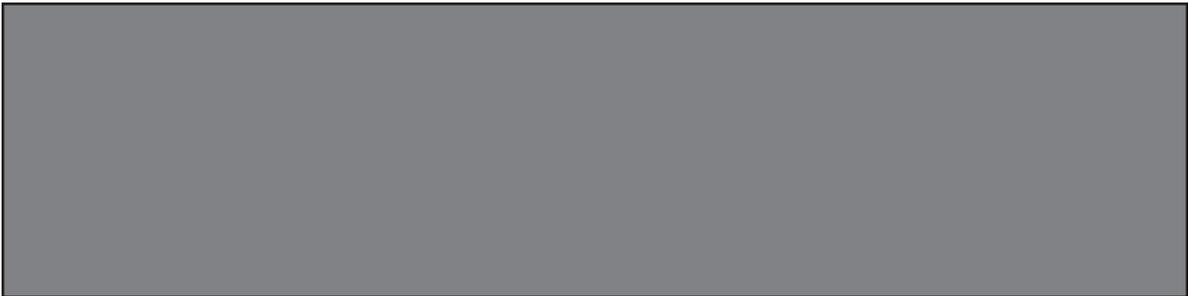
Teléfono (503) 22781011 ext. 203, Fax. 22 89 53 14.
Correo electrónico: boculin@yahoo.es

El contenido de los artículos es exclusiva responsabilidad de los autores.





LAS DISCAPACIDADES
EN EL SALVADOR



ÍNDICE:

NOTA DE PRESENTACIÓN Claudia Hérodier	5
PRÓLOGO Derechos de los niños y adolescentes con discapacidad en El Salvador. Arquitecto Jaime Eduardo Escobar Salmerón	7
La discapacidad y la intervención psicológica. Licenciado Carlos Weil	12
¡En la “U” de por vida! Beatriz Cabrero	15
Al oído de las autoridades y estudiantes universitarios. Fundación ‘Manos Mágicas’ rompe el silencio. Licenciada Yanira Soundy	19
Breve recuento personal de la historia de la Rehabilitación en El Salvador. Licenciada Elvia Raymundo Cruz	24
Autismo y psicología. Licda. Rocío Noemy Romero de Jule	31
Autismo, Terapia física y ocupacional. Licda. Gabriela Yamileth Portillo Agustín	35
No estamos preparados para convivir con autistas. Lic. José Guillermo Mártir Hidalgo	39
Pedagogía, didáctica y autismo. Un enfoque desde la Asociación Salvadoreña de Autismo. Licenciada Ana Delmy Álvarez Miranda	44
Pedagogía para niños (as) con autismo. Dr. Óscar Picardo Joao	50
Breve análisis de la Normativa Técnica de Accesibilidad y su aplicación arquitectónica y urbanística en El Salvador. Arq. Jaime Eduardo Escobar Salmerón	66
Notas biobibliográficas	72

NOTA DE PRESENTACIÓN

Licenciada Claudia Hérodier

*“Desdramatizar la discapacidad es una excelente manera para promover la inclusión y difundir un novedoso mensaje que privilegie las riquezas únicas que tiene cada persona”.*¹

El año pasado, cuando me encontraba esperando turno para ser atendida en una dependencia de la universidad, cuál no sería mi sorpresa que se me acercó un señor con una expresión muy jovial y al que yo apenas conocía, requiriendo atención para entablar una charla.

Pronto hice memoria y recordé que éste trabajaba en el Centro de Investigaciones en Ciencias y Humanidades (CICH) de la universidad “Dr. José Matías Delgado” y que ya habíamos cruzado algún saludo que otro en mis constantes visitas a dicha dependencia, por lo que no hubo mayor problema en franquearle el abordaje.

Con su mano tendida y una sonrisa amigable en el rostro (que en un primer momento y como digo, me desconcertó), me enteré que se trataba del arquitecto Jaime Eduardo Escobar Salmerón y que su asunto era serio.

Se trataba nada más ni nada menos de una propuesta académica: dedicar un número completo del Boletín Cultural Informativo a mi cargo a un problema poco atendido como se debe en nuestro país: las discapacidades en sus distintas variantes, especialmente en las sicológicas.

Me comentó que a raíz de una experiencia personal había fundado junto con su esposa la Asociación Salvadoreña de Autismo (*ASA, La voz del autismo*) y que consideraban necesario obtener todo el apoyo que pudieran conseguir para poder caminar con desahogo y ayudar de mejor manera a tanto salvadoreño afectado, sobre todo, ¡niños!

Por supuesto, al intercambiar ideas, quedamos que yo iba a tener presente su oferta en la programación y que me comunicaría con él para coordinar.

Pocas semanas más tarde estábamos sentados conversando sobre el tema y viendo a quiénes podíamos invitar a participar y qué temas dentro de esa gran panorámica íbamos a retomar para abordar el problema de las discapacidades en El Salvador.

Habló el arquitecto de unas colaboradoras suyas y de su esposa y de otras personas conocidas, tanto como yo traje a cuento otras tantas y así, fijamos fecha límite para echar a volar la invitación y lograr conformar el Boletín Cultural Informativo No. 49 en un plazo moderado.

Dicho y hecho, lanzado el llamamiento, pronto tuvimos entre las manos los artículos que hoy se presentan y comenzó el proceso de edición.

¹ N.E. ASDRA. Asociación Síndrome de Down de la República Argentina, en su boletín de enero <http://www.protestantedigital.com/ES/Sociedad/articulo/14595/Downtown-el-comic-se-acerca-al-sindrome-de-down>

Una vez terminado, decidimos que el prólogo lo haría el arquitecto Escobar Salmerrón, pues ¿quién mejor que él para saber lo que este rubro necesita? Entregado el mismo, ya diagramado el contenido, nos sentamos nuevamente a ver todo el material y observamos que teníamos una cantidad considerable de páginas, y que éstas, sin ninguna duda, contribuían a que en nuestro país, El Salvador, la conciencia sobre este tipo de realidades creciera y ahondara a modo de permitir que emergieran nuevas figuras en el imaginario colectivo, ya que sólo derrumbando mitos se pueden alcanzar otras realidades más humanas.

Sabíamos, eso sí, que no lo habíamos podido abarcar todo y que dejábamos de lado por ejemplo, el gran problema de la no-videncia, las enfermedades mentales y sus respectivos tratamientos en el seno de nuestra sociedad, así como otros factores allegados y conexos, pero de lo que sí estábamos claros, era que a grandes rasgos el problema de las discapacidades en el país estaba planteado.

Por ello, no dudo en invitar cordialmente a los lectores y lectoras de estas páginas, a asomarse a ellas con asombro, curiosidad y respeto, pues no son para menos los temas que en este Boletín se tratan.

PRÓLOGO

DERECHOS DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD EN EL SALVADOR

Jaime Eduardo Escobar Salmerón ¹

La convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD, por sus siglas en inglés) es un instrumento internacional de las Naciones Unidas (en materia de derechos humanos) que tiene como objetivo proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. El Salvador es parte de esta convención, habiéndolo firmado y ratificado, adquiriendo la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad, tanto como el gozo de plena igualdad ante la ley.

La convención y cada uno de sus artículos se basan en ocho principios rectores:

1. “El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.
2. “La no discriminación.
3. “La participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad.
4. “El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y las condiciones humanas.
5. “La igualdad de oportunidades.
6. “La accesibilidad.
7. “La igualdad entre el hombre y la mujer.
8. “El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad”.

(Artículo 3° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

Además, la convención adopta un modelo social de discapacidad y entre ellos se determina la discapacidad en las personas como: *“Aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”*.

Artículo 1°, inciso 2°

Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Hace hincapié en que: *“...las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en*

¹ Investigador en Gestión Ambiental y Territorial
Centro de Investigaciones en Ciencias y Humanidades (CICH)
Universidad Dr. José Matías Delgado.

igualdad de condiciones con los demás, entorno, transporte, información y comunicaciones, incluidos los sistemas y tecnologías de la información y otros servicios o instalaciones abiertas de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.”

Artículo 9°, n° 1

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El Salvador, al firmar y ratificar el convenio, asume adoptar medidas pertinentes como las que señalamos a continuación:

1. “Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas, directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público.
2. “Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de accesibilidad para las personas con discapacidad.
3. “Ofrecer formación a todas las personas con discapacidad involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan.
4. “Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público, de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión.
5. “Ofrecer formas de asistencia humana, animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público.
6. “Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información.
7. “Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida internet.
8. “Promover el diseño, desarrollo, producción, distribución de sistemas, tecnologías de la información y comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo”.

Artículo 9°, n° 2

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El convenio, también establece que las personas con discapacidad deben tener garantizado su derecho a la educación. Por lo que el artículo respectivo nos lleva a que: *“Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida, ...”*

Artículo 24°, n° 1

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Con la firma y ratificación, El Salvador y los Estados Parte se comprometen en velar porque:

1. “Los niños con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni la enseñanza secundaria.
2. “Los adultos con discapacidad tengan acceso general a educación terciaria, la formación profesional, educación de adultos y el aprendizaje permanente.
3. “Las personas con discapacidad reciban el apoyo necesario, dentro del sistema general de educación para facilitar su formación efectiva.
4. “Las medidas de apoyo personalizadas y efectivas se ponen en práctica para aprovechar al máximo el desarrollo académico y social”.

Se estima que los Estados deben adoptar medidas apropiadas, tales como:

1. “Apoyar el aprendizaje de Braille, la escritura alternativa, aumentativa, de medios y formatos de comunicación alternativo, habilidades de orientación, movilidad y apoyo entre pares o tutoría.
2. “Apoyar el aprendizaje de la lengua de signos y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas.
3. “Defendiendo que la educación de las personas, especialmente niños, que son ciegos y/o sordos, se entregue en la mayoría de los idiomas apropiados y medios de comunicación para el individuo.
4. “Dar empleo a maestros con discapacidad que estén cualificados en lenguaje de señas o Braille. Así como formar a los profesionales de la educación y concienciación del personal en aspectos de discapacidad, el uso de aumentativos y alternativos de modos y formatos de comunicación, técnicas educativas y materiales de apoyo a las personas con discapacidad”.

En resumen, la inclusión de otros derechos como: salud, participación, voto, riesgo y situaciones humanitarias, etc., son derechos que se enmarcan en un entorno de obligaciones de parte del Estado, organizaciones internacionales, sociedad civil y familias. Por ello, cada vez que vemos hoy día un crecimiento en las estadísticas de discapacidad en el mundo (se reconoce alrededor de 93 millones de niños con discapacidad en la Tierra, de los cuales uno de cada 20 menores de 14 años vive con algún tipo de discapacidad), analizamos lo difícil que es la condición para el afectado, familia y aún el Estado; por ello la importancia de velar por la discapacidad y brindar apoyo en la consecución de los derechos de estas personas y sus familias.

En El Salvador, por ejemplo, según el *Censo de Población y Vivienda 2007 de la Dirección General de Estadísticas y Censos (DIGESTIC)*, llevado a cabo del 12 al 27 de mayo, menciona que el 4.1% de la población son personas con discapacidad; de esta forma, tomando en cuenta que la población total del país estimada para ese año (2007) fue de 5,744,113 habitantes, ello significa que el porcentaje arroja una población con discapacidad de 235,509 habitantes (una cifra alarmante que no contempla datos actualizados al 2013).

Así, investigaciones realizadas por diferentes instituciones tales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Cooperación Alemana y la Universidad Don Bosco, entre los años 2000 y 2001, reportó una prevalencia de personas con discapacidad del 12%, estableciendo que el 46.33% de las personas con discapacidad no sabe leer ni escribir y el 87% de niños y adolescentes que estaban en edad escolar no asistían a la escuela.

Es lamentable conocer que algunos de estos niños poseen capacidades excepcionales para estar escolarizados y que son rechazados aún en las escuelas públicas y privadas del Sistema Nacional de Educación; y aunque el Estado desarrolla actualmente programas de Escuelas inclusivas, tanto los maestros y directores de estos centros educativos nacionales y privados no tienen la capacidad especializada ni logística para poder recibir a esta población tan vulnerable.

El Ministerio de Educación de El Salvador (MINED) realizó en 2010 un censo escolar arrojando datos de 17,886 estudiantes con algún grado de discapacidad. Sin embargo, los datos disponibles son limitados y están muy por debajo de la realidad, ya que en él no se determina el tipo de discapacidad y número de los que la padecen, haciendo difícil la captación de cifras reales y tener datos importantes que den luz sobre las condiciones en que se encuentran; ello limita grandemente la realización de análisis más profundos y así poder visibilizar las condiciones de diagnóstico temprano y tipos de tratamiento oportuno, dificultando la gestión y puesta en práctica de las políticas públicas inclusivas de parte del Estado, que permitan la igualdad de oportunidades, el acceso universal a los servicios básicos, la rehabilitación inte-

gral, la inclusión educativa y laboral o el cuidado residencial con proyección hacia la edad adulta en casos de discapacidades que no se integren a la vida funcional social.

Se observa además por parte de los organismos internacionales acreditados en El Salvador, como la UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia), OMS (Organización Mundial de la Salud), OPS (Organización Panamericana de la Salud) y otros organismos, ningún apoyo o una total indiferencia a sectores de discapacidad tales como los integrados en el Espectro del Trastorno Autista (TEA), que contempla una gama de trastornos del desarrollo y que además deben ser tratados inmediatamente en los procesos de intervención temprana para mayor eficacia del tratamiento y desarrollo del niño hasta su adolescencia.

Contrariamente, en el año 2013, el Estado a través del Ministerio de Educación (MINED), ha puesto en marcha una estrategia de sensibilización y capacitación inicial para escuelas públicas de la zona oriental del país, que va dirigida a directores, profesores y padres de familia y sus hijos con autismo y que ha sido implementada por la Asociación Salvadoreña de Autismo (ONG que brinda apoyo a personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias) y se ha hecho extensiva a otras ONG que trabajan otras áreas de la discapacidad, tales como: Síndrome de Down, ciegos, sordos, etc.

Iniciativa loable por parte de esta cartera del Estado, siendo que el trabajo es altamente complejo por la diversidad y el tipo de propuestas psicopedagógicas-terapéuticas que se deben implementar. Por ello, es imprescindible que la cooperación internacional manifieste su presencia en estas iniciativas de Estado tanto como de la organización ciudadana.

El Ministerio de Salud de El Salvador (MINSAL), en lo referente al sector con autismo no ha establecido aún programas especializados de salud y nutrición, derechos que por hoy son inexistentes para el sector afectado y sus familias, situación que esperamos que cambie prontamente.

De igual forma, tomando de base el último estudio realizado por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) sobre el *Estado Mundial de la Infancia 2013, de Niñas y Niños con Discapacidad* (publicación anual de esta organización y referente a nivel mundial de la situación de los derechos de la niñez y la adolescencia), en su última edición, en el informe sobre *Avances y Retos en el Cumplimiento de sus Derechos* página 3, ratifica que “se encuentra (el sector con discapacidad) entre las personas más marginadas del mundo, pues tienen menos probabilidades de recibir atención médica o de ir a la escuela y son más vulnerables a la violencia, el abuso, la explotación y el abandono”.

Con estas declaraciones retomamos lo imperante de manifestar más acción sobre el asunto y concientizarnos sobre la importancia de generar espacios incluyentes. No obstante, es fundamental señalar que se han hecho esfuerzos especialmente desde 1990 cuando El Salvador ha sido signatario de la *Convención sobre los Derechos del Niño* y para el 2007 de la *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad* y su *Protocolo Facultativo (CDPD)*. Además, es prioritario evaluarlo en el marco del *Plan Quinquenal de Desarrollo, e* igualmente, en el marco de asistencia del Sistema de las Naciones Unidas, UNDAF (en inglés *United Nations Development Assistance Framework*) 2012-2015, a fin de conseguir la “reducción de la exclusión social”.

Por otra parte, el Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD), ente rector de la *Política Nacional de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*, presentó a partir del año 2000 la *Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad y su Reglamento*, ofreciendo un marco jurídico para facilitar el cumplimiento de los derechos y obligaciones estatales; así también la *Ley*

de *Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (LEPINA)*, de la *Comisión Coordinadora del Sector de Justicia*, que establece la igualdad jurídica de niñas, niños y adolescentes, el derecho a una vida digna, el acceso a la salud y a la educación y la protección de la niñez y adolescencia con discapacidad frente a la explotación laboral.

Partiendo de todo este esfuerzo, que se ha descrito con sus respectivas fortalezas y debilidades, podemos afirmar que existe aún una gran deuda de El Salvador con este sector, pero en especial con las personas que sufren autismo y sus familias, los cuales se han visto por mucho tiempo, y todavía ahora, excluidos de sus derechos en: educación, salud, habilitación y rehabilitación psicoterapéutica, inserción laboral, tanto como en su derecho a vivir de forma independiente; o sea, en otras palabras, a ser incluidos en la sociedad, protegidos y cuidados, sobre todo, en aquellos casos en que no logran una integración a la comunidad en condiciones funcionales.

Por lo tanto, debemos insistir como sociedad civil en la urgente necesidad de garantizar por parte del Estado, organismos internacionales y sector afectado, el cumplimiento pleno de estos derechos para las personas con discapacidad, para que ejerzan y disfruten plenamente de ellos y facilite el cumplimiento de los deberes hacia los niños y adolescentes con estas particularidades.

El Estado y la sociedad deben garantizar su plena participación, tanto como la de sus familias, fundamentado todo ello en la *Constitución de la República* y en los *Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos* vigentes en El Salvador, especialmente enfocados a la *Convención sobre los Derechos del Niño*.

Bibliografía:

1. "Estado Mundial de la Infancia 2013: Niñas y Niños con Discapacidad", UNICEF, mayo de 2013.
2. "Censo de Población y Vivienda 2007" de la Dirección General de Estadísticas y Censos (DIGESTIC), llevado a cabo del 12 al 27 de mayo de 2007, El Salvador.
3. "Convención sobre los Derechos sobre las Personas con Discapacidad", Naciones Unidas, Nueva York, 30 de marzo de 2007.
4. "Avances y Retos en el Cumplimiento de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes con Discapacidad en El Salvador", Consejo Nacional de la Niñez y Adolescencia (CONNA), Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD), Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), El Salvador, 2013.
5. "Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad y su Reglamento", Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD) y Secretaría Nacional de la Familia (SNF), Santa Tecla, Abril de 2004.
6. "Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (LEPINA)", Comisión Coordinadora del Sector Justicia", San Salvador, 2009.

LA DISCAPACIDAD Y LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Lic. Carlos Weil ¹

Es importante tomar en cuenta que la incidencia de una discapacidad es un fenómeno que influye no solamente los aspectos físicos y el desarrollo personal del sujeto que la experimenta, ya sea un niño o un adulto, o bien si ésta es adquirida o una condición que acompaña al sujeto desde su nacimiento. Este fenómeno influye significativamente en el entorno familiar, padres, hermanos y familia extendida; en ocasiones los efectos psicológicos son tan sutiles que sus consecuencias serán igualmente sumamente complejas. A continuación revisemos algunos escenarios de afectación e intervención que puedan presentarse al enfrentar una discapacidad en la atmósfera familiar.

LA PAREJA Y LA DISCAPACIDAD

Como es natural el esperar a un nuevo ser es muy importante para la pareja que desea formar una familia. A menudo se forman expectativas de cómo será el nuevo ser, se imaginan las características físicas de su hijo/a, el sexo que tendrá, las actividades que se le enseñarán, los deportes que le gustarán, etc. Es natural que se formen estas fantasías de cómo desean que sea su hijo/a, y es difícil para ellos el darse cuenta que su hijo/a no es como lo esperaban; todas sus expectativas, sus sueños se vienen abajo y esto genera un gran impacto emocional y psicológico para cada uno de la pareja.

Inicialmente el dolor es tan grande que puede surgir la culpa, y esto haga que la pareja se responsabilice por lo sucedido, generando mucho dolor al interior de la pareja. Es frecuente que surjan preguntas como ¿Por qué a mí?, ¿Por qué a nosotros? En esta etapa es muy importante el apoyo de la familia y la reacción que ésta tenga, en muchos casos sirve de soporte emocional que la familia se mantenga unida para enfrentar a la nueva situación, pero desgraciadamente en muchos casos la familia materna culpabiliza a la familia paterna por lo sucedido o viceversa, en otros casos marginan a la pareja porque hay que recordar que aún se sigue pensando en la discapacidad como una enfermedad.

En otros casos también es común que alguno de la pareja se desentienda de su hijo/a, pues el impacto fue tal que le generó rechazo hacia su hijo/a. Generalmente es el padre quien

¹ Psicólogo
Coordinador de Investigaciones
Escuela de Psicología
Universidad Dr. José Matías Delgado.

se desentiende, en otros el padre prefiere dar el sustento económico a su hijo pero la pareja se separa.

En otros casos la pareja deja al cuidado de otros familiares su hijo/a y ellos se dedican a llevar el sustento económico. De alguna manera ésta también es una forma de rechazo pero no deliberado, pues aquí toma una actitud de escape.

Otras parejas se mantienen juntas pero los roles que sostenían cambian; es común que la madre deje sus estudios, su trabajo e intereses personales para dedicarse al hogar y al cuidado de su hijo.

La idea de este apartado no busca centrarse en los casos particulares porque la variedad del espectro conductual es muy diverso, sin embargo, sí comenta algunas de las situaciones que se dan frecuentemente, y se quiere reflejar el hecho que la pareja enfrenta una crisis desde el conocimiento de la posibilidad de una discapacidad, y que es común enfrentar sentimientos de enojo, culpa, rechazo, ira, frustración, depresión, etc. Que es necesario experimentar en todas sus facetas para poder dar paso a la aceptación (duelo); sin embargo, en la medida que el niño crece y se hace más notoria la discapacidad, y los padres se dan cuenta que probablemente sus hijos no podrán casarse ni tener hijos u otras expectativas que ellos se habían forjado, pueden surgir nuevas desilusiones que dan paso a otros periodos de duelo.

RELACIÓN ENTRE HERMANOS

Para los padres de familia una situación difícil de sobrellevar es la relación de su hijo/a con discapacidad con sus otros hermanos; a menudo se reportan conflictos, falta de comunicación, celos, egoísmo, rechazo, etc.

Debemos recordar que ser el hermano de un niño/a con discapacidad no debe ser una tarea sencilla, sino más bien una situación estresante, ya que los padres, familia y cuidadores dirigen sin intención toda su atención hacia el niño/a con discapacidad, le proporcionan más mimos, menos responsabilidades, perdonan sus faltas, lo sobreprotegen, etc. Situación que es interpretada por el hermano como que su hermano con discapacidad es más querido y es más importante para los padres, en cambio él o ella puede sentirse rechazado o relegado.

Es común en muchos casos de hermanos de personas con discapacidad vivan algunas experiencias y situaciones parecidas, y experimenten similares sentimientos como enojo, rechazo hacia el hermano, temor de padecer también él una discapacidad, impotencia, culpabilidad por no poseer una discapacidad o sentirse responsable por la discapacidad de su hermano/a, pueden surgir celos de la atención brindada, soledad y depresión.

Estos sentimientos llevan al niño a reaccionar de determinada manera; frecuentemente se sienten identificados con la discapacidad de su hermano desarrollando temor a adquirir o poseer una discapacidad; también desarrollan vergüenza e incomodidad debido al exceso de atención que su hermano/a genera ante los desconocidos. En algunos casos los hermanos se sienten culpables por no poseer una discapacidad o por tener más habilidades que su hermano/a, también es común que los padres sobrecarguen de responsabilidades al hijo sin discapacidad: se le pide que colabore en el cuidado de su hermano/a o a veces se le ejerce presión para que sobresalga en la escuela, deportes, etc., a fin de compensar la discapacidad de su hermano/a.

Estas situaciones son difíciles de manejar para los padres, ya que consideran que su hijo/a con discapacidad, en efecto, necesita mayor atención y apoyo; sin embargo, se olvidan que al niño con discapacidad debe dársele una vida lo más normal posible.

A pesar de todas las dificultades de ser hermano de una persona con discapacidad, existen condiciones de resiliencia que permiten enfrentar en la familia de una persona con disca-

pacidad aspectos de desarrollo de valores éticos familiares como la madurez emocional y afectiva, responsabilidad y receptibilidad hacia las demás personas; a menudo y en algunos casos el hermano/a es el pilar que motiva al niño/a con discapacidad a tener mayores logros, además, un hermano de una persona con discapacidad en algunos casos aprende a reconocer en una persona con discapacidad sus cualidades y no sólo sus deficiencias, aceptando mejor aspectos positivos de su personalidad e incluso colaborando en el cuidado del hermano con cierta discapacidad.

PROCESO DE REHABILITACIÓN

La rehabilitación es un proceso continuo y progresivo que permite el mejoramiento en la calidad de vida de la persona con discapacidad para que a su vez pueda integrarse con mayor facilidad a la sociedad; frecuentemente se piensa únicamente en la rehabilitación física de la persona, pero se ha comprobado que para que ésta tenga éxito se necesita de una rehabilitación integral, es decir, que se realicen los procedimientos necesarios para ajustar a la persona en todas las áreas de la vida. Para ello, es necesario que la persona reciba: terapia física, terapia ocupacional, terapia psicológica, terapia de estimulación multisensorial, terapia de lenguaje, terapia educativa, terapia de arte, etc., además de llevar un control riguroso de evaluación y otros controles tales como consultas con médicos, evaluaciones psicométricas, audiometría, etc.

Este proceso es arduo y cansado tanto para los padres como para los niños y en algunos casos suele ser doloroso. Sin embargo, es necesario para poder obtener logros. De hecho, para ir minimizando el dolor, es necesario asistir a las consultas con la regularidad indicada, y realizar de igual manera los ejercicios prescritos para realizarse en casa.

Bibliografía:

Luna, Kriscia Eugenia. "Dificultades que enfrentan los padres de hijos con discapacidad", Boletín Científico Psique, Año 1 N°3, noviembre-diciembre 2008.



¡EN LA “U” DE POR VIDA!

Beatriz Cabrero
beatrizcabrero@yahoo.es
Octubre de 2013

El 4 de Abril de 2011 me matriculé en la “U” para el resto de mi vida. Sin duda en la facultad más importante que puede existir: la de crecer cada día aprendiendo a ser mejor persona. **Quien me matriculó fue mi hija Violeta, al nacer con síndrome de Down.**

Durante el 3er Congreso Centroamericano de síndrome de Down me pidieron si podía escribir un artículo para compartir la experiencia como mamá de una niña con esta discapacidad.

Aquí va mi relato esperando **acercar el síndrome de Down a la sociedad y alejando miedos y prejuicios.**

Cuando unos padres reciben la noticia de que su hijo o hija ha nacido con el síndrome de Down, entran en shock, inevitablemente. El hecho constituye un enorme impacto provocado por muchas razones. Primero, porque el bebé que deseaban no ha nacido, ya que todas las expectativas que habían construido en su imaginario se han desmoronado brutal y repentinamente. En segundo lugar entran en juego un montón de sentimientos y preguntas ante lo desconocido: “¿Por qué a mí?”, “¿Qué hicimos mal?”, “¿Qué va a ser de nosotros a partir de ahora?”

Todos los estereotipos que tenemos por desconocer la realidad del síndrome de Down nos abordan... A todo este terremoto emocional hay que añadirle que los profesionales de la salud no están capacitados para dar la noticia de una forma adecuada y, para acabarlo de estropear, te dan, literalmente, el pésame “Lo siento, su hija tiene síndrome de Down”.

Existe un cómic en España, titulado “Down Town” (www.blo-downtown.com/) que inicia el libro con una acertadísima frase: “*Lo malo de tener síndrome de Down, es que el día que naces, tus padres se ponen un poco tristes... Lo bueno, es que después de ese día, no vuelven a estar tristes nunca más.*” Creo que muchos papás y mamás con hijos con síndrome de Down estarán muy de acuerdo con esta afirmación.

En mi caso, el hecho que marcó la diferencia al nacer Violeta y que nos hizo salir del shock y pasar de la tristeza a la esperanza, fue hablar con otros papás y mamás que pasaron por la misma experiencia. Esas fueron las primeras felicitaciones que sientes realmente sin-

ceras ya que, lógicamente, familiares y amigos también han resultado impactados por la noticia y no saben muy bien cómo reaccionar, ni dar la enhorabuena por el nacimiento del o la bebé...

Este primer contacto con personas que ya han pasado por lo mismo es fundamental para poder hacer una buena digestión, llenarse de valor y empezar a darse cuenta que no pasa nada, que has tenido una niña que va a necesitar más empujoncitos para avanzar y que por eso hay que ponerse las pilas y empezar a formarse/informarse.

El síndrome de Down es una **lotería genética**. En el momento de la concepción papá aporta 23 cromosomas y mamá otros 23, el bombo empieza a rodar para unirse por parejas y en el caso de las personas con síndrome de Down resulta que en el par de cromosomas número 21 se ha incorporado un tercer bailarín que nadie esperaba ni sabemos por dónde apareció y que provoca que el baile no sea tan armónico como lo esperábamos.

Esta básica y sencilla explicación es la llamada Trisomía 21:

(http://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Down).

Las personas que nacen con esta condición (¡no enfermedad!), por esta anomalía genética, sufren un retraso psicomotor e intelectual. A estas deficiencias hay que sumarle que llevan la discapacidad en la cara, sus rasgos claramente identificables resultan muy visibles, lo que añade mayor complejidad al tema de la aceptación.

Gracias a las personas que te llevan unos pasos de ventaja, te informas que existen portales de internet (www.down21.org) en donde puedes hallar respuesta a muchas de las necesidades que se irán presentando a medida que crece tu hija. En un primer momento es fundamental un



buen chequeo médico en aquellas áreas donde las personas con síndrome de Down son más vulnerables (corazón, oídos, aparato digestivo, vista...). Paralelamente es necesario averiguar qué instituciones existen en tu lugar de residencia a las que puedes acudir en busca de apoyo, asesoramiento y acompañamiento. En El Salvador tenemos la suerte de que, hace unos años, unos padres sintieron la necesidad de agruparse para dar respuestas a las diferentes necesidades de sus hijos e hijas con síndrome de Down.

Así fue como nació la Fundación Paraíso Down (www.paraisodown.org).

Como mamá, puedo confirmar que al llegar a la fundación, encontré el paraíso... nos recibieron otras familias y profesionales que nos fueron asesorando sobre los pasos a seguir y así fue como Violeta,

con apenas 23 días, inició sus terapias físicas y con 2 meses la terapia estimulativa con sus compañeros Ismael, Beto, Mariano, Adriano... Este es el momento en que como papás marcamos el destino de una persona con discapacidad: **cuanto antes empecemos a trabajar con ella, más garantías de éxito tendremos.**

La estimulación temprana es fundamental para acompañar a nuestros hijos en su despertar e interactuar con el mundo que los rodea. Nuestra obligación como padres es investigar, informarnos y aprender cómo hacer ese acompañamiento, cómo dar esos empujoncitos que permitan el crecimiento óptimo de nuestros pequeños. Y no pensemos equivocadamente que es cuestión de recursos, en muchos casos solo necesitamos imaginación y sobre todo ¡ganar!

Hay muchos mitos sobre las personas con síndrome de Down, uno que me persigue es el de los grados de afectación... Viendo cómo se desenvuelve Violeta, la gente me suele preguntar "... ¿Pero ella no tiene mucho, verdad?" Vale la pena aclarar que no hay personas *con más o menos down*, lo que pasa es que, como con las personas que no hemos nacido con esa condición, las hay unas más inteligentes que otras y en este punto tiene mucho que ver la estimulación recibida desde chiquitas. La confianza en saber que ellas pueden hacerlo por *sí-solas* es la premisa con la que tenemos que actuar con ellos, familia, amigos y sociedad. Cambiar de mirada, no ver la discapacidad, sino ver la persona.

No todos somos aptos para hacerlo todo y en el caso de las personas con síndrome de Down pasa lo mismo, sólo que requieren de otros tiempos y otras formas para aprender. Si los educamos y tratamos con autonomía, serán unos adultos autónomos. Si por lástima o sobreprotección los llevamos de la mano aún teniendo 30 años, serán personas dependientes para siempre. Así lo demuestran experiencias de otros países que nos llevan unos años de ventaja.

Esta última reflexión me permite enlazar con el tema de la integración (¡no sólo inclusión!) El otro día, en un programa de radio, me preguntaban cómo soñaba el futuro de Violeta y yo respondía que me imaginaba, dentro de 25 años, a algún compañero de escuela de Violeta que se lanzará a emprender un negocio y que, al haber crecido con ella, interiorizado valores que sólo la experiencia propia puede conseguir, aprendido cómo enriquece el respeto a las diferencias, decidirá contratar a Violeta aún sabiendo de sus limitaciones pero consciente también de sus aptitudes.



Creo que esto resume lo que supone integrar a personas con discapacidad (sea cual sea) en la sociedad, desde los primeros años de escuela hasta llegar al mercado laboral. Son personas con discapacidad intelectual por lo que **les cuesta más aprender... ¡pero aprenden!**

El lema de este último congreso fue "Dame la oportunidad de aprender" yo iría más allá y diría "¡Date la oportunidad de aprender"! Es una bendición que una persona con síndrome de Down se cruce en tu camino. Ya seas compañero de escuela, mamá, maestra, vecino o cualquier otra relación... **las cosas que uno aprende gracias a estas personas no se aprenden en ningún otro lado.**

De ahí el título de este artículo: al nacer Violeta me matriculé en **la mejor "U" del mundo, la que te enseña cada día cosas nuevas, la que te hace valorar lo realmente importante, la que te lleva por caminos sin dobles intenciones, llenos de paciencia, solidaridad, nobleza, tenacidad, optimismo, esfuerzo, amor incondicional... y en el que cada día, cada día hay un pequeño logro que celebrar...**

Ojalá, con la lectura de este escrito, algo se haya removido en su interior y a partir de entonces vean a las personas con discapacidad más allá de sus limitaciones, sabiendo lo mucho que esa persona tiene que luchar diariamente para alcanzar sus metas, por pequeñas que sean, ya que el mundo en que vivimos, lamentablemente, les pone muchas trabas. Date la oportunidad y no seas una traba en su camino.

¡Acompáñanos, aprende y disfruta!

Contactos de interés:

Fundación Paraíso Down. **www.paraisodown.org**

Dirección: Colonia Utila, Av. José Zablah-Touché #4-8,
Santa Tecla, La Libertad, El Salvador

Telf.: **2288-7837**

Para los profesionales de la salud, cómo dar la noticia:
http://www.fcsd.org/fichero-78915_78915.pdf

AL OÍDO DE LAS AUTORIDADES Y ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS

Fundación ‘Manos Mágicas’ rompe el silencio

Por Yanira Soundy



“Háblame de la sordera de tu hija y cómo la has superado...” es una de las frases que escucho comúnmente, cuando asisto a entrevistas en los medios de comunicación o en las charlas que imparto en talleres, conferencias y universidades, e incluso en mis recitales de poesía.

Muchas de las personas que piden esto, quizás piensen en su interior que tener un hijo o hija con sordera es una desgracia o un castigo divino. Pero la realidad es otra, porque quienes realmente asumimos la misión que Dios nos encomienda al entregarnos la maternidad de un niño o niña con discapacidad, lo vemos desde otro punto de vista, pues aprendemos que nosotras hemos sido escogidas para educar y sacar adelante a quienes darán en el futuro un testimonio de nuestra fortaleza y amor gracias al Señor Jesucristo.

Cuando descubrí la sordera de mi segunda hija, Dios me mostró una realidad que antes yo no miraba, un universo de incumplimientos de los derechos básicos de los niños y las niñas, la juventud, las mujeres y los hombres con discapacidad auditiva; conocí el corazón de muchas personas que necesitaban ver o escuchar en mis manos signos y palabras de aliento, personas que requerían de mi orientación.

En mi caso no sólo he limitado esta misión a un sector específico, sino que me he involucrado en la lucha por los derechos de todas las personas con discapacidad de El Salvador.

Debo mis valores a mi padre y a mi madre, y mi formación humanística al Colegio La Asunción y a la Universidad “Doctor José Matías Delgado”. Soy Licenciada en Ciencias Jurídicas, abogada y notario, y mi pasión es escribir poesía, cuento y novela desde los 19 años de edad, y si alguien preguntara: ¿Qué me llena más de satisfacción en la actualidad? le diría:

Haber creado Fundación Manos Mágicas y dedicar mi vida a la sensibilización de la humanidad en materia de derechos humanos de personas con discapacidad, ca-

pacitar a estudiantes, empresas y corporaciones, enseñar a las personas sordas a leer y escribir español de forma más entendible, y por supuesto, escribir cuentos y poemas en formatos accesibles.

Fundación Manos Mágicas rompe el silencio e inicia su vida jurídica en el año 2003. Gracias a ella se han abierto espacios en medios de comunicación, colegios y universidades. Formamos y sensibilizamos, rompemos las barreras de comunicación y capacitamos en Lenguas de Señas Salvadoreña y Americana a personas oyentes que deseen aprenderlas para ser intérpretes; incluimos todas las formas de discapacidad auditiva, no discriminamos a nadie. Enseñamos español escrito a personas sordas, elaboramos materiales didácticos, libros y revistas digitales para ilustrar más sobre la temática. Hemos hecho observaciones a proyectos de leyes relacionados con los derechos de las *Personas con Discapacidad*, participamos en mesas de trabajo, elaboramos informes, propuestas y observaciones sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad auditiva en El Salvador y los hemos entregado personalmente ante el Comité de la ONU en Ginebra, Suiza en el año de 2013, por citar uno de tantos ejemplos. Gracias a nuestro trabajo, se declaró *Bien Cultural* a la *Lengua de Señas Salvadoreña* mediante Decreto Ejecutivo en el Ramo de Educación. Nuestro interés fue visibilizar a las PcD auditiva y que el Estado contase con la base legal para solicitar más presupuesto al Ministerio de Hacienda y organismos de cooperación internacional para el Ramo de Educación, específicamente con el objeto de formalizar un proyecto multidisciplinario que buscara desarrollar la *Lengua de Señas* a plenitud, desde la Primaria hasta el Bachillerato, con una colección de libros impresos y digitales, página Web especial, etc. Esto, lamentablemente no se ha comprendido, pero esperamos que en el futuro gobierno, sí se comprenda.

Hace 21 años, si alguien me hubiese preguntado qué iba yo a hacer en mi vida, quizás le hubiese contestado:

Trabajar en la Cultura, la protección del patrimonio cultural tangible e intangible y en los derechos de autor y derechos conexos, además de escribir libros y sacar adelante a mi familia...

Todo ello lo hice, efectivamente, durante dieciséis años, pero luego se me abrieron otras puertas encaminadas sólo a las PcD y decidí entrar por ellas para dedicarme de entero a la Misión que Dios había dispuesto para mí.



Dios definitivamente nos usa para sus propósitos. Él me tiene en este gran proyecto y junto a nuestro equipo de trabajo y mis tres hijos, esperamos fortalecer nuestro Programa de Capacitaciones con el apoyo de empresas, universidades, personas voluntarias, tanto a un nivel corporativo-empresarial como de grupos afines; ser el canal de ayuda para la contratación de personas con discapacidad auditiva en las empresas, crear y publicar material didáctico para enseñar español a personas sordas y un espacio virtual para encontrar a personas que deseen apadrinar o patrocinar nuestros programas y proyectos, encontrar más apoyo para contar con un espacio más amplio de capacitación y poder ayudar a más personas sordas.

El Salvador sigue sin tener un censo de personas con discapacidad, menos aún de un censo de PcD auditiva. Hasta ahora, según El Diario de Hoy en reportaje fechado 15 de abril del año 2001, se estima que existen unas 200,000 personas sordas salvadoreñas. Por ello necesitamos un censo para visibilizar aún más las necesidades en materias de salud, educación, cultura, deporte, participación política y accesibilidad para las personas sordas y que las instituciones estatales hagan Políticas adecuadas a una realidad y no basadas en meras suposiciones.

Fundación Manos Mágicas cuenta con personas con discapacidad auditiva y familia-



res que capacitan en su Lengua, sensibilizan, interactúan, proponen y muestran qué más falta hacer. Por ahora, hemos capacitado y sensibilizado a cientos de jóvenes estudiantes de centros de enseñanza regular tanto como universitarios y muchos han aprendido Lenguas de Señas. También hemos podido entrar a los hogares de miles de personas televidentes a través de entrevistas, clases y reportajes en programas de TCS, Viva La Mañana; Canal 12, Canal 21, Grandiosas,

Milena tu Amiga, y diferentes programas de radio. Participamos en presentaciones con nuestros Coros de Manos en espacios públicos y privados y hemos aceptado con gusto dar charlas en universidades. Así, los diferentes públicos han sido de igual manera sensibilizados.

En el año 2014 ampliamos nuestro programa de capacitación a un nivel corporativo, es decir capacitamos a empresas, bancos, escuelas privadas y universidades con cursos básicos y temáticos en materias como Lengua de Señas y derechos humanos de PcD auditiva. Paralelo a esto, estamos fortaleciendo nuestro Programa de Voluntariado, según las áreas de interés o estudio de la juventud que decida ingresar.

Aprovechamos este espacio, para invitar a los jóvenes de la Universidad Doctor José Matías Delgado, a que se unan a nuestro esfuerzo y ganar así sus horas sociales.

Necesitamos un sitio Web con diseño accesible y en el cual podamos ofrecer clases o capacitaciones virtuales, campañas en redes sociales que motiven a las empresas y personas en general a recibir nuestras capacitaciones y apadrinar nuestros programas.

Queremos publicar materiales didácticos ya elaborados por estudiantes de la UJMD y otros que puedan profundizar más el aprendizaje del español según el lenguaje técnico de las carreras que habitualmente están estudiando personas sordas y también poder publicar un libro que trata sobre los derechos de las personas con discapacidad auditiva y es en sí, una guía para los padres y madres de cómo enseñar a sus hijos e hijas con discapacidad auditiva.

Deseamos recaudar fondos para el auto sostenimiento de la organización vender camisas, tazas, gorras, pulseras, stickers, o crear otras formas de obtención de ayuda con presentaciones artísticas, películas, pasarelas de modas, cenas de beneficencia, etc.

Queremos tener nuestra propia línea de ropa con diseños atractivos que tengan mensajes sensibilizadores y relacionados con los derechos de las PcD auditiva, no de lástima.

Pero para lograr todo esto y muchas más ideas innovadoras, requerimos de un Comité de Jóvenes Voluntarios destinados a realizar todo el proceso de diseño de los productos, la logística para la búsqueda de patrocinadores o padrinos en la impresión o elaboración de los mismos, una Web, publicidad y apoyo en la obtención de donativos y en la venta de los productos para recaudar fondos que nos permitan continuar y fortalecer nuestros programas.

¡Les esperamos!

Para solicitar información favor escribir a:

fundacionmanosmagicas@gmail.com

Facebook: Fundación Manos Mágicas

Twitter: @ FManosMagicas

y para los que quieren colaborar de otra manera:

FUNDACIÓN MANOS MÁGICAS

Programas de Desarrollo Integral para Personas Sordas y sus Familiares.
CUENTA DE AHORRO BANCO AGRICOLA: 3030098938

FUNDACIÓN MANOS MÁGICAS

Programas de Desarrollo Integral para Personas Sordas y sus Familiares.
Somos una organización no gubernamental, legalmente constituida, cuyos estatutos fueron aprobados por Decreto Ejecutivo número 48 de fecha 23 de junio de 2003 y publicados en el Diario Oficial número 126 Tomo 360 de fecha 9 de julio del 2003.

Visión

Lograr una sociedad sensibilizada en el tema de los derechos de las personas con discapacidad auditiva, que permita una inclusión y una mejor preparación académica a las personas no oyentes, para mayores oportunidades de desarrollo y empleos.

Misión

Abrir espacios jurídicos, sociales y culturales a las personas con discapacidad auditiva de El Salvador, por medio de proyectos y programas que fomenten el aprendizaje de valores y la superación académica, los derechos humanos, la comunicación accesible, los idiomas y las lenguas de señas, con el objeto de alcanzar su inserción laboral y una verdadera inclusión en nuestra sociedad.

OBJETIVOS PRINCIPALES DE FUNDACIÓN MANOS MÁGICAS:

- a) Desarrollar capacitaciones, talleres, cursos y acciones sobre la defensa de los derechos humanos a las Personas con discapacidad auditiva y sus familiares y todos aquellos que fortalezcan su desarrollo integral.

- b) Fomentar el aprendizaje y difundir la Lengua de Señas Salvadoreña y Lengua de Señas Americana tanto entre la población sorda como en la oyente.
- c) Enseñar el idioma español escrito a las personas con discapacidad auditiva o con sordera.
- d) Estimular la creatividad e innovación de las personas con discapacidad auditiva.
- e) Apoyar las expresiones diversas de la cultura y la educación de la comunidad con discapacidad auditiva
- f) Crear más espacios virtuales, televisivos y educativos que contribuyan al desarrollo integral de las personas con discapacidad auditiva y el respeto de sus derechos.
- g) Elaborar propuestas y reformas de tipo legal y educativo a beneficio de las personas con discapacidad auditiva sin discriminación alguna.
- h) Fortalecer el proyecto de la *Revista digital Manos Mágicas* y abrir otros espacios digitales accesibles a las personas con discapacidad auditiva y a sus familiares.
- i) Impulsar el proyecto INSERTA para la búsqueda de empleos para personas con discapacidad (PcD) auditiva.
- j) Apoyar la educación de Personas con discapacidad auditiva con la búsqueda de apadrinamientos para ayudar a cancelar intérpretes de Lenguas de Señas y refuerzos de materias.

BREVE RECUENTO PERSONAL DE LA HISTORIA DE LA REHABILITACIÓN EN EL SALVADOR

Licenciada Elvia Lidia Raymundo Cruz

En el año 1963 me gradué de Bachiller del colegio Instituto América, institución educativa que funcionaba en el edificio que había albergado, hacía años, al Colegio García Flamenco, ubicado entre el Cine Apolo y el Cine París, en San Salvador.

Mi sueño era estudiar Medicina y por tal razón, en 1964, me examiné en la Universidad de El Salvador (UES), pero no fui admitida; en ese año se examinaron unas 600 personas aunque el cupo era solamente para unos 80 alumnos de ambos sexos. Por supuesto, había oportunidad en otras facultades como Química y Farmacia, pero yo sólo quería estudiar Medicina y me dije, me voy a esperar y me examinaré el próximo año.

Con una amiga, Rosa Hilda Aguilar –con quien nos habíamos graduado en la misma promoción de bachilleres del mismo colegio y que actualmente reside en Estados Unidos–, habíamos acordado que si una de las dos encontraba una oportunidad de estudio o de trabajo le avisaría inmediatamente a la otra. Y así fue...

Un día llegó a mi casa y me preguntó que si ya me había enterado de un anuncio en el periódico sobre una nueva carrera. Yo le pregunté ¿Qué clase de carrera es? y ella me mostró el anuncio de una pulgada en los clasificados de un periódico (no recuerdo cuál era) que decía más o menos lo siguiente:

*“OPORTUNIDAD PARA BACHILLERES QUE DESEEN
ESTUDIAR FISIOTERAPIA. PRESENTARSE AL
EDIFICIO RUBEN DARÍO SEGUNDA PLANTA
EN DONDE PUEDEN RETIRAR UNA SOLICITUD.”*

¿Y qué es Fisioterapia? pregunté. Ella me dijo que había buscado en el diccionario y que se definía como **“La rama de la Medicina que estudia la rehabilitación física de las personas inválidas”**. Por supuesto, pese a todas mis buenas intenciones con la carrera de Medicina, inmediatamente le dije que fuéramos a retirar esa solicitud, cosa que hicimos al día siguiente, en que nos dieron las dos últimas.

Así, el año 1965 mi amiga Rosa Hilda y yo, ya éramos parte de la carrera de Fisioterapia de la Escuela del mismo nombre, con sede en el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI).

La promoción dio inicio con 20 estudiantes, de los cuales solamente nos graduamos diez: Leticia González de Tamayo, Rosa Hilda Aguilar de Chávez, Nidia Josefina Siliézar, Rosa Isabel Benavides de Pocasangre, Armida Esperanza Recinos de Castillo, Dinora Guandique de Villatoro, Maribel Campos de Flores, Manuel de Jesús Martínez, de grata recordación, Consuelo Hidalgo Escobar de Porras, de grata recordación, y yo: Elvia Lidia Raymundo Cruz.

Quiero explicar, porque no siempre se sabe, que no fue sino a raíz de las dos Guerras Mundiales (pero principalmente después de la Segunda), que en 1945 toma auge la rehabilitación de las personas con discapacidades físicas debido a la gran cantidad de lisiados que había dejado el conflicto armado internacional de esa época. Por ello, hubo mayor interés en la investigación, en crear escuelas de Fisioterapia, tanto como en preparar personas en áreas como: la Fabricación de Prótesis y Órtesis (aparatos ortopédicos), Terapia Ocupacional y Terapia de Lenguaje, entre otras especialidades.

Por otra parte, conviene añadir que trece años después, en El Salvador también había gran preocupación por la población discapacitada, especialmente por los niños con parálisis cerebral y los que habían sufrido la enfermedad de Poliomielitis, ya que no recibían la atención adecuada pues no existía todavía en el país ni la infraestructura ni el personal capacitado en esta área de la Medicina y que fue un grupo de personas de la sociedad salvadoreña, conscientes de la necesidad, que fundó la “ASOCIACIÓN SALVADOREÑA DE REHABILITACIÓN” (el 25 de noviembre de 1957).

Más tarde, el éxito alcanzado por la excelente atención científica brindada a la población con discapacidad, llevó a esta Asociación a crear, el 22 de diciembre de 1961, el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI) y demandar ante el Directorio Cívico Militar la promulgación de la ley que le dio vida. Dicha ley fue aprobada y publicada en el Diario Oficial del 27 de diciembre de 1961.

Así pues, el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos, ISRI, inicia su funcionamiento formal, mediante el decreto de ley No. 503; pero debido a que en congresos mundiales de rehabilitación se discutió mucho acerca del concepto de “inválido” esta institución logró que la Asamblea Legislativa, mediante el decreto 970 del 28 de enero de 2012, pasara a ser el “*Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral*”.

Pero volviendo a la década del 60, debo decir que fue entonces que vino al país el Dr. David Amato, experto estadounidense en el campo de la rehabilitación, quien viendo la demanda y las necesidades, hizo tres propuestas fundamentales:

1. Entrenamiento en el exterior de personal técnico en el campo de la rehabilitación.
2. Divulgación del concepto de rehabilitación para despertar el interés del público y del gobierno en esta rama de la medicina y
3. La creación de un centro integral nacional de rehabilitación.¹

En base a estas recomendaciones del Dr. Amato, poco tiempo después el gobierno del Coronel José María Lemus dio becas para la capacitación de personal en el extranjero, y de este modo se envió a Estados Unidos a estudiar Medicina Física y Rehabilitación a un médico (el Dr. Ramón Quintanilla h.) y al señor Adalberto Barba a estudiar aparatos ortopédicos y miembros artificiales. Ambos fueron enviados al Departamento de Medicina Física y Rehabilitación del Medical Center de Nueva York, a cargo del Dr. Howard Rusk. Al mismo tiempo las en-

¹ Ver: “Cómo nace el ISRI”, última actualización 13 de junio de 2012, página Web del ISRI http://www.isri.gob.sv/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=56 *

fermeras graduadas: Marta Lidia Chacón, Francisca Echeverría, Egdomilia de Bueso, Irma de Zúñiga, María Elena Vargas y Nora Rivas de Amaya, fueron a México para estudiar Fisioterapia, al igual que las profesoras Blanca Emelina Hernández y la Señorita Melara, fueron a estudiar Terapia Ocupacional. Por su parte, la profesora Concepción de Cañas y otra maestra fueron destinadas para Terapia de Lenguaje, tanto como cuatro bachilleres que fueron becados a Puerto Rico (Sr. Jorge Alberto Quijano, Sr. Alfaro, y dos personas más) para estudiar la fabricación de Prótesis y Órtesis.

Al regresar, los becarios iniciaron sus actividades laborales en el recién creado Departamento de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Rosales, pero pronto se dieron cuenta que no daban abasto para atender a tantas personas con discapacidades y fue esta demanda la que detonó la iniciativa para que el ISRI creara la Primera Escuela de Fisioterapia en El Salvador, en 1965, justo cuando mi amiga Rosa Hilda Aguilar y yo entramos a estudiar.

Dicha escuela dio inicio mediante dos convenios: uno de cooperación internacional con las Naciones Unidas (que envió a una experta danesa, la Señora Ester Anderson, a iniciar labores en el área técnica) y otro nacional, establecido con la Facultad de Medicina de la Universidad de El Salvador, para que se impartieran las materias de Anatomía, Fisiología, Química y otras materias básicas bajo su jurisdicción o en concomitancia con ella. Así, las clases se recibían en tres lugares: en la Facultad de Medicina (La Rotonda), en el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Rosales y en un salón adaptado como gimnasio en el Asilo “Sara Zaldívar”.

Debo decir que toda esta etapa fue sumamente grata, pues los estudiantes de Medicina de esa época (como me imagino serán también los de ahora) no sólo eran amigables sino que incluso solidarios y hasta nos llamábamos “*los vecinos*” debido a que la sala donde estudiábamos Anatomía estaba frente a la de ellos. De aquellos momentos retengo en mi memoria a dos estudiantes, hoy médicos: Bellegarrigue –sociable, y campechano– y a Villatoro, porque se casó con una compañera.

Por otra parte, como la señora Andersen casi no hablaba español y nosotros muy poco inglés, un compañero que dominaba este idioma se convirtió en nuestro traductor y así transcurrió buena parte de nuestros estudios, a los que se sumaron otros maestros, tales como: el Dr. Francisco José Velasco quien era el Director del Centro del Aparato Locomotor (que para entonces ya se había creado el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Rosales, donde se proporcionaban tratamientos médicos y terapéuticos) y de la Escuela; y el Dr. Ricardo Paz Larín, ortopeda, de grata recordación. (Reportaje en la Revista Dominical de La Prensa Gráfica del 27 de junio de 1965).

En 1968, y según un reportaje del Diario Latino del viernes 24 de mayo de 1968, se gradúa la primera promoción de Fisioterapeutas (Terapeutas Físicos o Fisioterapeutas) en El Salvador. La Escuela de Fisioterapia del ISRI graduó cerca de 4 promociones, y luego cerró actividades.

La primera promoción de Fisioterapeutas graduados en la Escuela de Fisioterapia del ISRI, fue enviada a Guatemala para fortalecer los conocimientos recibidos en el país, ya que Guatemala había iniciado los procesos de rehabilitación mucho antes que nosotros. La Escuela de Fisioterapia de Guatemala estaba dirigida por la Fisioterapeuta Finlandesa Señora Sara Kontio de Aguilera, quien también había sido enviada por las Naciones Unidas para fundarla.

La segunda promoción de Fisioterapeutas de la Escuela del ISRI, integrada por Estela Cruz de Bonilla, Dora Gladis Marroquín de Mancía, Cristina Leiva de Maida, Ernestina Mejía de Arana, Marta Yolanda García de Vides, Rhina Torres de Calderón, Edmundo Orellana, y

Francisco Campos, fueron enviados a México para conocer el proceso de la rehabilitación en ese país (Reportaje del Diario de Hoy del domingo 24 de septiembre de 1967) y a su regreso, se integraron a los diferentes centros que conformaban el ISRI.

Posteriormente, hubo otras dos promociones de las cuales recuerdo a las siguientes personas: Luis Alfredo Maida, Azucena Arias de López, Zoila Raquel Quijano, Rhina Benítez de Ramos, Francisco Martínez, Daysi Padilla de Trujillo, Graciela Ramos de Cordero, María Irene Hernández Delgado, María Gertrudis Lara, Celina Choto de Cabrera, entre otros.

Pero siguiendo con nuestro relato, una vez fundada la Escuela de Tecnología Médica en la Facultad de Medicina, de la Universidad de El Salvador, en el año de 1973, cuya primera Directora fue la Dra. Adela Cabezas de Allwood, y siendo una de las 10 carreras la de Tecnólogo en Fisioterapia, hay que mencionar que su primera directora fue la Dra. Nohemí Sánchez de Tinetti, Fisiatra, contándose además como sus primeras docentes a: la Enfermera y Fisioterapeuta Marta Lidia Chacón (que años después fue a su vez Directora de la carrera); la Fisioterapeuta Rosa Isabel Benavides de Pocasangre y yo, Elvia Lidia Raymundo Cruz, Fisioterapeuta, y que también en un futuro asumiría la Dirección de la carrera.

Posteriormente, se integraron los siguientes fisioterapeutas: Marina Corado de Alvarado (Graduada en Guatemala), Coralía Celis de Martín (Graduada en México), así como Manuel de Jesús Martínez, de grata recordación, y Raquel Quijano (Graduados en El Salvador).

El ISRI de igual manera preparó a técnicas en Terapia Ocupacional y en Terapia de Lenguaje y cinco personas del grupo de Terapia Ocupacional fueron becadas a Argentina para realizar estudios por dos años.

Por otra parte, el Centro de Parálisis Cerebral, cuyo Director era el Dr. Mario Romero Albergue, gestionó la venida de tres expertas argentinas: Ana Abdala, Terapista Física; Silvia M. Barreiro, Terapista de Lenguaje y Herminia Eduarda Rodríguez, Terapista Ocupacional, quienes, además de aplicar tratamientos, también prepararon personal técnico durante un año (Revista del ISRI, abril 1967, No. 2).

Hay que recordar que el ISRI se fusionó inicialmente en 1963) con el Asilo Sara Zaldívar, Centro de Rehabilitación para Ciegos, Eugenia Dueñas y la Escuela de Educación Especial, y que fue en esta etapa, ese mismo año, que los niños de Parálisis Cerebral² que asistían a tratamiento en el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Rosales, fueron trasladados a las oficinas administrativas del Jardín Zoológico Nacional,³ con el fin de que recibieran una mejor atención.

Por cierto, fue en ese lugar en donde realicé las prácticas de fisioterapia que me dejaron un imborrable recuerdo, pues aparte de ver la gran demanda existente en el país, los escasos recursos destinados para atenderla y la poca cantidad de personal especializado para subsanar dicha necesidad, me contaron que en una ocasión se había salido un león y tuvieron que cerrar todas las puertas.

Por supuesto, adentro, ¡todas las personas se morían de miedo!

Tres años después, en 1966, fue inaugurado el nuevo Centro de Parálisis Cerebral en terrenos del Asilo Sara, cerca de las oficinas administrativas del ISRI. (Revista del ISRI, Abril, 1967-No. 2).

² N.E. <http://www.elsalvador.com/noticias/2001/7/10/VIDA/>

³ N.E. El Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos creó en 1964 el Centro de Parálisis Cerebral Infantil, en un pequeño local del Parque Zoológico Nacional, cedido por el Ministerio de Educación, gracias a gestiones de la entonces primera dama de la República, señora Berta de Rivera.

<http://www.elsalvador.com/noticias/2001/7/10/VIDA/>

Hay que mencionar que la primera dama de la república de ese entonces Señora Bertha C. de Rivera y la señora Conchita de Callejas presidenta de la Sociedad de padres de familia de niños con parálisis cerebral observaron que llegaban muchos padres de familia desde el interior del país acompañando a sus familiares, lo que implicaba que no dispusieran de un lugar adecuado donde poder quedarse, además de que los mismos niños se exponían a que no podían recibir el tratamiento adecuado y por ello fue que decidieron fundar un anexo al Asilo Sara, el *Centro de Parálisis Cerebral “Roberto Callejas Montalvo”* como un ‘*Hogar Temporal*’, en donde pudieran permanecer los niños con daño cerebral y un acompañante, a fin de que les pudieran asistir en el tratamiento por el tiempo necesario. (Reportaje realizado por Mercedes Maite de Luarca en uno de los principales rotativos).

Cierto es que en 1956 el Ministerio de Cultura había creado la Escuela de Educación Especial, pero en 1961 pasó a ser parte del ISRI, según la tesis de grado “Prevención y Habilitación en la Deficiencia Mental” 1972, (p. 56), de la Licenciada Alba Luz Recinos.

A su vez, el Centro de Audición y Lenguaje Tomás Regalado González se creó en 1964 (Suplemento de La Prensa Gráfica del 25 de diciembre de 1991), cuando el ISRI estaba celebrando sus 30 años de servicio y que en 1968 inició actividades el Centro del Aparato Locomotor, que por cierto en el mes de septiembre del 2013 estuvo celebrando sus primeros 45 años de labores. (Página web del ISRI) todo lo cual abona a favor de la atención que este tipo de discapacidades merece.

Pero, obviamente, todos estos esfuerzos estatales y particulares por atender un rubro tan variado como éste, no dan abasto incluso hasta el día de hoy, por lo que hay que señalar que mediante varios eventos de Teletón realizados por el Club 20-30 se crea el Centro de Invalideces Múltiples (CIM) en 1984, en San Salvador; el Centro de Rehabilitación Integral de Oriente (CRIOR) en 1986 y el Centro de Rehabilitación Integral de Occidente (CRIO), en 1987, (Suplemento Dominical de La Prensa Gráfica del 25 de diciembre de 1991, 30 aniversario del ISRI).

Actualmente cuenta con dos centros más, uno en San Vicente (2005) y el último en Sonsonate (2008).

También, en 1988, mediante proyectos AID-SETEFE “MEJORAMIENTO DE LOS SERVICIOS DE REHABILITACIÓN DEL ISRI” y AID-FUNTER “FORTALECIMIENTO DE LOS SERVICIOS DE REHABILITACIÓN DEL ISRI” No. 519-0178-2-6532-00, se crea la Dirección Médica, siendo su primer Director el Dr. Ángel Meardi y como Sub Directora la Dra. Wesfalia de Caballero.

Esta Dirección estaba conformada por varias Coordinaciones: Médica (Dr. Arturo Franco), Psicológica (Licda. Alba Luz Recinos), Trabajo Social (T.S. Bella Echegoyén de Arrué), Fisioterapia (TF. Rosa Mirian Orellana), Deporte (Profesor Jorge Alberto Corpeño), Rehabilitación Profesional (Ft. Elvia Lidia Raymundo Cruz) y un voluntario de la Naciones Unidas, el señor Miguel Sánchez, de nacionalidad peruana.

Con respecto a la Rehabilitación en el ISRI hasta ese momento, puedo decir que pese a todas las carencias existentes (independientes de la excelente buena voluntad) éste había completado satisfactoriamente la etapa de la rehabilitación funcional, pero hacía falta la última etapa del proceso de rehabilitación de una persona con discapacidades, como era la *Rehabilitación Profesional e Inserción Social*.

Por ello, en 1988, siendo yo la coordinadora del área de Rehabilitación Profesional, se dieron los primeros pasos para sistematizar esta área, incluyendo el centro de Oriente (CRIOR), en San Miguel, y el de Occidente (CRIO) en Santa Ana.

Puedo decir que en San Salvador el ISRI contaba con pequeños talleres vocacionales, en los diferentes centros, varios de éstos repetidos, y con escasos materiales y equipos para funcionar, haciendo un total de 20, los cuales se reestructuraron, unificaron y fortalecieron reduciéndose a un total de 9 talleres que quedaron distribuidos de la siguiente manera: Corte y Confección, Sastrería y Carpintería en Audición y Lenguaje; Cocina, Cosmetología y Artesanías en el Centro de Educación Especial; Reparación de Sillas de Ruedas, Reparación de Relojes y Reparación de Electrodomésticos, en el Centro del Aparato Locomotor.

Este proceso duró más o menos 3 años, tiempo durante el cual se obtuvo la visita del asesor regional de la Organización Internacional del Trabajo, Dr. Antonio Lacal Zuco; de la Dra. Clarita Franco de Machado (del *Grupo Latino Americano de Rehabilitación Profesional*, GLARP, con sede en Colombia), de la Licda. María Eugenia Caicedo también del GLARP, además de que se hicieron visitas de observación al *Centro de Rehabilitación Profesional de la Fuerza Armada*, CERPROFA, (Fundada en 1985) que en ese momento estaba fortalecido por motivos de la guerra. (Página Web de la Fuerza Armada).

Más tarde, fui becada por el GLARP a Colombia y a Perú y por mi cuenta fui a Puerto Rico para fortalecer conocimientos en el área de Rehabilitación Profesional. Mediante otras becas proporcionadas por el GLARP se envió a una Trabajadora Social (Licda. Estela de Ayala) a Guatemala y a un Psicólogo a México (Lic. Jesús Martínez Rivas); a los Profesores Vocacionales se les impartieron cursos de capacitación (en FEPADE, ASI y el ISRI), por profesionales nacionales y extranjeros como el Dr. Michael W. Welch (Capacitación del equipo VALPAR); Licda. María Eugenia Caicedo, del GLARP (Formación y Funciones del Equipo Interdisciplinario de Rehabilitación Profesional); y FAMOSA (industria de pastas alimenticias) que impartió cursos de Panadería.

Mi participación en el área de Rehabilitación Profesional del ISRI finalizó en el año de 1992, dejando talleres vocacionales reestructurados, productivos y con inicios de autofinanciamiento; profesores vocacionales capacitados y con cambios de actitud, además de una nueva administración con aceptación de los mandos medios y superiores. Al inicio hubo resistencia de algunos Directores de Centros pero poco a poco se fueron dando cuenta de la importancia de esta nueva área.

Así funcionó el área de Rehabilitación Profesional por bastante tiempo, hasta que se creó el Centro de Rehabilitación Profesional en 2011.

Por otro lado, hay que anotar que el programa de Reinserción Productiva de Lisiados de Guerra (PROLIS), surgió del convenio ALA 92/16 firmado en julio de 1992, entre el gobierno de El Salvador a través del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y la Comunidad Europea.

Para 1995, el Director del programa, Sr. Cristian Bouteille, promovió la firma de un convenio con el Ministerio de Trabajo para la creación de una Unidad de Colocación Selectiva (UCS), encargada de fomentar el empleo para las personas con discapacidad (Guía para la Inserción Laboral de las personas con discapacidad, noviembre de 1995), y así, bajo el cargo de Coordinadora de Inserción Laboral de Lisiados de Guerra, pude darme cuenta de los avances que a esas alturas había tenido el tema de la Rehabilitación en el país, pero con la conciencia que todavía faltaba mucho por hacer.

Para finalizar, quiero decir que durante el período de 1963 a 2013 he sido testigo del avance de la rehabilitación en nuestro país, período en el que, como he dicho, se abrieron salas de fisioterapia en todos los hospitales, en muchas Unidades de Salud, clínicas particulares, y el Seguro Social, que solamente contaba con una sala de fisioterapia y Terapia Ocupacional en

San Salvador, y que ahora cuenta con muchas salas en las diferentes unidades del ISSS que funcionan en el país. Al mismo tiempo, se ha dado mucha importancia a las Terapias de Lenguaje, Terapia Ocupacional y Educación Especial, por lo que tengo que reconocer que ciertamente se ha caminado mucho, se ha logrado avanzar venciendo a veces obstáculos inmensos, pero es tanta la demanda, que necesariamente se tendrá que ir ampliando la cobertura para satisfacerla a cabalidad, cosa que no dudo habrá de ocurrir en un futuro cercano.

Al hacer esta revisión, me he dado cuenta que nací profesionalmente con esta historia y que he sido parte de este proceso, me siento satisfecha y doy gracias a Dios por haberme permitido contribuir con una parte de mi vida a una causa tan importante y necesaria para El Salvador, nuestro país.

AUTISMO Y PSICOLOGÍA

Licda. Rocío Noemy Romero de Jule ¹

Cuando de autismo se habla, el aporte que la psicología brinda está basado generalmente en dos direcciones: la primera es en cuanto a la intervención que se da directamente a los padres, con el propósito de alentarlos en este duro proceso para que puedan verlo y afrontarlo de una forma positiva y, además de ello, orientarles sobre algunas estrategias que pueden utilizar para trabajar con sus hijos/as; la segunda, va dirigida al trabajo que se realiza con los niño/as con autismo, a través de diversas terapias conductuales que les permitirán desarrollar habilidades básicas para reproducirlas posteriormente en su entorno.

Como se ha definido en otras ocasiones, el autismo es un síndrome de la niñez que se caracteriza por falta de relaciones sociales, carencia de habilidades para la comunicación, rituales compulsivos persistentes y resistencia al cambio.

Un niño con estas características no se relaciona con las personas que se hallan a su alrededor, prefiere jugar con un objeto, con un juguete o con su propio cuerpo. En el lenguaje, si lo hay, surgen desajustes severos aun cuando el niño/a está consciente de su medio a tal grado que si se interfiere con su juego ritual o si los objetos conocidos a su alrededor se cambian de lugar, él se molesta y hace berrinche. El inicio de este síndrome normalmente se presenta en la infancia, algunas veces desde el nacimiento, pero se hace evidente con certeza durante los tres primeros años de vida.

Hasta la fecha no se conoce la causa exacta que provoca la aparición del Trastorno del Espectro Autista, mas sin embargo, sí se habla de algunos factores que pueden incidir para que esta condición esté presente en cierta población de niños/as, que van desde factores genéticos, bioquímicos, virales y ambientales.

Aunque se desconozca la causa en sí del autismo, lo importante es que el autismo es una realidad para la cual todos debemos de estar preparados; desde los padres de familia, terapeutas, hasta los demás profesionales que de una u otra forma trabajan con personas con esta condición.

CARACTERÍSTICAS COMUNES EN NIÑOS/AS CON AUTISMO

Aunque el autismo presenta tres características principales y muy bien marcadas en los niños/as con esta condición, también existen otras características que por lo general están presentes. Es importante aclarar que no todos los niños/as con autismo presentan las mismas

¹ Departamento de Psicología
Asociación Salvadoreña de Autismo
(ASA, LA VOZ DEL AUTISMO).

características y esto es debido a las diferencias individuales de cada uno de ellos. Por esta razón es que posiblemente algunos niños/as presenten más características que otros.

Los niños/as con autismo pueden:

- Tener dificultad en hacer contacto visual con otros.
- Mostrar poco lenguaje corporal o facial al interactuar.
- Tener dificultad para desarrollar relaciones con compañeros.
- Parecer desinteresado en compartir experiencias.
- Participar poco en interacciones sociales de dar y tomar, con cuidadores, hermanos y otras relaciones cercanas.
- Tener dificultades con el habla o con gestos para comunicarse.
- Tener dificultades para empezar o continuar una conversación.
- Tener dificultades para usar sus propias frases, y, en cambio, repetir lo que otros dicen (esto se denomina ecolalia).
- Mostrar interés por pocas actividades u objetos y jugar con ellos de forma repetitiva.
- Realizar rutinas repetitivas y resistirse a cambios en dichas rutinas.
- Pasar tiempo en movimientos repetitivos (como agitar la mano en frente de la cara, girar sobre sí mismo).
- Caminar de puntillas.
- Hacer berrinches y rabietas.
- Apilar objetos.
- No mostrar interés por los juguetes o no los usa adecuadamente.

RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Una de las características más comunes en los padres luego de recibir el diagnóstico de su hijo/a es que se van a casa con un diagnóstico que no saben y no entienden exactamente qué es, pero que el nombre da pánico y suelen sentir que salen con menos información que con la que entraron, y cuando regresan a casa dan inicio a una búsqueda frenética y desesperada de información y, si cuando les dieron el diagnóstico se quedaron paralizados, es muy posible que cuando empiecen a leer sobre él se queden aterrados sin saber qué hacer, dando paso a un proceso doloroso que para algunos puede ser largo, pero para otros padres puede ser corto y es el proceso del duelo.

PROCESO DEL DUELO

Este proceso puede ser muy complejo y de una duración indeterminada. Además, suele vivirse a diferentes velocidades en la pareja, cosa que por cierto no ayuda nada. Las fases del duelo se pueden resumir en cinco grandes bloques, y aunque algunas personas puedan incluso saltarse algunas fases o tener un duelo extremadamente corto, al final, de una forma u otra, siempre se pasa por un doloroso proceso.

La Negación

En la primera fase, lo normal es negar. Es un sistema de autodefensa emocional. Pensar que todos están equivocados, *mi hijo no puede tener autismo; tiene otra cosa, seguro, y encontraré la solución.*

- ✓ A continuación vienen familiares y allegados a dar su opinión, realmente ellos aun saben menos que nosotros sobre autismo, pero como dar opinión es fácil, pues las dan.
- ✓ Luego, aparecen los consejos de los demás: “Que antes esto no pasaba porque se educaba bien a los niños” (que es una forma sutil de echarnos la culpa). Que si deberías hacer esto o lo otro.
- ✓ Y al final, toda esa cantidad de consejos diversos acaban por generarnos una mayor incertidumbre que sólo nos da lugar a seguir negándonos la realidad a nosotros mismos y a los demás.

La Rebelión

Superada la primera fase, luego tomamos la decisión de demostrar que todos están equivocados y que nosotros vamos a encontrar la solución.

- ✓ Entramos en una especie de fase obsesiva, donde empezamos a leer y leer todo cuanto cae en nuestras manos.
- ✓ Luego, buscamos a alguien que nos diga lo que queremos oír y aquí existe un gran peligro, ya que empiezan a llegar personas con unos vídeos geniales de niños que se han curado, vendiéndonos medicinas milagrosas que sólo pueden causar un daño más grave a nuestros hijos/as.
- ✓ Cuando descubrimos que todo esto es un fraude, regresan los cuestionamientos a nuestra vida ¿Cuál será el futuro de mi hijo? ¿Quién cuidará de él?
- ✓ Posteriormente, nos embarga el miedo, al no saber qué hacer, mientras queremos seguir creyendo que sólo es un retraso del desarrollo.

La Culpa

Esta fase es muy delicada porque se pone a prueba la fortaleza de la pareja.

- ✓ *La culpa es tuya* (comenzamos a culpar a nuestra pareja).
- ✓ *La culpa es de los demás*. A continuación, buscamos otro culpable, y volvemos de nuevo a las teorías que si fue una vacuna, que si fue culpa de tu familia, etc. Etc.
- ✓ *La culpa es del médico*, en el momento del parto algo hicieron mal y por eso el niño está así.
- ✓ Crisis de pareja y las distintas velocidades del duelo.

La Depresión

Tras estos procesos previos, llegamos a la fase de depresión, provocada por una saturación emocional.

- ✓ Y nuevamente buscamos respuestas, ésas que hasta ese momento o nadie nos dio o no quisimos oír.
- ✓ Luego la realidad vuelve fuerte e insistente a decirnos que esto es lo que hay.
- ✓ Finalmente, no queda otro remedio que aceptar la realidad: *mi hijo tiene autismo*.
- ✓ Y el dolor que nos asalta hace tanto daño que es muy difícil soportarlo. Y mientras nuestro corazón se estremece, vemos a nuestro hijo y nos damos cuenta de que nuestro amor por él es incondicional, que pase lo que pase estaremos a su lado.

Aceptación

- ✓ Una vez se reconoce y acepta la realidad, iniciamos un proceso diferente, y aunque el dolor persiste sabemos que no podemos dejarnos vencer por el mismo.
- ✓ Empezamos a intentar comprender de forma serena el autismo en sí mismo, y nos damos cuenta que en todo el proceso previo, aprendimos mucho, pero no éramos capaz de darnos cuenta.
- ✓ Hay que planificar el futuro, y hay que hacerlo ahora.
- ✓ Luego entendemos el autismo.
- ✓ Pero para poder hacerlo debemos antes entender a nuestro hijo/a, comprender sus capacidades, sus carencias, sus necesidades.
- ✓ Y al fin podremos decidir y actuar cómo ayudaremos a nuestro hijo/a.

Cuando por fin logramos llegar a la fase de aceptación, es cuando comenzamos a sentir aquella tranquilidad que tanto deseábamos; y aunque sabemos que será un proceso largo, en esta ocasión nos sentimos optimistas teniendo un sólo objetivo en nuestra mente: ayudar a nuestro hijo/a para que pueda sentirse feliz y de esta manera sentirnos satisfechos de estar logrando nuestro sueño.

REFLEXIONES SOBRE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PADRES DE NIÑOS/AS CON AUTISMO

En mi experiencia personal, he escuchado decir a algunos padres de familia que la intervención psicológica que han recibido ellos personalmente, les ha ayudado a ver un futuro más claro y prometedor, en el cual sus hijos serán capaces de desarrollar y dominar ciertas habilidades que les ayudarán al logro de cierta independencia.

Así mismo, muchos padres comentan que a través de las intervenciones psicológicas lograron superar muchos temores, afrontando asimismo las etapas de duelo de forma más positiva, de manera que lograron salir de ellas a un ritmo más rápido.

De igual manera, otros padres manifiestan que la asistencia psicológica ha sido muy beneficiosa, no sólo para ellos como padres que estaban esperanzados en que alguien les diera una luz para seguir adelante, sino debido a las diversas estrategias que aprendieron en las terapias para poder aplicárselas a sus hijos/as en casa, los cuales, debido a ello, se veían muy beneficiados.

Es importante mencionar que cuando se trabaja con los familiares de una persona con TEA (Trastornos del Espectro Autista), lo ideal es hacerlo desde un enfoque sistémico, es decir, tomando en cuenta a todos los miembros que la conforman dentro de casa, debido a que cualquier intervención sobre uno de ellos repercutirá en todos los demás y lo más importante es que resulta muy provechoso que todos se involucren para darle una mejor calidad de vida a nuestro niño/a con autismo. Asimismo, cuando más temprana sea la estimulación que le demos a nuestros hijos/as, así serán de positivos los resultados. Apostemos siempre a la adecuada estimulación temprana avocándonos a instituciones y profesionales que están preparados para trabajar con diversas estrategias idóneas que permitirán el desarrollo de habilidades en nuestros hijos/as y dejemos de seguir buscando culpables, porque esto es sólo hacernos daño gratuitamente. Este es el momento de ocuparnos y no de preocuparnos.

Recordemos siempre que autismo no es sinónimo de personas indiferentes que viven aisladas en su mundo. Las personas con autismo sienten, interactúan, se comunican (con o sin lenguaje), comparten y son luchadores natos que se esfuerzan a diario; les es difícil entender la ironía, los juegos de palabras o la mentira, pero hasta eso aprenden en muchos casos con la estimulación adecuada. Si se conociera la realidad del autismo, a nadie se le ocurriría más que asociarlo con “superación”, “esfuerzo”, “nobleza”, “cariño” o “sensibilidad”.

Al igual que todos los seres humanos, la posible realización de las personas con espectro autista es ilimitada. Las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), comparten muchas características, necesidades y deseos con las personas de su edad sin autismo. Hay muchas cosas que diferencian a las personas con autismo, pero también hay muchas cosas en común. Como todos nosotros, tienen sus puntos fuertes y sus puntos débiles. Todos somos diferentes, pero todos tenemos los mismos derechos.

AUTISMO, TERAPIA FÍSICA Y OCUPACIONAL

Licenciada Gabriela Yamileth Portillo Agustín¹

La fisioterapia (del griego **physis**, “Naturaleza” y **therapeia** “Terapia” o Tratamiento” que quiere decir “tratamiento por naturaleza”) es la ciencia de la salud que utiliza los medios físicos para mantener y recuperar la salud, exige siempre un tratamiento personalizado, adaptado a la persona y a la evolución de su patología.

El fisioterapeuta, por ley, es el único profesional técnica y moralmente establecido para ejercer la fisioterapia, que es la ciencia de curar por medios físicos, considerando a la persona globalmente. Las técnicas que se aplican, ya sea de carácter global o analítico, de desarrollo de la fuerza o de amplitud articular, de tonificación o relajación, se han de usar con un conocimiento amplio.

La fisioterapia, o Terapia Física, es una profesión libre, independiente y autónoma de las ciencias de la salud, dedicada al estudio de la vida, la salud y las enfermedades del ser humano, desde el punto de vista del movimiento corporal humano. Se caracteriza por buscar el desarrollo adecuado de las funciones que producen los sistemas del cuerpo, cuyo buen o mal funcionamiento, repercute en la cinética o movimiento corporal humano.

INTERVENCIÓN DE UN FISIOTERAPEUTA

Interviene mediante el empleo de técnicas científicamente demostradas, cuando el ser humano ha perdido, o se encuentra en riesgo de perder, o alterar de forma temporal o permanente, el adecuado movimiento, y con ello las funciones físicas. No hay que olvidar el papel fundamental que tiene la fisioterapia en el ámbito de la prevención para el óptimo estado general de salud.

Por tanto, la fisioterapia comprende una serie de técnicas que le son exclusivas. Entre ellas tenemos:

- Masajes
- Movilizaciones
- Técnicas de desarrollo de la fuerza

¹ Jefe Departamento
Fisioterapia y Terapia Ocupacional
Asociación Salvadoreña de Autismo
(ASA, LA VOZ DEL AUTISMO).

- Deporte terapéutico
- Ejercicios de gimnasia terapéutica
- Mecanoterapia
- Reeducción propioceptiva
- Fisioterapia respiratoria
- Técnicas de relajación
- Hidroterapia
- Termoterapia
- Electroterapia
- Ergonomía y ergoterapia

CAMPO LABORAL

Los Fisioterapeutas trabajan en clínicas y hospitales, colegios de educación especial, asilos, centros de salud, clubes deportivos, centros de día, spa, ONG'S, atención domiciliaria, gimnasios, tanto en atención primaria como especializada, con una gran capacidad e independencia profesional, al mismo tiempo que constituyen un elemento esencial en los equipos multidisciplinares en salud.

APLICACIÓN DE LA FISIOTERAPIA

La Fisioterapia juega un rol muy importante en el tratamiento de afecciones físicas en diversos campos de las ciencias para la salud, tales como la ortopedia, traumatología, reumatología, neurología, medicina interna, pediatría, neumología, cardiología y cuidados intensivos.

En la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA), la fisioterapia se aplica a través de técnicas de relajación, masajes y musicoterapia, que ayuden a disminuir las conductas impropias (autoagresión, agresión, pataletas o rabetas, actitudes desafiantes y resistencia a seguir instrucciones) en los niños con TEA.

TERAPIA OCUPACIONAL TEORÍA Y SU APLICACIÓN

En 1986, la American Occupational Therapy Association (AOTA) define la Terapia Ocupacional como: el uso terapéutico de las actividades de autocuidado, trabajo y juego para incrementar la independencia funcional, aumentar el desarrollo y prevenir la incapacidad; puede incluir la adaptación de tareas o del entorno para alcanzar la máxima independencia y para aumentar la calidad de vida.

EL PORQUÉ DE LA TERAPIA OCUPACIONAL

Para saber el porqué de la terapia ocupacional debemos conocer la importancia de la ocupación humana como paradigma o concepto fundamental de la profesión.

La Terapia Ocupacional parte de dos premisas fundamentales:

1. La ocupación es parte de la condición humana, por tanto, los seres humanos poseen una naturaleza ocupacional.
2. La ocupación es necesaria para la sociedad y la cultura; es un elemento crucial de integridad y salud humana.

La ocupación es la actividad principal del ser humano a través de la cual la persona controla y equilibra su vida, la ocupación se define, valora, organiza y adquiere significado individualmente, dependiendo de las aspiraciones, necesidades y entornos donde se desenvuelve la persona.

EN TERAPIA OCUPACIONAL SE CONOCEN GENERALMENTE TRES ÁREAS DE OCUPACIÓN

1. Área Ocupacional de:

- Actividades de la vida diaria (AVD'S) o actividades de autocuidado (vestirse, bañarse, alimentarse y acicalarse).

2. Área Ocupacional Productiva:

- Actividades remuneradas o no que proporcionan un servicio a la comunidad.

3. Área Ocupacional de Ocio:

- Conjunto de ocupaciones, actividades, tareas o roles a las que el individuo puede dedicarse de manera libre y voluntaria cuando se ha librado de sus obligaciones profesionales o sociales, sea para descansar o divertirse.

FUNCIONES DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL

- Valoración Funcional.
- Entrenamiento en Actividades de la Vida Diaria (AVD).
- Adaptación/Readaptación funcional.
- Estimulación y reeducación cognitiva.
- Estimulación e integración sensorial.
- Valoración, diseño y entrenamiento de órtesis² y productos de apoyo.
- Entrenamiento en el uso de prótesis³.
- Adaptación del Hogar y del puesto de trabajo.
- Orientación/reorientación laboral.
- Asesoramiento en ocio y tiempo libre.
- Adaptación de actividades.

QUÉ TRABAJAMOS Y EN QUÉ NOS FIJAMOS EN LA TERAPIA OCUPACIONAL

- Actividades Básicas de la Vida Diaria: orientadas al cuidado de uno mismo, son universales.
- Actividades Instrumentales de la Vida Diaria: actividades que se realizan en casa y en la comunidad, más complejas que las anteriores. Tienen carácter cultural.
- Trabajo: actividades para participar en un empleo remunerado o voluntario.
- Educación: actividades para el aprendizaje y la participación en el ambiente.
- Participación social: patrones de comportamiento esperados de una persona dentro de su rol en un sistema social.
- Ocio: actividades intrínsecamente motivadas, practicadas en el tiempo libre.
- Juego: actividades organizadas o espontáneas que proporcionan diversión y disfrute.
- Descanso y sueño: actividades relacionadas con un descanso restaurador, que posibilite la participación activa en el resto de áreas.

² **N.E.** Una **órtesis**, según definición de la ISO, es un apoyo u otro dispositivo externo (aparato) aplicado al cuerpo para modificar los aspectos funcionales o estructurales del sistema neuromusculo-esquelético.

El término se usa para denominar aparatos o dispositivos, férulas, ayudas técnicas y soportes usados en ortopedia, fisioterapia y Terapia Ocupacional que corrigen o facilitan la ejecución de una acción, actividad o desplazamiento, procurando ahorro de energía y mayor seguridad. Sirven para sostener, alinear o corregir deformidades y para mejorar la función del aparato locomotor.

<http://es.wikipedia.org/wiki/Ortesis>

³ **N.E.** La **prótesis** es una extensión artificial que reemplaza o provee una parte del cuerpo que falta por diversas razones. Tipos de prótesis: Prótesis auditiva, o audífono; Prótesis cardíaca, Prótesis dental, Prótesis faciales, Prótesis genitales, Prótesis mamaria, Prótesis maxilofaciales, Prótesis oculares, Prótesis ortopédicas o de las extremidades. <http://es.wikipedia.org/wiki/Pr%C3%B3tesis>

INTERVENCIÓN EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

La Terapia Ocupacional adquiere día a día más importancia a nivel socio-sanitario. A su vez, los profesionales de la TO (Terapia Ocupacional), están cada día más presentes en la vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias.

TERAPIA OCUPACIONAL EN EL PROCESAMIENTO SENSORIAL DEL TEA

- Sentido Propioceptivo: nos permite saber dónde está nuestro cuerpo y como se está moviendo.
- Sentido Vestibular: es el sentido de movimiento en el espacio.
- Sentido Táctil: estímulos de tacto, temperatura y dolor.

COMPONENTES SENSORIALES Y MOTORES RELACIONADOS CON EL APRENDIZAJE Y CONDUCTA DE LOS NIÑOS CON TEA

- Percepción auditiva: Habilidad para captar los sonidos y comprender lo que se escucha en el ambiente.
- Percepción táctil: Pertenece al sentido del tacto sobre la piel, tiene dos características: la interpretación de la información discriminativa y la información protectora.
- Propiocepción: Se origina en los músculos y articulaciones, así como nos da la información acerca de la posición de las partes del cuerpo.
- Control ocular y seguimiento visual: Es el movimiento uniforme y coordinado de los ojos para mirar atentamente los objetos y las personas que nos rodean.
- Coordinación corporal: Habilidad para coordinar los lados derecho e izquierdo y cruzar la línea media corporal.
- Planificación del movimiento: Capacidad que tiene el cerebro para concebir, organizar y llevar a cabo una serie de acciones.
- Coordinación viso-motora: Es la manera que una persona percibe la relación del espacio externo con su cuerpo.
- Control del sistema motor fino: Habilidad para utilizar con precisión las manos y los dedos en una actividad.

Los niños con Trastorno del Espectro Autista tienen alteración en estas áreas y componentes del procesamiento sensorial.

CONCLUSIÓN

La Terapia Ocupacional en la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA) generalmente va dirigida a mejorar el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria (AVD'S) o del Auto cuidado, tales como: vestirse, alimentarse, bañarse y acicalarse, con el objetivo de ayudar a los niños/as a adaptarse al ambiente físico, social y dirigirlos a funcionar de forma efectiva.

En sentido más amplio, la Terapia Ocupacional es una disciplina que pretende dar los apoyos necesarios a las personas con TEA (tanto como a sus familias), para que tengan un desempeño ocupacional satisfactorio, sean independientes y autónomas y que todo ello posibilite su integración y/o inclusión en la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Willard (Hellen) y Spackman (Clare), Terapia Ocupacional, 8ava. Edic. Ed. Médica Panamericana, Madrid, 1998.
- Manual de Fisioterapia y Terapia Ocupacional de la Universidad de El Salvador 2004.

NO ESTAMOS PREPARADOS PARA CONVIVIR CON AUTISTAS

Lic. José Guillermo Mártir Hidalgo
Órgano Judicial
Centro Judicial Integrado de Derecho Privado y Social

Peter Nathan y Sandra Harris, en su libro *“Psicopatología y Sociedad”*¹, dicen que los trastornos psicológicos en los niños comenzaron a estudiarse en el siglo decimonono. Expresan, en el capítulo *“Psicopatología durante la niñez”*, que es difícil identificar las desviaciones conductuales en los niños.

Los criterios de diagnóstico son los siguientes: que actúen en forma inapropiada, que la ocurrencia de esa conducta sea frecuente (a mayor conducta problema mayor incapacidad), que provoque desventajas sociales, educacionales, infelicidad y sea intratable.

La periodista Diana Ayala en su artículo *“Calculan tres mil niños autistas en El Salvador”*² informa, que no hay un registro formal de cuántos niños y niñas autistas hay en el territorio nacional.

Ayala afirma, que no se sabe a ciencia cierta la cantidad de niños autistas en el país. Ayala cita a la vicepresidenta de la Asociación Salvadoreña del Autismo (ASA), Delmy Escobar, quien señala que su asociación atiende a unos setenta niños autistas, pero, han calculado la existencia de unos tres mil niños autistas en el país. Lorena Mena, otra citada por Ayala, Directora del Centro de Rehabilitación Integral de la Niñez y la Adolescencia (CRINA), informa que atienden a ciento veinte niños autistas entre los tres y los doce años de edad. Mientras que la Directora del Centro de Inclusión de Niños con Autismo (CIDES) de la Fundación Despertares, María Carballo, dice que atienden a veinte niños autistas, pero estiman, en base a los doscientos noventa y tres mil niños y adolescentes con discapacidad, según datos del Instituto Salvadoreño para el Desarrollo Integral de la Niñez y Adolescencia (ISNA), que el diez por ciento de ellos podrían padecer autismo. Carballo estima la existencia de treinta mil infantes autistas en el país.

El autor del presente artículo, en sus veintiocho años como profesional en psicología, sólo ha conocido directamente un caso de autismo y dos más por referencia, teniendo la percepción de que los casos de autismo son extremadamente raros.

¹ Nathan, Peter y Harris, Sandra L. (1983). *Psicopatología y Sociedad*. México: Editorial Trillas.

² Ayala, Diana (2011). Calculan 3,000 niños autistas en El Salvador. En: www.laprensagrafica.com/el-salvador/social/182266-calculan-3000-niños-autistas-en-el-salvador

El autismo, fue descrito por primera vez por Leo Kanner en mil novecientos cuarenta y tres. El autismo hace referencia a un fallo total de la responsividad social e interpersonal. Es la regresión o falta de desarrollo cognitivo y social de una persona.

Luis Benites Morales, en su artículo “*Del Autismo Infantil al Adulto Autista*”³, señala que los síntomas principales del autismo infantil son: incapacidad para establecer relaciones sociales, alteración del lenguaje y pautas lingüísticas y fenómenos ritualistas o compulsivos. Leo Kenner, inicialmente consideró al autismo como un trastorno de tipo emocional, pero dicha creencia fue reemplazada, posteriormente, por la que establece que el autismo es una alteración de tipo cognitivo.

Nathan y Harris presentan tres teorías que explican el autismo infantil. *La Teoría de Rimland* considera que el autismo se debe a un daño en el Sistema Activador Reticular. Este déficit neurológico se une a un trastorno del lenguaje, por lesión en el sistema nervioso central. *La Teoría de Bettelheim* sostiene que el niño autista es excluido del mundo por frustración, debido a la falta de satisfacción que encontró. Y *la Teoría de Fester*, dice que el niño autista no ha recibido un reforzamiento consistente de parte de sus padres.

Benites Morales, considera que la mayor parte de niños autistas tienen un funcionamiento intelectual deficiente y presenta estigmas físicos menores. Aclara que el Espectro Autista, hace referencia a un conjunto de síntomas que pueden asociarse a trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados, pudiendo encontrarse en muchas personas con retraso y alteraciones del desarrollo, sin ser cuadros de autismo.

Los síntomas base para el diagnóstico de autismo son: alteraciones en lo social, alteraciones en el lenguaje y la comunicación, y alteraciones en el pensamiento y la conducta.

TIPOS DE AUTISMO

Los tipos de autismo son el *Síndrome de Asperger*, el *Síndrome de Rett*, el *Síndrome Desintegrativo de la Niñez* y el *Trastorno del Desarrollo no Especificado*⁴. El *Síndrome de Asperger* es una dificultad de comunicación e interacción social en general. Hay una obsesión en ciertos temas o actividades e incapacidad de detectar la comunicación no verbal. Dentro de este Síndrome, hay autistas que pueden presentar el *Síndrome de Savant o Savantismo*⁵, el cual es un conjunto de síntomas cognitivos anómalos caracterizados por tener una memoria prodigiosa.

Las categorías más usuales de los *savant* son: habilidades innatas en la música, en la pintura y en la escultura. Los *savant* pueden memorizar calendarios enteros y recordar datos referentes a cada uno de esos días. Los *savant* tienen capacidad para realizar complejos cálculos matemáticos mentalmente, en forma instantánea y con gran precisión. Los *savant* tienen capacidad de medir distancias casi exactas, sin la ayuda de instrumentos. Los *savant* pueden construir maquetas detalladas, pueden memorizar mapas y direcciones.

No existe teoría capaz que explique la razón de esta curiosa condición humana. Una tesis plantea que los *savant* “comparten” con los superdotados ciertos subprocesos mentales pertenecientes a un nivel específico del cerebro. Sus asombrosas habilidades se deben a que llevan a cabo procesos mentales con hemisferios cerebrales distintos a los que una persona común utiliza para procesar la información.

³ Benites Morales, Luis (2013). Del autismo infantil al adulto autista. En: www.revitalinerabit.com/es/wp-content/uploads/2013/revistas/liberabit09/luis_benites_morales.pdf

⁴ En: www.autismoinfantil.org/category/el-autismo-infantil/

⁵ Síndrome del Sabio. En: www.es.wikipedia.org/wiki/Sindrome_del_sabio

En el *Síndrome de Savant* se encuentra un daño cerebral en el hemisferio izquierdo, por lo que el hemisferio derecho está más desarrollado. Los *savant* son el resultado de anomalías en la conexiones neuronales en el desarrollo embrional y contusiones cerebrales después del alumbramiento.

Uno de cada diez autistas tiene habilidades *savant*. El cincuenta por ciento de los *savant* son autistas y el otro cincuenta por ciento, presentan incapacidades con el desarrollo, retraso mental, lesión cerebral o enfermedad mental. Los varones *savant* superan seis veces a las mujeres *savant*.

El *Síndrome de Rett*, es otro de los tipos de autismo y se caracteriza, por deficiencia en la coordinación motriz, en el aprendizaje y en el desarrollo del lenguaje. Se manifiesta, por norma, en las mujeres, a partir del segundo año de vida. En éstas son habituales los movimientos constantes y obsesivos con las manos. Y una incapacidad de comunicación con la sociedad.

Otro tipo de autismo es el *Síndrome Desintegrativo de la Niñez*, en el que hay una regresión de conocimientos que se han ido adquiriendo con el paso del tiempo. Hay una pérdida de capacidades motrices, del habla y la interacción social.

Y el *Trastorno del Desarrollo no Especificado*, último tipo de autismo, se refiere a afecciones severas en la comunicación, en el comportamiento e interacción social, que no cumplen con los criterios establecidos para clasificarlo dentro de los trastornos generalizados del desarrollo.

TRATAMIENTOS Y TERAPIAS

Nathan y Harris presentan cinco terapias para el tratamiento de las psicopatologías infantiles y dos formas de tratamiento para niños institucionalizados. A través de la *Terapia de Juego*, éste se convierte en un medio de comunicación entre el niño y el terapeuta, lo que permite estructurar una relación.

En la *Terapia Orientada en el Cliente*, el niño y el terapeuta trabajan por medio de la libertad de expresión. En la *Terapia Psicoanalítica*, hay una interpretación del significado del juego y especificaciones de la historia pasada. En la *Terapia de Familia*, cada miembro desempeña un papel en el mantenimiento de la patología familiar. Y en la *Terapia Conductual*, se enseña a los padres los principios básicos de recompensa y castigo.

El tratamiento institucional se basa en el *Tratamiento Psicoanalítico* y en la *Economía de Fichas*. El *Tratamiento Psicoanalítico*, ayuda a crear un medio ambiente terapéutico propio para el niño. Y en la *Economía de Fichas*, el niño gana fichas para comprar algo que ellos quieran.

Con respecto al autismo, en la actualidad no es posible curar este trastorno de desarrollo cognitivo. Por eso, dice Nathan y Harris, la detección y el tratamiento temprano en la escuela, por medio de maestros y trabajadores sociales, y la defensa de los niños por parte de los padres, jueces, doctores, ministros religiosos o cualquier otro miembro de la comunidad es fundamental.

Se debe detectar tempranamente cualquier anomalía infantil, como: que el niño evita el contacto visual con las personas, se queda con la mirada fija a nada concreto. El niño autista no responde a estímulos verbales, gestuales y sociales, por lo que puede haber un diagnóstico erróneo de sordera. El niño autista se pone nervioso y angustiado ante sonidos emitidos por objetos o animales. El niño autista no presta interés a juegos o estímulos que a otros niños les resultan estimulantes. El niño autista puede perder la capacidad del habla, y puede ser acompañado de cierto retraso mental.

Los niños autistas que reciben diagnóstico sobre su trastorno antes de los veinticuatro meses, presentan mejoría significativa en su comportamiento. El niño autista que reciba buen tratamiento, aprenderá a vivir en sociedad y se comunicará con más naturalidad. La adopción de un comportamiento adecuado dependerá, si tiene o no retraso mental. El objetivo del tratamiento es potenciar la comunicación verbal, gestual y social. No existen medicamentos concretos para el autismo, pero, sí existen medicamentos para enfermedades mentales, para la agresividad y comportamiento obsesivo. Hay tratamientos alternativos como cursos para niños autistas y terapias, suplementos vitamínicos, dieta especial y actividades que estimulen el desarrollo.

EL ADULTO AUTISTA

Benites Morales dice, que para la Sociedad Nacional de Autismo Infantil (NSAC), el autismo es un Síndrome. El *Síndrome Autista* tiene una perspectiva del ciclo vital completo y no como un trastorno infantil. Es decir, el *Síndrome Autista* presenta una desviación cualitativa del desarrollo normal, que afecta al individuo toda su vida. El *Síndrome Autista*, aparece en los primeros años de vida y se mantiene toda la vida. Pero, los recursos terapéuticos y educativos e incluso vocacionales (en El Salvador), se han destinado al niño y al adolescente autista, en desmedro del autista adulto.

Las posibilidades de una persona autista, dada la deficiencia intelectual y cognoscitiva, están limitadas al aprendizaje de conceptos básicos de la lectura, escritura y operaciones elementales de cálculo. Los modernos enfoques de la educación especial, enfatizan que la educación funcional tiene que favorecer la integración en el contexto familiar, social, educativo y laboral.

Para que el joven o el adulto autista puedan involucrarse productivamente, ya que no es un trastorno amenazante o peligroso y las conductas extrañas no son obstáculo para realizar el trabajo, debe recibir una capacitación en las tareas específicas a desempeñar. Además, debe tener un tutor o acompañante, la supervisión de otro trabajador y que exista oferta laboral. Y es que la persona autista requiere apoyo y supervisión a lo largo de toda su vida. Esto, porque la persona autista mantiene su alteración, aunque los síntomas parecen atenuarse en la mayoría de los casos.

Su evolución está relacionada a las oportunidades educativas y a la intervención psicológica y farmacológica que haya tenido el niño autista. Flores del Águila, citado por Benites Morales, expresa que dos tercios de adultos con autismo pueden ser considerados incapacitados y en completa dependencia o semi dependencia. Además, sólo el uno o dos por ciento alcanza un estado normal e independiente. Y entre un cinco y veinte por ciento de ellos, se encuentran en un estado límite de la normalidad.

FAMILIA, SOCIEDAD Y ESTADO NO PREPARADOS

El periódico digital “*La Página*”, en su artículo “*Autismo, el padecimiento de un mundo aparte*”⁶, plantea que cuando se descubre que un niño es autista, los que sufren el impacto emocional son sus padres, quienes no están preparados para convivir con personas especiales, por cuanto el futuro y adaptación o no al medio dependerá de ellos. Y es que los padres de un niño autista enfrentarán muchos problemas para criarlo correctamente. Estos necesitan mucha paciencia, más de lo normal.

⁶ Autismo, el padecimiento de un mundo aparte. En: <http://www.lapagina.com.sv/nacionales/29990/2010/04/05//Autismo-el-padecimiento-de-un-mundo-aparte>

Por eso, antes de comenzar a educar a un niño autista, hay que educar a sus padres. Hay que enseñarles diversas formas de tratar a las personas autistas, **empezando por ayudarlos a aceptar la realidad de sus hijos**, dado que muchos padres no aceptan que ellos sean autistas y los dejan crecer en ambientes normales, con lo cual, se agrava su situación y crecen con complejos.

El tratamiento de las personas autistas exige el trabajo en equipo entre los padres, profesionales de la salud y maestros. Esto, para que la rehabilitación sea eficaz. Pero, la Sociedad y el Estado Salvadoreño no están preparados para atender a estas personas. No hay enseñanza especializada, no hay escuelas especiales para autistas ni instituciones especializadas. En El Salvador, no hay ni psicólogos, ni psiquiatras especializados en autismo. No hay especialización educativa para niños con este problema.

Urge, entonces, una política social que desarrolle mejores condiciones de vida para los niños y los adultos autistas y una concienciación de la sociedad sobre el Espectro del Autismo.

San Salvador, El Salvador C. A.
Agosto 2013

PEDAGOGÍA, DIDÁCTICA Y AUTISMO. UN ENFOQUE DESDE LA ASOCIACIÓN SALVADOREÑA DE AUTISMO

**Licenciada Ana Delmy Álvarez Miranda
Vicepresidenta de la Asociación Salvadoreña de Autismo
ASA, La Voz del Autismo**

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), deberían disfrutar de los mismos derechos y privilegios que cualquier otra persona. Estos derechos deberían estar fomentados, protegidos y reforzados por la legislación; y si bien es cierto que en El Salvador existen hoy políticas, leyes y normativas que velan por los derechos de las personas con discapacidad, también es una realidad que el cumplimiento de éstas ha sido poco valorado en la práctica diaria.

Según datos al 2012 de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se calcula que en el mundo por cada 10 mil personas existen cerca de 21 con autismo, y aunque se desconoce el número exacto, hoy se define como un trastorno cada vez más común de lo que se pensaba, incluso más que otras enfermedades como lo son la diabetes, el cáncer y el sida (VIH) pediátricos juntos.

Por otra parte, el autismo afecta con mayor frecuencia a los niños que a las niñas. Ellos tienen tres veces más probabilidades de presentarlo y está comprobado que por cada tres varones con autismo, hay sólo una niña que lo tiene. En El Salvador no se cuenta con una estadística al respecto, pero la Asociación Salvadoreña de Autismo estima que las proporciones pueden ser alarmantes ya que a nivel mundial se estima actualmente que de cada 75 nacimientos diarios 1 se considera con autismo (en México se estima que hay alrededor de 45 mil niños con autismo; en Estados Unidos, se diagnostica un caso cada 20 minutos, padeciendo 1 de cada 110 niños este trastorno; y en España, se estima entre 1 o 2 casos por cada mil niños). En las últimas dos décadas los casos de autismo se han incrementado hasta en un 600% y algunos médicos creen que este aumento se debe a las nuevas definiciones de este trastorno y al conocimiento ampliado para diagnosticarlo.

Es importante saber que el Trastorno del Espectro Autista (TEA), se ubica principalmente como una condición neurobiológica que aparece en los primeros 3 años de vida y afecta el desarrollo cerebral normal manifestándose en un deterioro de las habilidades sociales y de comunicación del individuo (niño, adolescente y adulto) y caracterizándose por conductas restrictivas y repetitivas.

Las causas son desconocidas y multifactoriales, como por ejemplo: los factores genéticos, congénitos, medioambientales y nutricionales; condiciones que afectan el lenguaje y la comunicación verbal y no verbal. Estos síntomas se manifiestan en forma diferente en las distintas etapas de crecimiento del individuo que padece autismo.

En la infancia, el bebé pudiera no mostrar interés en que se le cargue y no ser reconfortado por la intimidad física con la madre. Cuando empieza a caminar, pudiera no seguir a sus padres por la casa y preferir estar solo. Aparentemente, pudiera no mostrar ansiedad al separarlo de la madre, y en estado de adolescencia o adultez pudiese no mostrar interés en compartir con los demás sus logros o satisfacciones, ya que les es difícil establecer relaciones personales con sus compañeros, mostrando a menudo dificultad en la reciprocidad social o emocional. Dificultad para darse cuenta de la presencia y las necesidades de los demás, así como de los sentimientos y malestares de otras personas.

Los patrones de comportamiento de una persona con autismo, sus intereses y actividades son restringidos, repetitivos, estereotipados e incluso ritualistas. Las estereotipias motoras pudieran incluir contorsión de los dedos de las manos, palmoteos, aleteo de manos y brazos, giros sobre su eje corporal o alrededor de objetos o personas, caminar en puntitas, mecer el cuerpo estando en posición de pie, golpetear con la cabeza, etc.

Las personas con autismo pueden mostrar un interés exagerado por una parte de un objeto. Fascinarse con el movimiento giratorio de las ruedas de un carrito de juguete o de las aspas de un abanico. Tienen tendencia a resistirse a cualquier tipo de cambio, pudiendo mostrar una reacción catastrófica ante el menor cambio en una actividad rutinaria en el ambiente o en algún ritual que haya desarrollado.

Del 70 al 75% pueden presentar retraso cognitivo con un coeficiente intelectual (CI) menor de 70. Algunos pueden presentar déficit en la atención con hiperactividad e impulsividad, así como también, mostrar un umbral alto al dolor, hipersensibilidad a ciertos sonidos y al contacto con ciertas texturas; mostrar tendencia a olfatear personas, objetos y alimentos; lamer el brazo de su madre o padre. Cabe decir que el autismo es un trastorno que estará presente durante toda la vida de la persona que lo tiene.

Su pronóstico depende directamente de la severidad de su déficit cognitivo, de su capacidad para comunicarse y en menor grado, de otros comportamientos. No obstante, los síntomas se modifican con el desarrollo neurológico, frecuentemente en manera favorable.

Con tratamiento estructurado y en la frecuencia adecuada, de acuerdo a las necesidades del niño o niña, puede observarse mejoría en su funcionamiento social y en su comunicación. Algunas fundaciones como “Curando el Autismo” en Texas, Estados Unidos, defienden la posición que el autismo es curable con una serie de intervenciones biomédicas, que van desde dietas hasta combinaciones psicoterapéuticas; no obstante, hasta el momento, la idea general entre los profesionales es que no hay cura y que el autismo es un trastorno permanente.

Un estudio de Deborah Fein y su grupo de la Universidad de Connecticut, en Storrs, en colaboración internacional on-line con en el Journal of Child Psychology and Psychiatry, presenta los casos de 34 personas que fueron diagnosticadas con autismo antes de cumplir los 5 años, que mucho más tarde (entre 3 y 16 años) ya no cumplían con los requisitos de ese diagnóstico, es decir, ya no tenían autismo. Para estos casos en particular, los investigadores están reclamando prudencia y al mismo tiempo indicando que nuestro lenguaje, definiciones diagnósticas y algunos de nuestros criterios deben cambiar. Los puntos básicos de este estudio son:

- Dentro del TEA (*Trastornos del Espectro Autista, o sea lo que se asocia con el diagnóstico del espectro autista o lo que es lo mismo, diagnóstico de personas con capaci-*

dades diferentes) existe un grupo pequeño pero significativo (entre 1 y 20%) que muestran importantes mejorías tras las terapias de intervención (lenguaje, física-ocupacional, psicológicas, educación especial, etc.).

- Tras esa mejoría, ya no pueden ser clasificados como afectados de un TEA.
- La recuperación nunca fue espontánea. En todos los casos, la mejoría se produjo después de varios años de trabajo intenso de la familia y los terapeutas.
- No se sabe a qué se debe esa mejoría, quizá haya un sustrato orgánico, una base biológica que permita esos cambios positivos.
- No se conocen qué terapias concretas son las más eficaces para esa mejoría.
- La mayoría de los niños muestra mejoras más limitadas.
- No podemos identificar *a priori* a los niños que van a mostrar esos grandes avances.
- Y aunque las personas que muestran esa mejoría pueden tener una integración bastante buena como adultos, algunos pueden tener problemas de ansiedad y depresión, incluyendo, en ocasiones, pensamientos suicidas.

Partiendo entonces de las conclusiones de estos estudios, la Asociación Salvadoreña de Autismo ha tomado como fundamento, primero: el priorizar aquellos tratamientos pedagógicos terapéuticos que han sido más demostrados por la comunidad científica y que ya tienen criterios de juicio para su aplicación, tales como: el método de modificación conductual ABA (Applied Behaviour Analysis) y el método TEACCH (Treatment and Education of Autistic Related Communication Handicapped Children) que es un programa del Estado de Carolina del Norte, en EE.UU., al servicio de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias.

El proyecto TEACCH, por ejemplo, ha sido todo un éxito y se ha extendido a otros países alrededor del mundo, incluidos algunos en Latinoamérica, siendo las principales prioridades del programa los siguientes aspectos:

- Permitir que las personas con TEA se desenvuelvan de la forma más significativa, productiva e independiente posible en sus comunidades.
- Ofrecer servicios ejemplares a individuos con TEA, a sus familias o aquellos que trabajan con ellos y les apoyan.
- Transmitir conocimientos, integrar la teoría con la práctica clínica y distribuir la información teórica y práctica por todo el mundo.

El objetivo principal del programa es prevenir la institucionalización innecesaria, ayudando a preparar a la persona con TEA a vivir y trabajar más efectivamente en el hogar, en la escuela y en la comunidad. Se pone especial énfasis en los planes individualizados para ayudar a las personas con TEA y a sus familias para que logren vivir juntos de forma más efectiva. Se entrena a los padres a trabajar con sus hijos para controlar los problemas de comportamiento y mejorar las habilidades sociales, de lenguaje y de aprendizaje. De este modo, la persona con TEA está preparada para desenvolverse en una escuela, en un taller protegido, en un trabajo bajo supervisión, en un empleo competitivo, en un hogar grupal o cualquier otro marco comunitario.

Los objetivos de intervención no vienen dados de antemano, sino que surgen individualizados de la observación del alumno con TEA en contextos diferentes. Este proceso para llegar a establecer los objetivos individualizados, consta de 4 fases:

1. Evaluación de las habilidades.
2. Entrevista con los padres para determinar su punto de vista sobre las habilidades del niño y sus prioridades para el cambio (búsqueda de objetivos consensuados con las familias).

3. Establecer prioridades y expresarlas en la forma de objetivos escritos.
4. En base a esos objetivos hacer un diseño individualizado para el entrenamiento de habilidades.

En concreto, los objetivos del tratamiento que se usan en ASA (basados en el manejo conductual y el TEACCH) incluyen:

- Desarrollar formas especiales en las cuales el estudiante pueda disfrutar y comprender a otras personas y vivir más armoniosamente en casa con su familia.
- Incrementar la motivación y habilidad del alumno y familia para explorar y aprender.
- Superar el estado desarmónico de las funciones intelectuales. Los terapeutas y maestros evalúan las habilidades de aprendizaje del alumno y diseñan métodos de enseñanza y estrategias en secuencias evolutivas adecuadas para mejorar las habilidades sociales, comunicativas y de autonomía del estudiante. En colaboración con la familia, se desarrollan los programas de modificación del comportamiento y las habilidades de autocuidado. Toda la programación está diseñada para detectar las necesidades específicas de cada alumno y su familia.
- Superar las dificultades en áreas de motricidad fina y gruesa a través de ejercicios físicos y actividades de integración sensorial.
- Reducir estados de ansiedad y estrés del alumno, debidos a la convivencia familiar, tanto como aquellos surgidos en los miembros de la familia a raíz de su convivencia con dicha persona con TEA.
- Superar los problemas de adaptación escolar del alumno con TEA.

La Asociación Salvadoreña de Autismo centra las investigaciones y prioridades educativas en 7 principios sobre el método TEACCH:

Principio 1:

Adaptación Óptima. Enseñar nuevas habilidades y acomodar el ambiente al déficit del individuo.

Principio 2:

Colaboración entre padres y profesionales psicopedagogos y terapeutas. *Edad temprana:* remisión a médicos en neuropediatría o también a psicólogos clínicos, logopedas, etc.; *edad escolar:* a maestros en educación especial como tutores especializados para preparación de suficiencia, en casos de sobreedad y, en *etapa adulta:* preparación para la vida laboral a través de la enseñanza de oficios.

Principio 3:

La intervención más eficaz. Énfasis en habilidades, reconocimiento y aceptación de debilidades por parte de la familia.

Principio 4:

Énfasis en la teoría cognitiva y conductual. Aplicación psicopedagógica y terapéutica.

Principio 5:

Asesoramiento y diagnóstico temprano. Escala de la evaluación del autismo infantil, perfil psicoeducativo infantil, perfil psicoeducativo de adolescentes y adultos.

Principio 6:

Enseñanza estructurada con medios visuales. Espacio físico, agendas personalizadas por alumnos (horario personal), sistemas de trabajo, organización de tareas.

Principio 7:

Entrenamiento multidisciplinario en el modelo generalista. Características del autismo, diagnóstico y evaluación formal e informal, enseñanza estructurada, colaboración entre padres y profesionales, comunicación, habilidades sociales y recreación, trabajo independiente, control conductual.

Partiendo de estos principios, la enseñanza en ASA es estructurada como una forma de adaptar la práctica educativa a las distintas formas de entender, pensar y aprender de las personas con TEA. La enseñanza estructurada está diseñada para el tratamiento de las principales diferencias neurológicas en el autismo.

Uno de los componentes fundamentales que dirige esta enseñanza es el lenguaje receptivo. A la mayoría de alumnos con TEA se le dificulta la comprensión de la comunicación verbal, por tal razón se pueden utilizar imágenes, lo que les permite una mejor interpretación tomando en cuenta que su forma de procesamiento de la información es en gran medida visual. Los problemas de lenguaje receptivo, pueden dar como resultado una comprensión limitada de lo que parecen instrucciones relativamente simples.

La comunicación expresiva puede resultarles igualmente difícil. Las dificultades en el lenguaje a menudo subyacen a otras dificultades de las personas con TEA y limitan sus respuestas o habilidades para expresar respuestas simples. La comunicación expresiva requiere un grado de iniciativa, organización y comprensión que sobrepasan las capacidades de producción de estos jóvenes, pese a ello, altamente capacitados en otras áreas. Esto genera frustración en ambas partes (terapeutas y alumnos con TEA) por la limitante de no poder expresar la mayoría de sus necesidades.

La atención y la memoria de las personas con TEA pueden también ser diferentes. A pesar de que su capacidad para recordar pequeños detalles durante largos períodos de tiempo es legendaria, su memoria de trabajo o la habilidad para procesar varios paquetes de información simultáneamente, su memoria y atención normalmente se ven afectadas.

Las personas con TEA pueden tener problemas para prestar atención a los aspectos más relevantes de distintas situaciones o a la información verbal que les llega. Otra de las preocupaciones es la organización, tanto de los materiales como de las actividades, en el espacio y tiempo. Procesarán con mayor agilidad aquellos materiales con los que están familiarizados en lugar de los novedosos y se encontrarán más a gusto con actividades y rutinas que hayan realizado con anterioridad.

Otros retos para los estudiantes con TEA son la forma de relacionarse con otras personas y también la estimulación sensorial del entorno. Las personas con TEA tienen la capacidad intuitiva muy limitada para captar las motivaciones y comportamientos de los demás. Las normas sociales son un misterio para ellas. Esto puede generar, tanto comportamientos inapropiados dirigidos a llamar la atención de los demás, como el abandono social o la preferencia por estar solas. Las dificultades en las relaciones sociales pueden hacer que las tentativas de otras personas a motivarlos o dirigir sus comportamientos sean inefectivas.

La sobre estimulación sensorial resulta especialmente distractora, las personas con TEA pueden reaccionar exageradamente a la estimulación ambiental y tener dificultades para modular el efecto de su impacto. Los problemas de comportamiento son frecuentemente resultado de la incapacidad de comunicarse o para desenvolverse ante esos estímulos sensoriales.

La enseñanza estructurada en ASA, facilita un sistema de organización del aula y hace que los procesos y estilos de enseñanza sean más amigables para los alumnos con TEA. Las expectativas se hacen más concretas y claras para los alumnos. Es un sistema que estructura los programas educativos teniendo en cuenta las habilidades, dificultades e intereses del alumno con TEA. Pone el énfasis en comprender y ajustarse a las necesidades individuales, en lugar de juzgar la adecuación o compatibilidad del estudiante con algún modelo implícito o explícito de “normalidad” social o cognitiva.

Por ejemplo, muchas personas con TEA tienen mucho más desarrolladas las habilidades visuales en comparación con las auditivas. La enseñanza estructurada les permite utilizar este “punto fuerte” presentándoles la información, e instrucciones, visualmente. La información visual hace que las cosas tengan más significado para los alumnos con TEA y les permite aprender y desenvolverse independientemente.

El principal objetivo de la enseñanza estructurada es incrementar la independencia y control de las conductas teniendo en cuenta las habilidades cognitivas, necesidades e intereses de los alumnos con TEA, y por lo tanto, adaptar el ambiente a las mismas. Si conseguimos esto, la utilización de la enseñanza estructurada también facilitará la educación y el aprendizaje.

Existen cuatro componentes de la enseñanza estructurada que se incorporan en cada programa educativo:

1. La estructura física del entorno.
2. Las agendas diarias.
3. Los sistemas de trabajo.
4. La estructura e información visual.

Tomando en cuenta estos cuatro componentes, en ASA consideramos que el alumno con TEA funciona de forma diferente a aquellas personas que tienen una condición regular, en términos de pensamiento, aprendizaje y necesidades educativas especiales.

Basados en tales diferencias, la enseñanza estructurada ha evolucionado como una estrategia educativa que responde a necesidades individuales que caracterizan a las personas con TEA.

La estructuración física del entorno, el uso de agendas y sistemas de trabajo, y el desarrollo de materiales de trabajos visualmente claros y organizados, son los componentes centrales de esta propuesta. Los alumnos con TEA que utilizan estas estrategias están más tranquilos, más seguros de sí mismos y son capaces de trabajar de forma productiva e independiente durante períodos de tiempo más largos.

En ASA esperamos mantenernos permanentemente a la expectativa de estos jóvenes excepcionales y reconocer que bien conducidos y orientados aportan significativamente en las artes, las ciencias u otras disciplinas. En todo caso, quizás sea necesario lograr romper paradigmas en educación y pensar que la enseñanza regular no debe ser un común denominador para todas las personas, ya que todos somos orgánicamente diferentes y tenemos capacidades variables en relación al aprendizaje.

Por lo tanto, debemos visualizar y echar a andar una educación más adecuada y personalizada de acuerdo a competencias, alejándonos de los contenidos encuadrados en la falta de sensibilización y creatividad. Sólo siendo una sociedad sensibilizada en este y otros sentidos, lograremos un futuro pleno de oportunidades para todos los seres humanos.

Bibliografía:

- Página Web de la división TEACCH. www.teacch.com, 2013.
- Roger C. y S. Boswell. “Apuntes del Curso de Formación sobre el Método TEACCH para Educadores y Profesionales del Autismo”. Barcelona, Octubre, 2002.

PEDAGOGÍA PARA NIÑOS (AS) CON AUTISMO ¹

Dr. Óscar Picardo Joao
Director de Investigaciones
Centro de Investigaciones en
Ciencias y Humanidades (CICH)

Para la atención educativa interesa conocer quién es el estudiante autista; a continuación, se describen las características ligadas al autismo, de tal manera que los educadores no se limiten a identificar los rasgos típicos que conforman el cuadro, sino que puedan entender lo que le sucede al niño, niña o joven con autismo que tienen como estudiante.

Se explicará la manera cómo procesan la información, cómo se comunican, cómo se relacionan y cómo aprenden.

Es importante subrayar antes de iniciar este tema que existe una gran variabilidad entre todas las personas con autismo, según su capacidad intelectual y la intensidad con que se manifiestan sus características.

Se describirán las tendencias generales en la población de personas con autismo, pero teniendo presente esta variabilidad.

1.- Características cognitivas y epistemológicas

Lo que se denomina características cognitivas se refiere a la forma de cómo se procesa la información que recibimos del medio. Esto es, la manera cómo nuestro cerebro recibe, almacena y asocia los estímulos que le llegan, tanto desde el medio externo, como desde su propio cuerpo.

Existen muchos modelos y teorías para analizar el procesamiento de información. El que se explicará es el modelo de Luria y las explicaciones para las personas con autismo han sido retomadas de diferentes autores, principalmente Rumsey y Lincoln.

Este modelo considera que existen unas funciones cognitivas básicas, que son la atención y la percepción, las cuales regulan la actividad mental. Una vez que las personas enfocan y captan ciertos estímulos o información, entran en juego las funciones cognitivas de segundo orden, que implican cómo se almacena y se asocia o codifica lo que se recibe.

Finalmente, las funciones-cognitivas del tercer nivel, que son las más elevadas de todos los humanos, se encargan de precisar la información que se ha almacenado o codificado; es la

¹ Cfr. *Orientaciones pedagógicas para estudiantes con autismo*; Colombia, 2003.

capacidad que genéricamente se denomina pensar, razonar, analizar, e incluye la capacidad representacional (manejar información no sólo concreta sino abstracta, simbólica, ficticia), la capacidad inferencial (sacar conclusiones a partir de situaciones o hechos), el razonamiento verbal (pensar en palabras) y la generación de hipótesis (ideas propias acerca del porqué de diferentes situaciones).

En todos estos niveles se han encontrado variaciones en las personas con autismo comparadas con el procesamiento de información de la mayoría de personas.

Respecto a las funciones cognitivas básicas de atención y percepción, reguladoras de la actividad mental, se ha encontrado que las personas con autismo presentan las siguientes características:

Atención En las personas con autismo se han encontrado dos características en su forma de atender a los estímulos, que son importantes de mencionar: en primer lugar, presentan lo que se ha denominado atención en túnel, sobreselección de estímulos, o también atención altamente selectiva. Esto significa que las personas con autismo se sobreenfocan en algunos aspectos de los estímulos, tal como si hicieran zoom con una cámara fotográfica, o como si tuvieran unos binóculos permanentes.

Por su propia voluntad no logran atender a la integridad de elementos que conforman un objeto, persona o situación, sino que se centran en algo en particular: el color, el brillo, el movimiento, el sonido.

En segundo lugar muestran lentitud para cambiar rápidamente el foco de su atención, como si no fuera efectivo el mecanismo por el cual se elimina el zoom –en el ejemplo de la cámara fotográfica–, o por el cual una persona se quita los binóculos cuando desea mirar en conjunto.

Una consecuencia de esta atención en túnel y de la lentitud en el viraje de focos de atención, es que perciben principalmente detalles de lo que enfocan y esto puede ser una fortaleza para algunas tareas como el dibujo, rompecabezas, entre otros; pero también los lleva a percibir las actividades, las personas y situaciones sociales de una manera parcial: como un conjunto de detalles, en lugar de un todo, cuyo significado sólo es apreciable en su conjunto.

Otra consecuencia, observada frecuentemente en las personas con autismo, es la de una aparente sordera, pues cuando fijan su atención en algo no pueden responder rápidamente a un estímulo auditivo que proviene de otro lugar.

Percepción. En relación a las sensaciones (auditivas, visuales, táctiles, olfativas, vestibulares, propioceptivas) se ha encontrado un procesamiento diferente en dos sentidos. Por un lado, presentan hiper o hiposensibilidad sensorial, lo mismo que algunos autores denominan variabilidad en la modulación sensorial.

Esto significa que su umbral para la sensación puede ser muy bajo o muy alto. En algunos casos son hipersensibles a nivel auditivo, como si les faltaran los filtros naturales que los demás tienen para captar y tolerar los ruidos de lo que los rodea, o como si una emisora estuviera “mal sintonizada”.

Por tanto, estímulos que para la mayoría son naturales pueden ser molestos o incluso dolorosos para una persona con autismo.

Es frecuente que rechacen o sientan temor por el ruido de la olla a presión, la licuadora, el secador, el llanto de otros, ciertos tonos de voz o ciertas melodías, bullicio de muchas personas, entre otros. De ahí que se tapen los oídos o que eviten lugares donde hay estos estímulos.

Es lo mismo que cualquiera otra persona hace, si está junto a un amplificador que está a todo volumen y además con una emisora mal sintonizada; o si en una reunión muchas personas se le acercan y le hablan simultáneamente. La diferencia es que para ellos esta sensación puede ser permanente o casi permanente.

Algunas personas con autismo presentan hipersensibilidad visual y por esto pueden rechazar estímulos visuales como luces (principalmente las de neón, las cuales al parecer las perciben con el parpadeo típico que nosotros vemos cuando están fallando), brillo de joyas o elementos metálicos, contrastes agudos de luces y sombras.

En consecuencia, pueden cerrar los ojos, tapárselos o mirar de reojo, para atenuar la sensación. Según han reportado personas con autismo, la característica típica de evitar el contacto visual se explica en parte porque las personas sin autismo realizan muchos gestos con la cara, mueven los ojos constantemente y esto les resulta excesivo y molesto.

Si su hipersensibilidad es de tipo táctil, pueden rechazar algunas caricias, algún tipo de ropa, materiales de trabajo como plastilina, pegante; el arreglo del cabello o de uñas puede ser muy molesto para ellos.

Los que presentan hipersensibilidad olfativa o gustativa pueden presentar problemas muy frecuentes en la alimentación y aceptar solamente ciertos alimentos. También se presentan casos completamente opuestos respecto a la sensibilidad y es cuando el umbral de estimulación es demasiado elevado. En este caso, pueden reaccionar como si ciertos estímulos no existieran.

Es muy frecuente la elevada tolerancia al dolor en las personas con autismo o, como se mencionó antes, la aparente sordera. Sin embargo, es claro que sus receptores sensoriales y sus oídos están sanos, como lo comprueban los exámenes que les realizan. Lo que es diferente es la forma cómo perciben. Este tipo de modulación sensorial puede variar, así que no todos los días pueden mostrarse igualmente hipersensibles o necesitados de cierto tipo de estimulación.

Otra característica perceptual relevante en las personas con autismo es la sobreselección sensorial. Consiste en la atracción intensa por algunos estímulos. En este caso, buscan los objetos o actividades que les provean cierto tipo de sensación.

Por ejemplo, un niño pequeño con autismo puede hacer girar incesantemente las llantas de un carro de juguete, por la fascinación que le produce el efecto giratorio visual; otro puede insistir en golpear un objeto sobre la mesa, por el efecto auditivo resultante; otro más busca pinturas, detergentes y diversos elementos con olor fuerte, para regarlos y percibir su aroma.

La realización repetida de alguna de esas acciones, es lo que se denomina autoestimulación y se sabe que genera un efecto placentero o de relajación momentánea. Para cualquier persona, con o sin autismo, el concentrarse en estímulos de naturaleza repetitiva hace que se aísle del contexto o que se relaje, como cuando alguien se mece, mira un péndulo, mira el agua, o incluso se concentra en la propia respiración.

Entonces, la diferencia es que la persona con autismo se estresa más a menudo por un entorno que le resulta sobrecargado de estímulos o impredecible y rápidamente aprende a autoestimularse, sobreseleccionando ciertas sensaciones que le sirven de escape a las molestias ambientales.

Las funciones cognitivas de segundo orden, que permiten asociar y procesar la información, también muestran características particulares en las personas con autismo:

- a.- Memoria: Es una fortaleza, en especial la de tipo visual, la cual frecuentemente es fotográfica. Las imágenes almacenadas difícilmente las borran. Tienen facilidad para aprenderse fácilmente secuencias o información con cierto patrón fijo (por ejemplo: capitales, fechas, pasos de un procedimiento para manejar diferentes equipos).

b.- Asociación: Son varias las características de las personas con autismo en esta función. La principal y con más evidencias, es que presentan pensamiento visual. Nadie mejor que uno de ellos, para que lo explique.

Temple Grandin es conocida mundialmente por sus diseños de aparatos para el ganado y porque es una persona con autismo que ha publicado su propia experiencia, permitiendo conocer su mundo interno.

En uno de sus libros, dice:

“Yo pienso en imágenes. Las palabras son como una segunda lengua para mí. Yo traduzco tanto las palabras habladas como las escritas, en películas a todo color, completas con sonido, que ruedan como una película de una video-cámara en mi cabeza. Cuando alguien me habla, sus palabras instantáneamente se traducen en imágenes. Los que piensan basados en el lenguaje encuentran este fenómeno difícil de entender, pero en mi trabajo como diseñadora para la industria del ganado, el pensamiento visual es una ventaja tremenda”.

A su vez, se ha estudiado este tipo de procesamiento y se ha encontrado que es de tipo simultáneo. Esto significa que son hábiles para procesar información que reciben de una sola vez y en cambio se les dificulta procesar información que reciben en secuencia. Esto explica que su procesamiento visual y visoespacial es muy superior, pues las imágenes se mantienen; en cambio, su procesamiento auditivo es más lento, pues el significado sólo se obtiene al final de una secuencia de estímulos auditivos.

Últimamente se ha prestado mucha atención a lo que se denomina coherencia central. Este término lo acuñó Uta Frith, una investigadora del autismo, para referirse a la tendencia cotidiana de procesar la información que se recibe dentro de un contexto en el que se capta lo esencial; esto es, se une la información alrededor de lo que resulta esencial para darle más sentido, en detrimento de la memoria para los detalles.

Por ejemplo, cuando se lee un libro se recuerda fácilmente lo esencial, pero se pueden olvidar muchos detalles. Por esta misma tendencia, se puede recordar más fácilmente material con sentido (lo asociamos), que material sin sentido. Frith y Happé han profundizado en este tema y sugieren que las personas con autismo muestran un procesamiento centrado en los detalles, en el que captan y recuerdan los detalles en detrimento de un significado global y contextualizado.

Las funciones cognitivas del tercer nivel, como se mencionó antes, son las denominadas funciones superiores, referidas a pensar y analizar. Al respecto, en las personas con autismo se puede resaltar:

Capacidad o competencia representacional. Las personas con autismo tienen un nivel de pensamiento concreto y baja capacidad representacional y de simbolización: en un niño pequeño con autismo puede apreciarse su dificultad para jugar con elementos simulados, como por ejemplo utilizar un plato representando un sombrero; un niño o niña mayor puede tener dificultades para un juego de roles en el que se asume el papel de otro.

Los adolescentes y adultos, aún con capacidad intelectual alta y formación académica, tienen dificultad para comprender metáforas, que son simbolismos verbales. Es necesario un proceso de enseñanza explícita de los dobles significados, comenzando en muchos casos por enseñarles a realizar juego simbólico. Al tener presente el proceso de representación del estudiante autista, es posible favorecer el desarrollo de habilidades abstractas.

Competencia inferencial. Su pensamiento es de tipo deductivo principalmente, no de tipo inductivo: son buenos para aprender reglas, normas y fórmulas que luego aplican a las situaciones; pero se les dificulta evaluar por sí mismos la información no explícita, determinar qué está ocurriendo, o qué es lo mejor.

Esto puede reflejarse en su perfil desigual de habilidades: Santiago, por ejemplo, es un joven con autismo, de 13 años, que cursa octavo grado; es sobresaliente en informática y en juegos de video, pero al mismo tiempo es rechazado por sus compañeros, pues en el recreo no sabe cómo interactuar y se dedica a seguirlos o imitarlos, en un intento de actuar como ellos.

La informática se basa en un conjunto de reglas fijas y finitas de cómo manejar un computador, en cambio la vida social requiere de un análisis permanente del contexto para determinar los comportamientos más adecuados.

Flexibilidad mental. Las personas con autismo tienden a perseverar en la misma explicación, estrategia, o respuesta, así haya sido o no apropiada o exitosa.

Es difícil para ellos cambiar por sí mismos a una nueva explicación o plan de acción. En su cerebro existe una especie de disco rayado; requieren de una guía explícita de qué hacer y cómo, en lugar de simplemente recibir consecuencias negativas o llamados de atención de las demás personas.

En el caso mencionado de Santiago, ha perseverado en la estrategia inapropiada de imitar y perseguir a sus compañeros y no le han servido de nada las burlas o rechazo a las que ha estado expuesto.

Competencia para planear y para automonitorear e inhibir respuestas inadecuadas. Las funciones ejecutivas son un conjunto de habilidades cognoscitivas que permiten anticipar y planear metas, automonitorear el cumplimiento del plan (esto es mantener presente el objetivo que se persigue sin desviarse a objetivos secundarios), hacer ajustes o cambios si se requieren, para cumplir la meta y evaluar los resultados. Se consideran el producto de todas las demás funciones cognoscitivas y constituyen la máxima evolución del cerebro del hombre, en función de regular el propio comportamiento y de alcanzar las metas personales.

Como ya se mencionó, las personas con autismo tienden a ser poco flexibles y por esto pueden necesitar apoyos externos o de un procedimiento específico para enseñarles a planear, seguir el plan y, principalmente, para hacer cambios o flexibilizarse.

2.- Aspectos comunicacionales

Es necesario introducir este apartado explicando las diferencias existentes entre la población con autismo, respecto a la comunicación. Un subgrupo, aproximadamente el 50%, no llega a adquirir un lenguaje funcional, siendo denominados como no-verbales y requieren de un sistema de comunicación alternativo. La otra mitad es la población verbal, sobre la cual se mencionarán la mayor parte de las características.

Fonología o articulación. En términos generales, las personas con autismo no presentan dificultades en la articulación propiamente dicha. Las que no hablan no demuestran dificultades en los órganos fonoarticuladores; si no hablan es por otra razón.

Jim Sinclair, una persona con autismo, dice: “Debido a que yo no utilizaba el lenguaje para comunicarme hasta que tuve 12 años, existía una duda considerable acerca de si yo lograría aprender alguna vez a funcionar independientemente. Nadie podía adivinar cuánto comprendía, porque yo no podía decir lo que sabía. Y nadie adivinaba la cuestión crítica que yo no sabía, la conexión que faltaba de la cual dependían tantas cosas más: yo no me comunicaba hablando, no porque fuera incapaz de aprender a usar el lenguaje, sino debido a que yo simplemente no sabía para qué era que se hablaba... Yo no tenía idea que ésta podía ser la forma de intercambiar significados con otras mentes”.

Prosodia o entonación. La mayoría de personas con autismo verbal muestra una entonación o acento diferente, melodioso, como si fuera extranjera o muy similar a las tiras cómicas, o muy monótona; lo curioso es que lo mismo sucede en cualquier idioma.

Algunos pueden hablar atropelladamente, dificultando a veces que su interlocutor les comprenda. Así mismo, pueden hablar a un volumen muy bajo o variar en diferentes momentos el tono de voz, pasando de muy agudo a muy bajo.

Los casos más leves, como en el Síndrome de Asperger², pueden no presentar ninguna de estas alteraciones.

Sintaxis o gramática. La formación de frases simples puede ser apropiada, pero tienden a repetir las frases tal como las escuchan, por lo cual es frecuente la reversión de pronombres; por ejemplo, pueden decir “quiere galletas”, en lugar de “quiero galletas”, o “esta es TU lonchera”, en lugar de “esta es MI lonchera”.

Las frases muy largas pueden ser difíciles de organizar para ellos, dando la apariencia de un discurso ilógico; pero quienes conocen de cerca al niño o la situación que está tratando de expresar, saben que no es ninguna incoherencia sino una mala secuenciación. Al igual que se mencionó en la articulación, las personas con Síndrome de Asperger pueden tener una sintaxis perfecta.

Comprensión y semántica. El lenguaje referido a cosas concretas (objetos, actividades, hechos) es equivalente a los niños y niñas de su misma edad mental, pero el lenguaje figurativo o referido a emociones e ideas es deficiente.

La comprensión mejora cuando la frase es corta y concreta, pues como se ha señalado, el procesamiento auditivo, de tipo secuencial es una debilidad. La comprensión empeora cuando la frase es extensa y muy adornada o ejemplificada.

En situaciones experimentales, los niños con autismo que pueden hablar, han mostrado capacidad para identificar emociones en fotografías de personas con diferentes expresiones faciales, con una habilidad similar a la de otros niños y una capacidad lingüística equivalente. Pero en el medio natural, en donde la manifestación de emociones se produce en contextos y situaciones aún más complejas, los niños y niñas con autismo de mayor capacidad intelectual muestran dificultades para interpretar correctamente las emociones y sentimientos de las personas, así como para identificar las situaciones sociales que dan lugar a tales emociones.

Conversación y pragmática. En todos los seres humanos el lenguaje tiene una función social desde sus primeros momentos del desarrollo. Mucho antes de que un niño hable, ya se comunica, o sea se hace entender.

Los niños que no presentan autismo dan muestras claras de querer expresarse; muestran interés en comunicarse en dos tipos de situaciones: en primer lugar, cuando desean obtener algo. En este caso, señalan con el fin de que el adulto les entregue o les dé acceso a lo que desean.

² **N.E.** El **síndrome de Asperger** o **trastorno de Asperger** es un conjunto de problemas mentales y conductuales que forma parte de los trastornos del espectro autista.

Se diferencia del autismo infantil temprano descrito por Kanner y de otras formas menos específicas en que en el trastorno de Asperger no se observa retraso en el desarrollo del lenguaje, y no existe una perturbación clínicamente significativa en su adquisición. No hay retardo, por ejemplo en la edad en que aparecen las primeras palabras y frases, aunque pueden existir particularidades cualitativas (por ejemplo gramaticales) que llamen la atención, así como una preservación generalizada de la inteligencia.

http://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Asperger

En segundo lugar, se comunican cuando desean expresar o compartir una idea o apreciación de algo, pero no para obtenerlo. Este es el caso cuando señalan un avión que pasó y les llamó la atención (no es para pedir el avión), o cuando señalan el árbol de Navidad porque les parece bonito (acompañan el señalar de algún gesto de admiración) o muestran una señal en su pierna donde se golpeó (está contando una experiencia).

Pero en el niño y la niña con autismo no ocurre lo mismo, puesto que se limitan a pedir. Cuando ya hablan, las personas con autismo son muy reservadas con sus ideas, es difícil sostener una conversación con ellos, pues rápidamente dejan solo a su interlocutor, o insisten en imponer sus temas de interés.

Lenguaje no verbal. La comunicación contiene elementos verbales y no verbales. Estos últimos incluyen la mirada, la sonrisa, la actitud corporal y los gestos naturales, los cuales son tan importantes como las palabras mismas a la hora de comunicarnos con alguien.

Las personas con autismo son en general inexpresivas a nivel gestual, sostienen poco la mirada, les cuesta emplear al mismo tiempo el lenguaje verbal y no verbal y también tienen dificultad para comprender el lenguaje gestual de los demás. De hecho, pueden sentirse incómodos o despistados con personas demasiado gestuales, pues no saben si atender a su mensaje verbal (lo cual de por sí les resulta difícil) o a sus gestos. También les pueden parecer graciosos los gestos de la cara, y algunos, incluso, buscan molestar a ciertas personas para apreciar su ceño fruncido, o su enrojecimiento (tal como si accionaran un muñeco de cuerda para hacerlo mover).

3.- Aspectos emocionales

La Teoría de la mente es una competencia que otorga a las personas la capacidad de entender las emociones y pensamientos de los demás. Aproximadamente a la edad de cuatro años, los niños naturalmente comprenden lo que significa tener mente: se dan cuenta de que las personas pueden pensar, saber, creer o sentir de forma diferente.

Un niño pequeño no dice mentiras, pues simplemente asume que el adulto sabe lo mismo que él. Cuando comienza a mentir o a ocultar información, es porque ha hecho un gran descubrimiento: la otra persona no sabe lo que él sabe, de tal forma que no tiene por qué enterarse de que está mintiendo.

Esta es una teoría implícita, puesto que el niño no la ha formulado con palabras, pero actúa basándose en tales principios. La vida social y las relaciones interpersonales se basan en esta habilidad innata.

Es por esta Teoría de la Mente que la mayoría de las veces no se dice a los demás lo que se piensa de ellos (se sabe que pueden sentirse mal si se hace); también es por esta Teoría de la Mente que se cambian las palabras según con la persona que se esté, pues se anticipa lo que conocen o no de la información que se les da.

Todo el tiempo se están analizando las actitudes de los demás y se puede saber por sus gestos y actitudes si están tristes o enojados, e incluso se puede inferir por el contexto qué es lo que les ha sucedido.

Es cierto que para todos los seres humanos las interacciones sociales son un asunto complicado, unas personas son más exitosas que otras en esta materia; pero en términos generales todos tienen la capacidad de desarrollar empatía (ponerse en el lugar del otro) y deducir lo que es más o menos apropiado hacer o decir en un momento en particular, según lo que se quiere lograr.

Pero no sucede lo mismo en las personas con autismo. Ellas no desarrollan naturalmente la Teoría de la Mente como los demás niños y carecen de esa psicología intuitiva que permite a otros sujetos ser empáticos y entender los diferentes puntos de vista.

Después de revisar las características cognitivas de las personas con autismo, no es de extrañar que presenten esta dificultad.

La vida social y el comportamiento de las personas están llenos de elementos, la mayoría de ellos implícitos, que en su conjunto llevan a las personas a formarse ideas o hipótesis, es decir teorías.

Cuando se habla con alguien, simultáneamente se atiende a sus gestos, su entonación de voz, sus palabras y todo ello se cruza en la mente, hasta llegar a pensar en por qué dice lo que dice o qué será más apropiado responderle.

Entonces, si sólo se enfoca la atención en un elemento, en uno solo, por ejemplo en la línea de expresión que sube y baja en su frente cuando habla, o si sólo se fija ésta en cómo abre y cierra sus ojos, sin integrar esta información con los demás elementos, sería difícil, por no decir imposible, poder interpretar lo que le ocurre y responderle como correspondería.

La sobreselección de estímulos ya mencionada en el punto 1.2, así como la tendencia a fijarse en detalles, antes que encontrar el significado de un todo, lo cual va de la mano con la pobre habilidad inductiva, son diferentes niveles explicativos de la dificultad que manifiestan las personas con autismo para desarrollar la Teoría de la Mente.

Incluso se ha empleado para ellos el término “Ceguera mental”. Se requiere de procesos guiados muy detallados y con metodologías especiales para que hagan avances en este aspecto.

La filosofía de la institución o del docente que atiende estudiantes autistas debe considerar la accesibilidad como elemento clave en su misión y debe ser coherente con la estructura organizativa, las adaptaciones curriculares, el rol que juega la familia, la formación de los maestros y profesionales de apoyo, así como los demás actores que participan en el proceso.

Hacer realidad las estrategias de accesibilidad se constituye en el insumo fundamental para lograr el principio de integración educativa y social para los estudiantes con autismo, la cual se debe ver reflejada, por un lado, en un buen desempeño académico, social y en la estabilidad emocional; así como en un incremento en el acceso, permanencia y promoción de ellos en la modalidad de educación formal en cualquiera de sus niveles.

A diferencia de otros estudiantes con necesidades educativas especiales, en el autismo se encuentran unas características de desarrollo y aprendizaje cualitativamente diferentes, que exigen de la comunidad educativa una aceptación de sus características particulares que implican, tanto el conocimiento de sus necesidades, como la valoración de unas virtudes humanas que podemos tomar como ejemplo para la convivencia ciudadana.

Lo anterior es viable mediante la eliminación de barreras actitudinales, disposición para el cambio y la valoración de logros diferentes a los académicos.

A continuación, se presentan unos cuadros con las dimensiones que deben considerarse para la planificación didáctica y pedagógica del aprendizaje de niños autistas ³:

(Nota: el formato y las explicaciones en *itálica* son de la Fundación Integrar).

³ **N.E.** Es el inventario del espectro autista (I.D.E.A.) según Riviére, que sirve para valorar lo severo de los rasgos autistas, independientemente de cuál sea su diagnóstico diferencial. Para su aplicación “es necesario un conocimiento clínico, terapéutico, educativo o familiar suficiente de la persona que presenta espectro autista”.

<http://espectroautista.info/tests/espectro-autista/infantil/IDEA>

CUADRO 1. INVENTARIO DE ESPECTRO AUTISTA (I.D.E.A.) RIVIÈRE, 1997.

	DIMENSIÓN (Qué evalúa)	NIVEL 1 (Forma más intensa del cuadro)	NIVEL 2	NIVEL 3	Nivel 4 (Forma menos intensa del cuadro)
I N T E R A C C I Ó N S O C I A L	RELACIONES SOCIALES Capacidad para disfrutar de la interacción con otros, principalmente niños de su edad.	Aislamiento completo. No apego a personas específicas. No relación con adultos o iguales.	Incapacidad de relación. Vínculo con adultos. No relación con iguales. Con los adultos, particularmente los padres, pueden sentirse cariñosos y apegados. En cambio, ignoran niños o simplemente juegan con ellos a corretear, u otras acciones físicas.	Relaciones infrecuentes. Inducidas, externas con iguales. Las relaciones más como respuesta que a iniciativa propia. Pueden jugar cuando los invitan, pero disfrutan de actividades solitarias.	Motivación de relación con iguales, pero falta de relaciones por dificultad para comprender sutilezas sociales y escasa empatía. Conciencia de soledad. Es frecuente que se relacionen con pares en su tema de interés, o jueguen con ellos, pero pueden dejarlos solos rápidamente.
	REFERENCIA CONJUNTA: Capacidad para compartir intereses, acciones o preocupaciones con otros. Incluye el incluir al otro en sus propios intereses, así como interesarse en lo del otro, siguiendo la mirada o propuesta de la otra persona.	Ausencia completa de acciones conjuntas o interés por las otras personas y sus acciones.	Acciones conjuntas simples, sin miradas 'significativas' de referencia conjunta. Pueden exigir la actividad que les propone otro, pero puede que no miren en la dirección que el adulto mira.	Empleo de miradas de referencia conjunta en situaciones dirigidas, pero no abiertas. En ciertas ocasiones pueden seguir lo que el otro propone, principalmente en actividades estructuradas como por ejemplo en la actividad educativa.	Pautas establecidas de atención y acción conjunta, pero no de preocupación conjunta. Puede incluir al otro, seguirle la iniciativa al otro, pero no alcanzan a compartir lo que al otro le preocupa.
	CAPACIDAD INTER SUBJETIVA Y MENTALISTA Capacidad para reconocer las necesidades, emociones y puntos de vista de los demás.	Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa (i.e. intersubjetividad primaria). Falta de interés por las personas. Miran muy poco o nada las actividades y gestos de los demás.	Respuestas Intersubjetivas Primarias, pero ningún indicio de que se vive al otro como 'sujeto'. Pueden responder a otros (el saludo por ejemplo), pero algo mecánicamente.	Indicios de intersubjetividad secundarias, sin atribución explícita de estados mentales. No se resuelven tareas de Teoría de la mente. En dibujos, historias o situaciones reales, no alcanzan a responder preguntas relativas a qué está pensando el otro o qué sabe el otro.	Conciencia explícita de que las otras personas tienen mente, que se manifiesta en la solución de la tarea de Teoría de la mente de primer orden (debe decir dónde cree que un personaje de una historia va a buscar un objeto que escondió previamente, luego de que un segundo personaje lo cambió de lugar). En situaciones reales el mentalismo es lento, simple y limitado.

	DIMENSIÓN (Qué evalúa)	NIVEL 1 (Forma más intensa del cuadro)	NIVEL 2	NIVEL 3	Nivel 4 (Forma menos intensa del cuadro)
C O M U N I C A C I Ó N	FUNCIONES COMUNICATIVAS Capacidad para comunicarse con distintos fines y para compartir su mundo interno	Ausencia de comunicación (relación intencionada, intencional y significativa) y de conductas instrumentales con personas. No se hace entender, ni siquiera llevando de la mano. Puede tratar de solucionar todo por sí mismo mediante llanto, pero es necesario que le adivinen.	Conductas instrumentales con personas para lograr cambios en el mundo físico (i.e. Para 'pedir'). Sin otras pautas de comunicación. Las más frecuentes son llevar de la mano al adulto y utilizar su mano como una herramienta; no acompañan este movimiento de miradas al adulto.	Conductas comunicantes para pedir (cambiar el mundo físico) pero no para compartir experiencia o cambiar el mundo mental. Se hacen entender para que les den algo, ya sea un objeto, acceso a una actividad, o una respuesta, pero no hay espontaneidad en contar o narrar lo que piensan o sienten.	Conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., con escasas 'cualificaciones subjetivas de la experiencia' y declaraciones sobre el mundo interno. Pueden ser más explícitos en contarle algo a otro, pero más que todo actividades o historias. Es difícil que compartan sentimientos de forma espontánea, por el simple hecho de compartirlos.
	LENGUAJE EXPRESIVO Capacidad para expresarse con el lenguaje oral.	Mutismo total o funcional. Puede haber verbalizaciones que no son propiamente lingüísticas. Jerga o sonidos que el niño produce al parecer porque disfruta al hacerlos, pero no están dirigidos a otra persona.	Lenguaje compuesto de palabras sueltas o ecolalia. No hay creación formal de sintagmas y oraciones.	Lenguaje oracional. Hay oraciones que no son ecolálicas, pero que no configuran discurso o conversación.	Discurso y conversación con limitaciones de adaptación flexible en las conversaciones y de selección de temas relevantes. Frecuentemente hay anomalías prosódicas.
	LENGUAJE RECEPTIVO Capacidad para comprender mensajes verbales.	'Sordera central'. Tendencia a ignorar el lenguaje. No hay respuesta a órdenes, llamadas o indicaciones. Para los padres es claro que el niño no es sordo por sus respuestas a muchos estímulos.	Asociación de enunciados verbales con conductas propias, sin indicios de que los enunciados se asimilen a un código. Siguen algunas instrucciones o comprenden algunas palabras en un contexto determinado.	Comprensión (literal y poco flexible) de enunciados, con alguna clase de análisis estructurales. No se comprende discurso. Entienden muchas instrucciones y frases cotidianas, pero al conversar con ellos o comentarles algo dejan la sensación de no haber comprendido.	Se comprende discurso y conversación, pero se diferencia con gran dificultad el significado literal del intencional.

F L E X I B I L I D A D E N C O N D U C T A E I N T E R E S E S	DIMENSIÓN (Qué evalúa)	NIVEL 1 (Forma más in- tensa del cuadro)	NIVEL 2	NIVEL 3	Nivel 4 (Forma menos in- tensa del cuadro)
	CAPACIDAD DE ANTICIPACIÓN Capacidad para asimilar y planear el futuro.	Adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica (por ej., películas de video). Resistencia intensa a cambios. Falta de conductas anticipatorias.	Conductas anticipatorias simples en rutinas cotidianas. Con frecuencia, oposición a cambios y empeoramiento en situaciones que implican cambios	Incorporadas estructuras temporales amplias (por ej., "curso" vs. "vacaciones"). Puede haber reacciones catastróficas ante cambios no previstos.	Alguna capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios. Se prefiere un orden claro y un ambiente predecible.
	FLEXIBILIDAD Capacidad para ajustarse a cambios en su entorno. Tendencia a ser repetitivos con su cuerpo, objetos, intereses o ideas	Predominan las estereotipias motoras simples. La característica de ser repetitivos se centra en su cuerpo.	Predominan los rituales simples. Resistencia a cambios nimios. La característica de ser repetitivos se centra en objetos, actividades y orden o características del entorno.	Rituales complejos. Apego excesivo a objetos. Preguntas obsesivas.	Contenidos obsesivos y limitados de pensamiento. Intereses poco funcionales y flexibles. Rígido perfeccionismo. La característica de ser repetitivos se centra en sus ideas.
	SENTIDO DE LA ACTIVIDAD Capacidad para ocuparse en actividades productivas o funcionales (según lo esperado para su edad).	Predominio masivo de conductas sin meta. Inaccesibilidad a consignas externas que dirijan la actividad. Es frecuente que deambulen de un lado a otro; no logran entretenerse con objetos según su uso convencional aunque se les indique. Algunos en este nivel usan mínimamente sus manos para manipular objetos.	Sólo se realizan actividades funcionales breves con consignas externas. Cuando no las hay, se pasa al nivel anterior. Manipulan objetos de manera funcional cuando se les dirige, pero si están sin dirección, pueden realizar acciones repetitivas e inusuales no funcionales.	Actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como parte de proyectos coherentes, y cuya motivación es externa. Realizan actividades de colaboración en el hogar, estudiar o jugar con algún tipo de planeación o dirección de otro.	Actividades complejas de ciclo muy largo, cuya meta se conoce y desea, pero sin una estructura jerárquica de previsiones biográficas en que se inserten. Pueden ocuparse en actividades funcionales y productivas, aunque pueden no tener un proyecto de vida claro.

	DIMENSIÓN (Qué evalúa)	NIVEL 1 (Forma más intensa del cuadro)	NIVEL 2	NIVEL 3	NIVEL 4 (Forma menos intensa del cuadro)
S I M B O L I Z A C I Ó N	FICCIÓN Capacidad para el juego simulado o imaginario y para discriminar lo que es y no es ficción.	Ausencia completa de juego funcional o simbólico y de otras competencias de ficción.	Juegos funcionales poco flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados.	Juego simbólico en general poco espontáneo y obsesivo. Dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad. Puede ser difícil que realicen un juego de roles, pues no logran entender que pueden ser 'otro', pueden estar convencidos de la existencia real de personajes de cuentos o películas.	Capacidades complejas de ficción, que se emplean como recursos de aislamiento. Ficciones poco flexibles. Algunos pueden representar un personaje fielmente, incluso fuera del contexto en que puede ser apropiado hacer tal representación. No se considera un rasgo psicótico, pues no hay alucinaciones.
	IMITACIÓN Capacidad para retomar el modelo de otros y replicarlo apropiadamente.	Ausencia completa de conductas de imitación.	Imitaciones motoras simples, evocadas. No espontáneas.	Imitación espontánea esporádica, poco versátil e intersubjetiva.	Imitación establecida. Ausencia de 'modelos internos'.
	SUSPENSIÓN Capacidad para simbolizar, para asimilar lo que no es concreto, para captar dobles significados y 'leer entre líneas'	No se suspenden acciones para crear gestos comunicativos. Comunicación ausente o por gestos instrumentales con personas. Su relación con el ambiente es mecánica y ligada a un contexto específico.	No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos enactivos ¹ . No hay juego funcional. No logran crear señas naturales que representen objetos o situaciones. Los juguetes similares a objetos cotidianos no los reconocen como elementos de juego.	No se suspenden propiedades reales de cosas o situaciones para crear ficciones y juego de ficción	No se dejan en suspenso representaciones para crear o comprender metáforas o para comprender que los estados mentales no se corresponden necesariamente con las situaciones.

¹ **N.E. Enacción.** La palabra **enacción** es una castellanización de una derivación del verbo inglés 'to enact', el cual significa «evidenciar algo existente y determinante para el presente» (como en los casos de un actor dando vida a un rol en una pieza teatral); o (para el caso de una gestión gubernamental): «dar funciones a una legislación determinante para el futuro». Para decirlo de una manera más general, 'to enact' y 'enactuar' admiten el sentido de «actuar una parte en una obra, construcción, desarrollo o crecimiento». Es por esto que la expresión «conocimiento enactivo» refiere a aquello que se adquiere a través de la acción del organismo en el mundo.

Este concepto es aplicable a una de las vías posibles para la organización del conocimiento, y asimismo la **enacción** postula y define una de las formas de interacción con el mundo. Jerome Bruner presentó una definición inicial en los años 1966 a 1968, asociando la Enacción y distinguiéndola, con respecto a los otros dos caminos para la organización del conocimiento: el icónico y el simbólico. Otra definición, más recientemente, fue presentada por Francisco Varela.

<http://es.wikipedia.org/wiki/Enacci%C3%B3n>

4.- El trabajo en el aula

Las pautas pedagógicas de aprendizaje básicas para la educación de niños (as) autistas parten de:

- Establecer el contacto ocular.
- Hablar de una manera clara y sencilla.
- Facilitarle los aprendizajes de una forma gradual, de lo más fácil a lo más difícil.
- No escatimar en todo tipo de ayudas, tanto físicas, como verbales.
- Aplicación adecuada del Sistema de Refuerzos.

Por lo tanto, a partir de los principios anteriores se desarrollan las áreas curriculares considerando los siguientes principios:

- Participar. (Estar presente en...; con otros; alrededor de (...));
- Discriminar. (Señalar; tocar; coger; dar (...));
- Expresar. (Nombrar; decir; preguntar; uso de gestos; códigos visuales;
- Comunicar. (Hablar a los demás; establecer pautas de Interacción Social;
- Uso del Entorno. (Manipular los elementos; consecución de fines;
- Conocimiento del Entorno. (Anticipar conductas; prever acontecimientos;
- Adaptación en el entorno. (Disminución de Conductas Aberrantes; Autonomía personal.

Las adaptaciones curriculares se proponen necesariamente desde el currículo que se desarrolla en la institución y deben ofrecer una respuesta a la diversidad desde un escenario educativo único y para todos, que responda a las múltiples características de los estudiantes y enfatice en la identificación de sus áreas potenciales de desarrollo, necesidades, capacidades y talentos.

Lo anterior debe llevar al docente a diseñar estrategias diversificadas de intervención pedagógica, tomando en cuenta que el fin último del currículo básico es la incorporación futura de los estudiantes al mundo del trabajo y su participación como ciudadanos. Este ideal puede hacerse realidad mediante la estrategia de adaptaciones curriculares. Hay diversos modelos de adaptaciones curriculares. El adoptado para este trabajo presenta dos dimensiones: ambientales y curriculares. Adaptaciones ambientales: se refieren a la creación de condiciones físicas de sonoridad, luminosidad y ventilación en los espacios y mobiliarios del ambiente escolar y a la accesibilidad física a la escuela y al aula, así como a todos aquellos elementos auxiliares personales que compensan las dificultades que puedan presentar los estudiantes con autismo.

El aspecto ecológico juega un papel preponderante en el éxito o fracaso del proceso de integración escolar de los estudiantes que presentan autismo. Se debe procurar un medio ordenado, estructurado y proveedor de información visual para ayudar a la comprensión, con lo cual se garantiza que el estudiante pueda predecir y anticipar situaciones. Esto conduce a una sensación de control, básica para actuar adaptativamente y aprender.

Se debe mantener una adecuada distribución de los muebles; cada vez que se cambien se debe informar al estudiante y permitirle explorar el ambiente hasta que lo domine nuevamente. Si es del caso, pedirle colaboración para realizar los cambios; de esta manera, los incorporará más rápidamente.

También es necesario considerar las siguientes recomendaciones:

- Ubicarlo cerca de compañeros que sean buenos modelos de comportamiento y por los cuales el estudiante haya demostrado empatía.
- Mantenerlo lejos de fuentes visuales de distracción.
- Mantenerlo lejos de fuentes sonoras distractoras.

- Iluminación preferiblemente natural, sin lámparas de neón.
- Sillas y mesas con tapas de caucho en las patas, para minimizar el ruido al moverlas.
- Utilizar diferentes estrategias para minimizar el ruido dentro del salón de clases, en situaciones o períodos críticos de la jornada.

Elementos auxiliares personales: En cuanto a los elementos auxiliares personales, aquellos estudiantes que toleran poco el ruido, pueden requerir tapones para los oídos y los estudiantes que les molesta la luz o les impide percibir bien, pueden necesitar lentes especiales para opacar o filtrar la luz. Igualmente, algunos apoyos tecnológicos pueden servir como materiales de compensación en aquellas áreas en que los estudiantes presentan dificultades, ejemplo: la calculadora, en estudiantes con dificultades de cálculo; el computador, la máquina de escribir, la grabadora o tomar fotocopias de las notas de sus compañeros para aquellos que presentan dificultades en la escritura.

Dimensión curricular: en esta dimensión se contemplan dos tipos de adaptaciones fundamentales: adaptaciones de acceso al currículo y del currículo.

a.- Adaptaciones de acceso al currículo: son los ajustes o elementos que permiten que los estudiantes accedan al currículo escolar. Incluyen el uso de materiales especiales y lenguajes alternativos de comunicación. Materiales especiales: Los materiales especiales permiten el acceso a los contenidos y pueden ser concretos o gráficos para ilustrar los conceptos o situaciones que se pretenden enseñar. Comprenden dos grandes categorías: material gráfico y textos. Dentro del material gráfico pueden estar láminas, videos, modelos de trabajos terminados, dibujos, entre otros, que le permitan al estudiante comprender la temporalidad de los eventos, organizar sus acciones en secuencias lógicas e identificar la emoción que le producen las situaciones.

El material gráfico se aplica para ilustrar:

- Horario de clases en visuales de cada una de las actividades de la jornada escolar que le ayudan al estudiante a ubicarse en el día.
- Rutina individual o agendas de actividades con visuales de cada una de las actividades que van a realizar, las cuales deben estar ubicadas en su escritorio o en su cuaderno a manera de agenda diaria, semanal o mensual.
- Dibujos o láminas de las normas que están en proceso de adquirir, las cuales deben estar ubicadas en el tablero o escritorio.
- Secuencias didácticas, como la descripción gráfica para realizar una actividad determinada.
- Expresiones emocionales, láminas con diferentes expresiones que pueden estar en un llavero o billetera, para que el estudiante las utilice cuando las necesite.
- El espacio en su escritorio en que debe ubicar sus materiales: lápices, libros, cuadernos, etc.

Textos: Seleccionar libros con ilustraciones, en los cuales se utilice un lenguaje simple y similar al utilizado en su contexto, o realizar modificaciones directamente sobre el libro de trabajo, sobreponiendo instrucciones, textos más simples o dibujos.

Se puede utilizar una carpeta o pasta de argollas donde se recopilen ilustraciones, conceptos y/o mapas conceptuales a donde el estudiante se pueda remitir para repasar o fortalecer los conocimientos que está adquiriendo del nuevo vocabulario o temas de estudio. Igualmente, se debe construir en un álbum la historia personal del estudiante, utilizando fotografías, dibujos o descripción de eventos que le permitan conocer su biografía y fortalecer aspectos emocionales.

Lenguajes alternativos: Los estudiantes que aún no utilizan una expresión verbal que cumpla la función comunicativa, deben tener la oportunidad de utilizar gestos, señas, material visual organizado en llaveros o láminas en un fólder que representen las emociones, deseos o necesidades.

La escritura es otra opción alternativa de comunicación para los estudiantes no verbales.

b.- Adaptaciones del currículo: Son aquellas que se realizan en algunos elementos del currículo para atender a las características particulares de estos estudiantes.

La adaptación a los ritmos, potenciales y aptitudes de los estudiantes con autismo requiere de una planeación educativa individualizada en la cual se establezcan objetivos a largo, mediano y corto plazos.

Las adaptaciones que se realizan en los elementos del currículo deben responder al ¿qué y para qué?, ¿cuándo? y ¿cómo?, para luego enseñar y poder evaluar. Adaptaciones en propósitos y contenidos: a las preguntas ¿Qué y para qué enseñar? se responde con adaptaciones en los propósitos y contenidos.

En el plan curricular del estudiante con autismo se deben realizar adaptaciones como:

- Adicionar algunas metas que surgen de sus características y necesidades. Estas aparecen definidas en los cuadros que se presentan a continuación.
- Los propósitos y contenidos se deben priorizar sin que esto implique, necesariamente la renuncia a logros fundamentales. Se puede modificar el tipo y grado de aprendizaje y la temporalización del mismo, es decir, se programan logros a tiempos mayores o menores a los usuales.
- Además, se ha de tener claro cuál es el objetivo educativo fundamental y preparar muchos y variados recursos para alcanzarlo.

Esta selección de objetivos se ha de basar en unos criterios:

- Elegir los más importantes y necesarios para el momento actual de la vida del estudiante, los que le sirven aquí y ahora.
- Los que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social y los que se pueden aplicar a mayor número de situaciones.
- Los que sirven de base para futuros aprendizajes.
- Los que favorezcan el desarrollo de sus funciones cognitivas: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, flexibilidad, simbolización para favorecer la autonomía y la socialización

5.- Otras recomendaciones didácticas

Al introducir un tema nuevo, siempre debe apoyarse en información visual (fotos, videos, mapa, material concreto, producto terminado de muestra) o una aplicación concreta del tema u operación. Incluso, conviene enviar a casa los temas de la clase, para mayor comprensión y más posibilidades de participación si éste ya le es familiar.

Ordenamiento de las actividades: iniciar la actividad, presentando o proponiendo el orden de las tareas que se van a desarrollar y colocarlas en un lugar visible del tablero. Enfatizar el inicio y fin de cada módulo de clase para ubicar temporalmente al estudiante. Colocar en un lugar específico del tablero (siempre el mismo) y con un color diferente los conceptos o datos relevantes de la clase, ya sea con frases cortas y claves o a manera de mapa conceptual. Esto le ayuda a cambiar su foco de atención de una actividad a otra favoreciendo la asimilación del cambio y a recordar el concepto trabajado.

Dar pautas de actuación, estrategias y formas de actuar concretas, en lugar de instrucciones de carácter general poco precisas. Emplear ayuda directa y demostraciones o modelos en lugar de largas explicaciones. Utilizar técnicas instructivas y materiales que favorezcan la experiencia directa, dando al estudiante la posibilidad de trabajar con objetos reales y que pueda obtener información a partir de otras vías distintas al texto escrito. El modelamiento le permite al estudiante conocer y entender de manera concreta cuál es el desempeño esperado.

Ordenamiento de los estudiantes: incluir estructuras individuales o colectivas (agrupamientos por parejas, pequeños grupos o actividades individuales) que faciliten la interacción del estudiante con autismo y sus compañeros, tomando en cuenta las metas de interacción planteadas. Siempre que se pueda, deben hacer tareas en común con los demás, dejarle que lleve los mismos libros, que tenga el mismo boletín de notas, que compartan clases.

Variar la distribución de la clase y la ordenación de las mesas para favorecer actividades en grupo pequeño y flexibilización del comportamiento del estudiante. El estudiante con autismo tiende a una vida rutinaria si no se hacen modificaciones en el ambiente, lo que puede generar cada vez más dificultad para modificar sus comportamientos.

Procurar llevar a cabo una evaluación flexible y creativa. Por ejemplo, visual y táctil en lugar de auditiva; oral y práctica, en lugar de teórica y escrita; diaria, en lugar de trimestral; basada en la observación, en lugar de exámenes. Pedir respuestas no verbales como señalar, encerrar, construir, respuestas de hechos y evitar las de juicios, ya que para ellos éstas resultan muy complejas.

Es imprescindible la preparación previa del tipo de formato que se utiliza para evaluar a los estudiantes. Cada ficha, tarea o actividad debe tener un solo objetivo, pocos estímulos e instrucciones de tarea, a excepción de los estudiantes que ya dominan este nivel de dificultad. Si el estudiante con autismo no domina el formato se perderá en la forma y no se centrará en el contenido. Se le debe dar un ejemplo inicial de la tarea o ítem a evaluar (individual).

Se valorará al estudiante en función de él mismo, no sobre la base de una norma o un criterio externo o en comparación con sus compañeros. Para ello es esencial la evaluación continua, la observación y la revisión constante de las actuaciones.

Se debe establecer conducta de entrada, para conocer de qué nivel se parte y planificar las actuaciones educativas en función de ello. Además, se ha de procurar evaluar en positivo, ya que las evaluaciones suelen recoger una relación de todo lo que no es capaz de hacer un estudiante, más que de sus posibilidades.

Es recomendable utilizar el “modelamiento”, que es una técnica en la cual el educador hace la demostración de los comportamientos que el estudiante debe aprender.

El estudiante debe tener las capacidades y habilidades para realizar el comportamiento; el aprendizaje que debe hacer a través del modelo es relacionar la conducta esperada con las situaciones en las cuales la debe utilizar. Ejemplo: aprender a saludar discriminando a qué personas y en qué momento hacerlo. Esta estrategia se utiliza especialmente en la enseñanza de habilidades sociales y de comunicación.

BREVE ANÁLISIS DE LA NORMATIVA TÉCNICA DE ACCESIBILIDAD Y SU APLICACIÓN ARQUITECTÓNICA Y URBANÍSTICA EN EL SALVADOR

Arq. Jaime Eduardo Escobar Salmerón ¹

La normativa técnica de accesibilidad es una normativa que tiene su fundamento en el capítulo III, artículo 12 de la *Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*, estableciendo que tanto las entidades responsables de autorizar planos de proyectos de urbanización, garantizarán que las construcciones nuevas, ampliaciones o remodelaciones de edificios, parques, aceras, plazas, vías, servicios sanitarios y otros espacios de propiedad pública o privada, eliminen toda barrera que imposibiliten a las personas con discapacidad el acceso a los mismos; así mismo en virtud del artículo 16 de dicha Ley, se determina que para garantizar la movilidad y seguridad en el transporte público, deberán establecerse *Normas Técnicas* congruentes a las necesidades de las personas con discapacidad.

En esta visión, el capítulo II del reglamento de la misma ley determina que la normativa técnica de accesibilidad persigue la integración comunitaria y vida independiente de las personas con discapacidad, enfocadas en las condiciones del entorno físico, de las comunicaciones y del transporte, que permitan el libre desenvolvimiento de la sociedad, eliminando las barreras urbano-arquitectónicas de movilidad, así como fomentando técnicas especializadas en la comunicación para personas con discapacidades auditivas, visuales y del transporte.

Además, la Política Nacional de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, en su línea de acción número 5, medidas de política números 3, 4, 5 y 6, promueven la eliminación de barreras de todo tipo, con el fin de fortalecer la participación de las personas con discapacidad en la vida económica, familiar e integración comunitaria y social, para que logren altos niveles de autonomía, independencia y respeto a sus derechos.

Con este fin, se forma el *Consejo de Atención Integral a la Persona con Discapacidad*, CONAIPD, siendo el ente rector de la Política Nacional, y dentro de las funciones

¹ Investigador en Gestión Ambiental y Territorial
Centro de Investigaciones en Ciencias y Humanidades (CICH)
Universidad Dr. José Matías Delgado.

que le competen, elabora y consensa la *Normativa Técnica de Accesibilidad Urbanística, Arquitectónica, Transporte y Comunicaciones*, que propicia y favorece la eliminación de todo tipo de barreras, con el fin de garantizar la integración plena de la persona con discapacidad a la sociedad (extendiéndose a todas aquellas personas que presentan una movilidad reducida temporal, como los casos de mujeres embarazadas, personas con muletas o bastón, que usan sillas de ruedas, personas obesas, convalecientes, personas que trabajan con bultos grandes y pesados, aquellos que trabajan en industrias y que son expuestas a peligros de seguridad industrial y laboral, personas que se conducen con niños o adultos mayores).

La normativa se convierte, por lo tanto, en una obra técnica de consulta para profesionales y alumnos interesados en aplicar estos criterios en los diseños de su especialización, por el cual preparan una antesala de soluciones para algunos problemas de accesibilidad reducida. No obstante, su mayor cometido se encuentra en la normativización de la accesibilidad universal al medio físico, donde no se presume que las reglas formales puedan ser el fundamento de la supresión de barreras, pero sí se aprecian como instrumento al servicio de la conciencia técnica, la sensibilidad social y la voluntad política correspondientes.

Dicho de otra manera, la normativa tiene una función de carácter ordenativo y didáctico fundamental, de tal forma que se ha venido empleando por profesores y estudiantes en las cátedras universitarias de arquitectura, ingeniería, diseño de interiores y diseño ambiental, además de otros centros de educación e instituciones de gobierno y privadas, y se ha convertido en una obra importante de consulta y guía sobre la accesibilidad universal al medio físico

Así, de acuerdo con este punto de vista, la normativa incluye gráficos que visualizan su correspondiente aplicación en el medio físico, transcribiendo todas las disposiciones a un lenguaje comprensible.

La normativa comprende las siguientes áreas:

1. Urbanismo.
2. Arquitectura.
3. Transporte.
4. Comunicaciones.

Cuatro áreas que tienen por objeto beneficiar no sólo a la persona con discapacidad, sino a todas aquellas personas que presentan una movilidad reducida debido a cualquier causa como enfermedades, accidentes y otros estados en manera temporal o permanente.

La normativa, en términos generales, inicia con el área de urbanismo referenciando la accesibilidad en las vías públicas, estacionamientos, jardines y arriates; luego se enfoca a la arquitectura, normando la aplicación de requerimientos técnicos en planos de edificios públicos y privados con respecto a: pasamanos, puertas, ascensores o rampas, salas de espectáculos, auditorios, estadios, gimnasios y todo tipo de edificaciones en condiciones similares, regulando mobiliarios, recorridos de emergencia y condiciones de evacuación, así como estableciendo pautas para proyectos de vivienda unifamiliar accesible, piscinas, etc. Todo ello, con el objetivo de adecuar las condiciones de accesibilidad física universal y ser presentado a las instituciones competentes para su respectiva aprobación.

El enfoque principal de la normativa es que fomente el diseño universal y sus aplicaciones prácticas, no sólo para personas con discapacidad, sino que también puedan beneficiar a personas de edad avanzada o con enfermedades crónicas.

Otro componente importante en que la normativa interviene también es el área de transporte colectivo e individual, trasladando condiciones de comodidad y seguridad para las personas con movilidad reducida. Así por ejemplo, señala cómo introducir rampas metálicas antideslizantes de acceso en vehículos del transporte colectivo, tanto como establece qué elementos mínimos deben llevar los asientos para personas con discapacidad física, recomendando anexar en las paredes de los buses barras complementarias e inclusive acotamientos adecuados (0.80 Mts. máximo) que debe poseer el timbre de aviso para bajar del bus, así como determina los requerimientos para señalización, cinturones de seguridad de tres puntos, reposo de cabeza, diseño de paradas de transporte público y terminales de transporte accesible, etc.

Finalmente, la normativa técnica contempla el área de comunicaciones, sugiriendo acciones y recomendaciones tendientes a eliminar barreras de acceso a la información y la comunicación para las personas con discapacidad, tales como:

- Telefonía móvil y fija accesible.
- Comunicación de y para las personas con problemas de audición y sistemas de decodificación de la palabra hablada con subtítulos en español.
- Internet accesible.
- Medios de comunicación con intérpretes de lenguaje de señas salvadoreño.
- Servicios y centros de atención e información visual y auditivo con información en formatos alternativos (braille o texto en caracteres ampliados para personas ciegas o con baja visión), etc.

Todos los criterios contemplados en la normativa técnica, tienen el objetivo de ser adaptados y ejecutados por todas las instituciones involucradas tales como: *Ministerio de Obras Públicas (MOP)*, *Viceministerio de Transporte (VMT)*, *Viceministerio de Vivienda y Desarrollo Urbano (VMVDU)*, *Superintendencia de Electricidad y Telecomunicaciones*, *Oficina de Planificación del Área Metropolitana de San Salvador (OPAMSS)*, *municipalidades*, *gremiales de urbanismo y construcción (CASALCO, CADES, ASIA, etc.)*, y cualquier institución competente para la revisión o aprobación de cualquier tipo de construcción o implementación de medidas en algunas de las áreas contempladas con el propósito de eliminar los diferentes tipos de barreras urbanísticas, arquitectónicas, comunicativas o de transporte.

Es necesario aclarar que la normativa técnica constituye un gran paso para el desarrollo, ya que logra hacer real la accesibilidad a los medios físicos y reconoce el papel que desempeña la discapacidad en el entorno como ciudadanos, con derechos humanos propios, e incluyentes en nuestra sociedad.

Algunas de tales dificultades derivan de deficiencias estables, como la ceguera o la tetraplejía; otras de dichas dificultades se relacionan con estadios biológicos como el embarazo, la infancia o la vejez; no son desdeñables las limitaciones transitorias vinculadas a secuelas circunstanciales de enfermedades agudas o traumatismos. Deja ver también limitaciones asociadas al transporte de cargas, bien sea directamente o con auxilio de carretillas u otros medios.

La normativa no admite que el colectivo ciudadano pueda ser representado por un arquetipo o estándar, sino más bien toma en cuenta numerosos subconjuntos afectados por las limitaciones existentes para la utilización del medio físico, aunque no contempla en forma determinante aplicaciones para otros tipos de trastornos, y se queda corta en relación a esos otros tipos de discapacidades (discapacidad intelectual, por ejemplo) que tienen una carga profunda en las condiciones visuales y sensoriales del entorno físico que los rodea.

Parece importante recordar que el uso humano del espacio físico depende de dos factores:

- Su propia configuración.
- Su manejo.

Para que un edificio resulte accesible a personas con dificultad para usar escaleras, no basta con que se le haya dotado de ascensores de tamaño adecuado, sino que es necesario que funcionen y que estén en servicio. Para que un viandante con limitaciones en la percepción de cambios de colores pueda servirse de los semáforos sonoros será necesario que sus señales no resulten contaminadas por otros ruidos del entorno. Para que un viajero con discapacidad en la captación de mensajes sonoros pueda desenvolverse en un aeropuerto, no es suficiente con que todos los avisos se hagan en versión escrita, sino que habrá que prever apoyo personal para casos de duda o imprevistos. Así, puede ser el caso para otro tipo de discapacidades no contempladas en la normativa y en el supuesto de usuarios con limitaciones en la comprensión, el apoyo personal resulta inexcusable.

En resumen, las facetas de mantenimiento, explotación y gestión de las instalaciones del medio físico son decisivas para alcanzar el objetivo de la accesibilidad a través de un diseño sin barreras, o universal, por medio del acopio de equipos, instalaciones y estructuras adecuadas que no sólo se simbolizan por el pictograma resultante de estilizar la figura de una persona haciendo uso de una silla de ruedas, evitando en lo posible privilegiar la asociación de la accesibilidad con la ausencia de obstáculos que es lo adecuado solamente para las discapacidades motrices.

De esta manera, la normativa técnica presenta barreras de carácter mecánico, como las descritas para el uso de escaleras o ascensores por un usuario en sillas de ruedas, pero deja entrever otros obstáculos ópticos como las luces centelleantes que dificultan la apreciación del entorno para personas con mengua en su visión. También se tienen en cuenta las barreras de carácter acústico, como pueden ser las resonancias que perturban la audición a personas con problemas en su sentido del oído. Igualmente se consideran las barreras simbólicas, es decir, las que se producen por una utilización inadecuada de la señalización, de las indicaciones urbanas, etc. Es decir, que la cuestión de las barreras para las distintas discapacidades, tienen que ser previstas y lógicas.

Aquí se ofrecen soluciones para el diseño arquitectónico, urbanismo, transporte y comunicaciones libre de barreras, pero, además de ello, se presentan ayudas visuales técnicas básicas del medio físico. Siendo de general conocimiento las ayudas técnicas para las personas con discapacidad: la silla de ruedas, las gafas, el audífono, como ejemplos bien conocidos. Pero existiendo también ayudas técnicas que no se adscriben a la persona, sino que pueden constituir parte de las instalaciones del medio físico, como por ejemplo: en un edificio de varias plantas que no disponga de ascensor, podemos salvar sus barreras mediante una “oruga mecánica”, sobre la que se instalen las sillas de ruedas para subir o bajar o bien la construcción de rampas en el ambiente urbano. En otros casos no se trata de suplencias² sino de mejoras: en una sala de conferencias podemos instalar un *bucle magnético* de modo que se facilite la utilización de la misma por personas que usan audífonos.

Las soluciones técnicas pueden servir a muy distintas políticas, y así ocurre en el caso de las medidas de accesibilidad: la rampa o el bucle magnético, tanto sirven para habilitar espacios reservados a personas con discapacidad, como para procurar un medio físico ple-

² **N.E. 1.** f. Acción y efecto de **suplir** (ll ponerse en lugar de alguien). **2.** f. Tiempo que dura esta acción. <http://lema.rae.es/drae/?val=suplencias>

namente accesible para todo tipo de persona, con su particular problema de movilidad. Salvada esta ambigüedad de lo técnico, resulta oportuno resaltar que esta norma técnica se ha establecido con vistas a lograr la accesibilidad universal.

Con este fin de accesibilidad física las personas con movilidad reducida para cualquier tipo de discapacidad deberán portar en su vehículo el distintivo indicado de la persona sentada sobre la silla de rueda el cual representa el símbolo internacional de accesibilidad para personas con discapacidad (la normativa técnica maneja en general este único logo internacional de accesibilidad en representación para todas las personas con discapacidad, sin distinguir las específicamente), tal como se ve a continuación:



Se entiende por discapacidad aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan algunas deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que a largo o corto plazo afectan la forma de interactuar y participar plenamente con la sociedad.

Por lo anterior, la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobada por la ONU en 2006, definió de manera genérica a quien posee una o más discapacidades como *persona con discapacidad* (en este caso, para evitar conflictos de tipo semántico, es preferible usar las formas: *personas con discapacidad*, *personas sordas*, *personas con movilidad reducida*, etc., pero siempre anteponiendo “personas” como un prefijo, a fin de hacer énfasis en sus derechos humanos y su derecho a ser tratados como igual).

Los problemas que el medio físico viene presentando para las personas con discapacidad se han afrontado tradicionalmente por ellas mismas, con un balance muy negativo, incluyendo una mayoría de casos de aislamiento. En relación a esta realidad constituye un alivio la existencia de políticas de ayuda a la movilidad o a la comunicación (subsidios, reducción de tarifas, etc.). Pero tales medidas no pasan de ser parches circunstanciales o incluso, a veces, político-partidistas.

Otra de las políticas que se han seguido, en relación a las personas con discapacidad, consiste en la habilitación de lo que pudiéramos llamar “reservas accesibles”. Aparte de algún ejemplo ominoso, cabe citar la fórmula de los espacios residenciales, terapéuticos y de ocio, adscritos a personas con deficiencias mentales o ancianos (hospitales psiquiátricos, asilos, etc.), que aunque este tipo de proyectos y programas tienen una gran carga positiva de solidaridad y desarrollo humano en algunos casos, esta estrategia hoy día no debe ser exclusiva, ni caer en la marginación o separación, ya que supone una contradicción a los principios universales contemporáneos de plena participación social e inclusión que estas personas tienen por derecho. Tampoco debemos interpretar la ley y la normativa técnica en el sentido de que incentiva a la creación de reservas de edificios accesibles para personas con discapacidad, aislándolos totalmente, sino asumir más bien que todas las personas pueden acceder y desenvolverse en diferentes espacios físico-sociales. Al fin y al cabo, todos tenemos derecho de hacerlo sin discriminación alguna.

El espíritu que anima esta norma técnica de accesibilidad pueda expresarse en la idea de accesibilidad plena de la que nos ofrece una versión plausible el párrafo 114 del *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*, de Naciones Unidas, el cual reza así:

Se alienta a los Estados miembros a que adopten una política que garantice a las personas con discapacidad el acceso a todos los edificios e instalaciones públicos nuevos, viviendas y sistemas de transporte públicos. Además siempre que sea posible se han de

adoptar medidas que promuevan la accesibilidad de los edificios, instalaciones, viviendas y transportes públicos ya existentes, especialmente aprovechando las reformas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

La conclusión, por lo tanto, debe ser la de evitar una visión reduccionista, tomando en cuenta que el espíritu de esta norma toma como referencia todo tipo de discapacidades y la normativa técnica es sólo un instrumento funcional ejemplarizante para la consecución del fin de accesibilidad universal.

De aquí que la normativa debe considerarse una plataforma base a seguir y no sólo conformarnos con ella por su aporte técnico, sino más bien, externalizar como sociedad, iniciativas creativas que impulsen el desarrollo de sectores vulnerables como el de la discapacidad e incentivar el desarrollo del país en materia física, tecnológica y social, abriendo cada vez los espacios a una sociedad más incluyente.

Fuente bibliográfica:

“Normativa Técnica de Accesibilidad: Urbanística, Arquitectónica, Transporte y Comunicaciones”. Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD), San Salvador, 2003.

NOTAS BIOBIBLIOGRÁFICAS:

CLAUDIA HÉRODIER

Poeta salvadoreña nacida con el nombre de Claudia Díaz Hérodier (1950), es también promotora cultural. Estudió Letras y Filosofía en la Universidad Centroamericana “José Simeón Cañas” (UCA).

Según señala Carlos Cañas Dinarte: “En 1972 ganó el segundo premio poético del LVII Certamen Centroamericano de los Juegos Florales de Quetzaltenango (Guatemala). En 1982, se marchó a Nicaragua donde residió por seis años, antes de establecerse en Guatemala, donde cursó artes plásticas y formó parte del grupo pictórico Arte Nueve. Vuelta a El Salvador en septiembre de 1994, se radicó en la ciudad de Santa Tecla. Fue cofundadora del grupo literario femenino Poesía y más (1996-2003), con el que desarrolló varias experiencias pioneras, como los espectáculos poéticos y las conferencias recitales, como Poesía Bruja, Poesía Niña, Plaza Poética y otros” (2004).

OBRA POÉTICA

Volcán de mimbre. San Salvador: Dirección General de Publicaciones del Ministerio de Educación de El Salvador, 1978. Prologado por el Dr. David Escobar Galindo.

Traición a la Palabra, Col. Juntas llegamos a la palabra, Universidad Tecnológica, San Salvador, El Salvador, 2002. Prólogo Carmen González Huguet.

El libro de los conjuros. San Salvador: Poesía y Más, 2000 (en coautoría). Prólogo de Francisco Andrés Escobar.

Rezongos de mujer. San Salvador: Poesía y Más, 2000 (en coautoría).

María Julia Hernández en el tiempo. 1ª. ed., Col. 1810-2010, Mujeres y Hombres Protagonistas de Nuestra Historia. Ed. Dirección General de Cultura del Ministerio de Relaciones Exteriores de El Salvador, San Salvador 2011.

Entre otros, ha sido antologada en:

López Serrano, Roxana Beatriz. Cien Escritores salvadoreños. Editorial Clásicos Roxsil, Col. Imagen, El Salvador, 1997.

Gallegos Valdés, Luis y David Escobar Galindo. Poesía Femenina Salvadoreña, Ministerio de Educación, Dirección de Publicaciones, El Salvador, 1976.

Escobar Galindo, David. Índice Antológico de la Poesía Salvadoreña. San Salvador: Editorial UCA Editores, 1982.

Marie Poumier, Quizá tu nombre salve (Antología bilingüe de la poesía salvadoreña), 3 San Salvador: Editorial Universitaria, Universidad de El Salvador, 1992.

Marie Poumier, Poésie Salvadorienne du XX Siècle (Antología bilingüe) Ediciones Patiño. Génova, Suiza. 2002.

Ha colaborado ocasionalmente con las revistas: ARS, CULTURA y Pórtico (Revista de la Corte Suprema de Justicia de El Salvador), y tiene más de 20 títulos inéditos, entre los que se encuentran: España inquebrantable, Gitanas de geranios, Alfombra de cinco hormigas, Siglo XX, Señor de la aAa, (Amor escrito con todas las 'a'), Éste es mi grito, Mujer de madera, Jugando con Asturias, El libro de los conjuros, Navegante de los siglos, y el libro en prosa: ¿Hasta dónde verano?, entre otros.

Actualmente es Coordinadora de Publicaciones Periódicas de la Universidad Dr. José Matías Delgado. Fue Coordinadora Adjunta de la Mesa de Cultura por 2 periodos consecutivos y también miembro del Consejo Ciudadano de Desarrollo Local, ambos del Municipio de Santa Tecla, donde reside hasta la fecha.

Grabó el CD Poemas Favoritos de El Salvador, Claudia Lars, (así como otro que contiene poemas de Alfredo Espino) contemplados en el Programa de Preservación del Arte y la Literatura del Plan Cultural del Vice-Ministerio de Relaciones Exteriores para los Salvadoreños en el Exterior.

Es la autora del libreto de la ópera El Mozote, de su hermano, el compositor Luis Díaz Hérodier, que fue estrenada mundialmente en noviembre del 2008 en Bogotá, Colombia.

JAIME EDUARDO ESCOBAR SALMERÓN

Jaime Escobar, arquitecto graduado de la Universidad Albert Einstein en 1988, posee un posgrado en Gestión Ambiental y Territorial de la Universidad Centroamericana José Siméon Cañas (UCA) en el 2010.

Fungió por 15 años como coordinador de área y de investigaciones de la Escuela de Arquitectura de la Universidad Dr. José Matías Delgado desarrollando labores administrativas y docentes; también se desempeñó como asesor de diferentes tesis de grado, recibiendo un diploma de reconocimiento por el ejercicio de la docencia universitaria en el área de arquitectura por su labor ejercida por 15 años y otorgada por la Asociación de Ingenieros y Arquitectos (ASIA), en el 2006.

Desde hace 3 años trabaja como investigador científico en el área de gestión ambiental y territorial en el Centro de Investigaciones en Ciencias y Humanidades (CICH), de la Universidad Dr. José Matías Delgado, en el cual ha editado y publicado una serie de ensayos y artículos en áreas de arquitectura, urbanismo y ambiente, tales como:

Color, Arquitectura y Paisajismo Urbano. Relaciones y Armonía (2013).

Principios del Urbanismo Bioclimático. Su impacto en el Diseño de Territorios y Ciudades (2012).

Arquitectura y Urbanismo. Sus Elementos y Significado (2010).

Luz y Sombra en la Arquitectura. Su Aplicación en la Perspectiva Exterior (2009).

Como Presidente de la Asociación Salvadoreña de Autismo ha desarrollado una gestión ardua en favor de los derechos de las personas con autismo en El Salvador, dictando conferencias en diversas universidades privadas del país y consolidando un Programa de Sensibilización y Capacitación sobre Educación Inclusiva para Alumnos con Autismo conjuntamente con el Ministerio de Educación de El Salvador (MINED) en las diferentes Escuelas del Sistema Nacional.

Ha escrito en revistas nacionales e internacionales diversos artículos sobre autismo y con la Universidad Francisco Gavidia ha dado aportaciones significativas en el libro "Pedagogía, Didáctica y Autismo" del Dr. Óscar Picardo, publicado en 2013 por UFG Editores del Instituto de Ciencias, Tecnología e Innovación de esta universidad.

Ganador del Concurso de Ideas de Negocios de emprendedurismo nacional del Proyecto de USAID 2013 para la Competitividad Municipal, presentando una iniciativa sobre mejoras educativas inclusivas para alumnos del espectro autista.

CARLOS WEIL

Psicólogo. Nació en la Ciudad de San Salvador el 6 de julio de 1982, realizando sus estudios primarios y secundarios en el Colegio Salvadoreño Español, graduándose en 1999 como bachiller integral. Realizó sus estudios de educación superior en la Universidad Dr. José Matías Delgado (UJMD), obteniendo su Licencia Profesional Suma Cum Laude en el año 2008. De esa fecha en adelante se ha desempeñado profesionalmente en las áreas de Docencia y Psicología Clínica.

Actualmente se desempeña como Profesor de la cátedra: Psicología de la Personalidad, en la Escuela de Psicología de la Universidad Dr. José Matías Delgado (UJMD), donde además funge como Coordinador de las Áreas de Investigación y Virtual.

En cuanto a la docencia, anteriormente se ha desempeñado como docente titular de cátedras como Psicología del Desarrollo del niño, adolescente y adulto, Técnicas de Investigación Psicológica, Psicología Experimental y Psicología del Aprendizaje; así como Asesor Metodológico en el Seminario de Graduación.

Por su labor docente, recibió en el año 2012 el reconocimiento “Docente Integral” de la Escuela de Psicología (UJMD), reconocimiento brindado por los estudiantes en el marco de la Semana de la Facultad de Ciencias y Artes 2012.

En otra faceta profesional, actualmente se desempeña en el ámbito privado como Psicólogo Clínico, tratando adolescentes y adultos, brindando además asesoría y evaluaciones especializadas en psicología y salud mental a particulares, organizaciones privadas y no gubernamentales.

En el área de investigación ha realizado aportes desde la Escuela de Psicología (UJMD) como editor del Boletín Virtual Psique, ventana de difusión de los proyectos de investigación de cátedra de la Escuela de Psicología.

Además, ha realizado publicaciones e investigaciones entre las cuales se mencionan:

Estudio multicéntrico de estandarización de pruebas neuropsicológicas, Investigador y coordinador adjunto. 2013-2014. Universidad de Deusto y Universidad Dr. José Matías Delgado.

“El impacto de la violencia en la deserción y el fracaso escolar” en pacientes atendidos en el Hospital Nacional San Rafael durante el año 2012.

“Perfil psicológico de los diplomáticos salvadoreños”, 2012 Universidad Dr. José Matías Delgado, Ministerio de Relaciones Exteriores. Publicada en Revista Akademos, Año 6, Vol. 1, N° 15, Enero-Abril 2012.

“Los estilos de liderazgo empresarial”, artículo científico publicado en revista Akademos, Año 2, Vol.2 N°4, Mayo-Agosto 2008. Diversas publicaciones en prensa local.

BEATRIZ CABRERO

Barcelona 1969.

Licenciada en Ciencias de la Información por la Universidad Autónoma de Barcelona. Tras más de una década trabajando en agencias de publicidad, gabinetes de prensa y producción de eventos, decidió cambiar de sector y buscar satisfacciones extra trabajando en el ámbito social. Realizó el postgrado Agente de Desarrollo y viajó por primera vez a El Salvador en 2001 donde desempeñó un trabajo voluntario en la Alcaldía de Santiago de María.

De vuelta en España, dirigió el área de márketing y comunicación de una gran fundación catalana, mientras estudiaba una maestría en Cooperación Internacional al Desarrollo.

Más tarde, decidió solicitar una excedencia de su trabajo para realizar las prácticas de la maestría nuevamente en el Pulgarcito de América.

En el 2006 se incorpora como pasante en un proyecto centroamericano para pequeños productores de café de Comercio Justo, donde finalmente acaba contratada como cooperante expatriada, responsable del proyecto en El Salvador de la ONG Setem Catalunya.

Al poco tiempo conoce a su esposo y mientras finaliza el proyecto, nace lo que ella considera su ‘PROYECTAZO’, hoy de nombre Violeta, su hija.

Desde entonces colabora activamente con la Fundación Paraíso Down.

YANIRA SOUNDY

Evelyn Yanira Soundy Trigueros nació en San Salvador el 6 de noviembre de 1964. Realizó sus estudios primarios y secundarios en el Colegio La Asunción de San Salvador y se graduó de la Universidad Doctor José Matías Delgado como Licenciada en Ciencias Jurídicas el 8 de febrero de 1991.

Es abogada autorizada por la CSJ (Corte Suprema de Justicia) desde 1991 y Notaria de la República de El Salvador desde 1993.

En el año 2008, cursó y aprobó el Diplomado en Derechos de Autor y conexos de la Universidad Eafit ¹ Colombia.

Su vida la ha dedicado a luchar por los derechos de las personas con discapacidad, los jóvenes y las mujeres, y a escribir en los géneros de poesía, cuento, ensayo y novela así como a colaborar con sus opiniones en medios de comunicación social escrita.

Ha sido Redactora de la Revista Dominical de La Prensa Gráfica en 1986, bajo la dirección del fotoperiodista Flavio Villacorta y directora de la página cultural Diario Latino y encargada de Suplementos bajo la dirección del doctor y escritor Waldo Chávez Velasco, en el año 1987. En este espacio conoció al periodista y escritor Eugenio Martínez Orantes quien después se convirtió en su maestro literario.

Incursionó como fiscal y en la prevención del delito de la Fiscalía General de la República en 1989 y de 1992 a 1993 con los doctores Roberto García Alvarado y Roberto Mendoza.

En el año de 1996 fue contratada por CONCULTURA, en el área de Cooperación Internacional bajo la Presidencia del Maestro Roberto Galicia. En este trabajo desarrolló proyectos de cooperación con: JICA, (Japan International Cooperation Agency), ASDI (Agencia Sueca de Desarrollo Internacional), AECID (Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo), OEI (Organización de Estados Iberoamericanos), FOAR (Fondo Argentino de Cooperación Sur Sur) y OEA (Organización de Estados Americanos), etc. También fue Secretaria Nacional (ad honorem) de la Coordinación Educativa y Cultural Centroamericana (CECC) en el año 1997 hasta 1998. Posteriormente se le nombró como Jefa de Asistencia Técnica del Consejo Nacional para la Cultura y el Arte, CONCULTURA, dependencia del Ministerio de Educación, bajo la Presidencia del Ingeniero e Historiador Gustavo Hérodier quien la nombró Jefa del Departamento Jurídico en el año 2000. En dicho cargo elaboró importantes proyectos de ley, decretos, reglamentos, acuerdos, actas, resoluciones, opiniones, normativas, etc., todo lo cual la llevó a luchar por la legalidad, la moral y la ética entre otros, bajo la Presidencia (de CONCULTURA) del Escritor Federico Hernández Aguilar y participó posteriormente en diversas mesas de trabajo para desarrollar lo que sería presentado como Plan de Cultura. En 2009 hubo elecciones presidenciales en El Salvador, y con ello un cambio de autoridades y de gobierno; CONCULTURA desapareció, pasando a ser Secretaría de Cultura, bajo la cual puso su renuncia en diciembre de 2009.

Ya en 2003 y a raíz de un suceso personal, había creado la Fundación Manos Mágicas (de la cual es Presidente), lo que desde entonces le ha permitido canalizar su trabajo por el camino de la defensa de los derechos humanos en El Salvador, especialmente las áreas de personas con Discapacidad, Derecho Cultural, derechos de autor y autora y protección a la propiedad intelectual, derechos de la mujer, niños y niñas; derechos económicos, civiles y culturales, derechos educativos, a la accesibilidad a la información, ajustes educativos, entre muchos otros, y forma parte de la Mesa Permanente para la defensa de los derechos humanos de personas con discapacidad, de la Procuraduría para la Defensa de los Derechos Humanos.

Actualmente continúa colaborando con diversos medios de comunicación nacional: El Diario de Hoy, La Prensa Gráfica, periódicos digitales, etc. así como también publica en diferentes blogs para sensibilizar sobre la temática de la discapacidad a la población salvadoreña y desarrolla consuetudinariamente un “Observatorio” sobre la temática de los Derechos de las Personas con Discapacidad, tanto como lleva a cabo la consolidación del Movimiento “Sordos con Voz” de Fundación Manos Mágicas, a los que añade Consultorías Profesionales desde el año 2010 hasta la fecha.

Ha elaborado el documento “Para una política estatal incluyente e integradora de personas con limitaciones físicas en una sociedad no discapacitante”, en el que presenta una propuesta para mejorar la situación de la población sorda y poder cumplir de este modo con la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo,

¹ **N.E.** Inicialmente sólo fue Escuela de Administración y Finanzas (EAF) pero luego abrieron el Instituto Tecnológico, que permitió ver la Institución desde un ángulo más universal y completó su nombre: EAFIT. En la actualidad la Universidad, además de la Escuela de Administración, cuenta con otras tres escuelas: Ingeniería, Derecho, Ciencias y Humanidades.

presentado a los señores: Presidente de la República, Presidente de la Asamblea Legislativa, Ministro de Educación y Procurador para la Defensa de los Derechos Humanos del presente período.

También ha elaborado el proyecto de Promoción y Difusión de la Lengua de Señas Salvadoreña y Lengua de Señas Americana de las Personas Sordas, años 2009, 2010 y 2011, para lograr mayor accesibilidad a la información, como un derecho de la población con discapacidad auditiva y continúa el “Observatorio y lucha por la accesibilidad a la Comunicación, a la Información y a las Nuevas Tecnologías, años 2009, 2010 y 2011” y el “Observatorio y defensa de los derechos de las Personas Sordas y sus familiares durante los años 2009, 2010 y 2011”.

También ha realizado la Consultoría profesional en el Ministerio de Educación: “Revisión y Propuesta de Modificación con el Enfoque de Educación Inclusiva y el Modelo de Tiempo Pleno en la Ley General de Educación, Propuesta de Ley de la Carrera Docente, su Reglamento y Normativas de Gestión Institucional” Marzo 2011, entre otras diversas propuestas y proyectos de ley relacionadas con derechos de las personas con discapacidad, juventud y cultura.

RECONOCIMIENTOS

1992- Obtiene el Premio Nacional UNICEF Prensa Escrita.

1998- Es galardonada con el Premio Santillana IPEC otorgado por la Fundación Santillana para Iberoamérica en el año, gracias a su trabajo “Comunicación total para niños sordos”.

1999- Recibe el Premio Versal Editores en 1999, por la selección de su obra, para aparecer en la “Antología Poética Contemporánea: Las Caras del Amor” (Andover, Massachusetts, Estados Unidos y Québec, Canadá), con distribución en trescientos países del mundo.

2001- El Centro Nacional de Registro de El Salvador le confiere el honor de reconocer su trayectoria y trabajo como escritora y poetisa salvadoreña a nivel nacional.

2002- Se publica su obra en el libro “Poésie Salvadorienne du XXe Siècle” impresa en Suisse por la especialista de Historia de la Literatura Latinoamericana Maria Poumier.

2003- (24 de julio)- Recibe de la Asamblea Legislativa de El Salvador un reconocimiento por haber presentado a la Comisión de Legislación y Puntos Constitucionales propuestas de reformas a la Constitución de la República y diferentes leyes secundarias en favor de las personas sordas y personas ciegas con el propósito de que éstas tengan la capacidad plena para comparecer a celebrar actos jurídicos, públicos y privados en legal forma.

2004- Obtiene un reconocimiento honorífico por la Fundación Avon de Centroamérica por su trabajo a favor de la comunidad sorda salvadoreña y también el nueve de julio de este mismo año, recibió un reconocimiento del Ministerio de Educación de la República de El Salvador, Círculo de Alfabetización Para Sordos de Santa Ana C.A.S.A, el Comité de Apoyo Juventud y Desarrollo Hellen Kéller y del Centro Cultural Hellen Kéller, por su contribución en beneficio del desarrollo e integración de la población sorda salvadoreña.

2004- Es seleccionada entre los 250 poetas y poetisas más leídos en “Palabra Virtual, Antología de Poesía Hispanoamericana” en el mundo.

2005- Su obra se publica en: “Nueva Poesía Hispanoamericana”, Lord Byron Ediciones, Lima, Perú.

2009- (cuatro de febrero) - Recibe la distinción que la acredita como abogada especializada en temas relacionados con el Derecho Cultural de El Salvador y asuntos legales del ámbito cultural salvadoreño del Consejo Nacional para la Cultura y el Arte, CONCULTURA.

2010- Se reconoce con un homenaje su trayectoria profesional y espíritu de servicio para el beneficio de la sociedad salvadoreña, otorgado por CLUB ROTARIO CIUDAD MERLIOT, Distrito 4240.

2013- El Comité de la ONU en Ginebra, Suiza le selecciona para presentar informe y observaciones sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad auditiva en El Salvador ante dicho Comité.

2014- Se reconoce su trayectoria social humanitaria, con un homenaje otorgado por el Banco Industrial de El Salvador.

Ha participado en diversidad de conferencias y encuentros culturales en México, Estados Unidos, Suecia y Centroamérica entre los cuales se destacan:

Octavo Encuentro Internacional en la Mixteca "Mujeres Poetas en el País de las Nubes". México, del 16-21 de noviembre del año 2000.

Conferencia de la Asociación de Salvadoreños de Los Ángeles desarrollada en El Salvador, año 2000.

Conferencia “Las raíces y la esencia de la cultura salvadoreña” como parte de una jornada titulada “El Salvador y los Salvadoreños en Estados Unidos: dos Culturas y un país” desarrollada por la asociación de salvadoreños en Los Ángeles ASOSAL en The College of Humanities and the College of Social and Behavioral Sciences at California State University, Northridge, septiembre de 1999.

Ha participado como panelista, expositora e invitada a talleres y diversidad de foros, conferencias, coloquios y mesas de trabajo relacionados a los temas de derechos humanos de Personas con Discapacidad, derechos de la mujer, la juventud, los niños y las niñas, derechos civiles, políticos, culturales, educación y salud, accesibilidad, cultura, inclusión educativa, entre otros, organizados por CONAIPD, UCA, Procuraduría para la Defensa de Los Derechos Humanos, ACOGIPRI, IADIS, SICA, OEI, FESPAD, ONU, OEA, UNICEF, POETA, FUSADES, Red de Lisiados de Guerra, CARANA, Plan, MINED, UEES, Alcaldía Municipal de San Salvador, CONEXIÓN, ONCE, TRUST, SHIA, ASOSAL, IDHUCA, FUNDACIÓN MANOS MÁGICAS, Universidad Nacional de El Salvador, Universidad Evangélica de El Salvador, etc. Entre sus obras publicadas tenemos: “En mi soledad”, “Tiempo sin ausencia”, “Los niños viejos”, “Silabas Celestes” e “Invierno”.

Sus obras inéditas son: “En la Espiral del Tiempo”, “Aleluya”, “Manos Mágicas”, “Peña Blanca”, “otoño”, “Desde mi silencio”, “Repasemos Juntos”, “Alas grises”, “Semblanzas”.

También parte de su obra permanece dispersa en diversas Antologías, revistas, blogs y periódicos de internet, nacionales e internacionales.

Su obra se ha traducido al inglés, italiano, francés y lengua de señas Americana y Salvadoreña.

ELVIA LIDIA RAYMUNDO CRUZ

Nació en Mejicanos, Departamento de San Salvador, El Salvador, en 1944. Obtuvo el título de Terapeuta Física en 1968 en la Escuela de Fisioterapia del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI), posteriormente se gradúa de licenciada en Biología en 1997 en la Universidad de El Salvador y en el año 2000 alcanzó el grado de Máster en Gestión del Medio Ambiente, en la Universidad José Simeón Cañas (UCA). Ha realizado cursos de rehabilitación en varios países como Estados Unidos, México, Guatemala, Puerto Rico, Perú y Colombia y ha asistido a Congresos de Medio Ambiente en México y Nicaragua.

Experiencia laboral en el área de la Rehabilitación: Se desempeñó como Terapeuta Física de 1968 a 1971 en El Centro de Parálisis Cerebral y Centro del Aparato Locomotor, dependencias del ISRI, también trabajó en el Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS) de 1972 a 1974, desempeñando el cargo de Terapeuta Física para pacientes hospitalizados; de 1974 a 1988 trabajó como docente y Directora de la Carrera de Tecnólogo en Fisioterapia, de la Facultad de Medicina, Universidad de El Salvador; de 1988 hasta 1992, se desempeñó como Coordinadora del área de Rehabilitación Profesional, en la Dirección Médica, dependencia del ISRI, durante este período se reestructuraron los talleres vocacionales hasta convertirse en la actualidad en un Centro de Rehabilitación Profesional.

Con la firma de los Acuerdos de Paz, en 1993 ingresó como Coordinadora de Programas de Capacitación, en el proyecto de Reinserción Productiva de Lisiados de Guerra (PROLIS), promovido por la Comunidad Europea (Ahora denominada Unión Europea) hasta el año de 1996. Realizó consultorías para la Fundación Teletón Pro Rehabilitación, FUNTER, sobre “Expansión de Servicios de Rehabilitación” de dicha institución, 2004.

Por su desempeño en el trabajo docente de la carrera de Tecnólogo en Fisioterapia de la Facultad de Medicina y contribución en la formación de recursos humanos para el sistema de salud, ha recibido tres diplomas de reconocimiento y Honor al Mérito.

Experiencia laboral en el campo de la Biología: Desde 1996 hasta 2009, trabajó en el área de consultorías impartiendo capacitaciones a maestros de diferentes instituciones educativas del Ministerio de Educación, proyecto auspiciado por AID, así mismo desarrolló proyectos de Educación Ambiental en diferentes partes del país; participó en el desarrollo de un proyecto de Limpieza del río El Pacayal y educación ambiental en Puerto El Triunfo, Usulután, me-

diante cooperación del Gran Ducado de Luxemburgo; formó parte de un equipo multidisciplinario para desarrollar estudios de impacto ambiental; en 2013 entra a formar parte del personal técnico de la Alcaldía Municipal de Santa Tecla en el área ambiental, como Jefa del departamento de Investigación y Proyectos de la Dirección de Reducción de Riesgo a Desastres y Adaptación al Cambio Climático (RRD y ACC).

Experiencia en el área política: De 2009 al 2012, se desempeñó como Regidora del Concejo Municipal de la Alcaldía de Santa Tecla y formó parte de las comisiones de Medio Ambiente, Participación Ciudadana y referente de la Mesa de Valores Humanos y Cristianos, esta última forma parte de varias mesas temáticas del Consejo Ciudadano de Desarrollo Local (CCDL).

ROCÍO NOEMY ROMERO DE JULE

Rocío Noemy Romero de Jule. Nació en San Salvador, El Salvador, en 1985. Es psicóloga. Inició sus estudios básicos en el Colegio Cristiano las Cañas en 1991. En el año 2003 se graduó como Bachiller en Contaduría.

A la edad de 21 años ingresó a la Universidad de El Salvador de la cual se graduó como licenciada en psicología en el año 2012.

Durante sus estudios en la Universidad realizó diversas investigaciones de entre las que destacan: Abuso Sexual Infantil, obteniendo el primer lugar en investigación dentro de la cátedra en el año 2007.

Entre otras se encuentran: Violadores Seriales (2008), Efectos Psicosociales de la marginación en personas Homosexuales (2008), Aplicación de Prueba Psicológica a personas pertenecientes al grupo de alcohólicos anónimos situado en el Barrio San Miguelito.

Intervención en Crisis en personas desempleadas del área metropolitana de San Salvador, la cual fue realizada en el Ministerio de Trabajo y Previsión Social de El Salvador en el 2010.

Impartió diversas jornadas de capacitación a Directores/as del departamento de la Libertad con temáticas como: “Inteligencia Emocional”, “Bullying”, “Cuando el miedo paraliza”, entre otras. Así mismo participó en el desarrollo de un taller de cuerdas bajas fomentando el trabajo en equipo en el año 2011.

Realizó su servicio social en el Centro Escolar “José Matías Delgado” del municipio de Nejapa, desarrollando actividades como: asistencia psicológica en niños/as, jóvenes y padres de familia, atención en dificultades de lecto-escritura e implementación de talleres de formación para la vida dirigida a jóvenes de tercer ciclo.

En el mismo año 2010 realizó sus Prácticas Psicológicas en el área laboral dentro del Fondo de Lisiados y Discapacitados a consecuencia del Conflicto Armado de El Salvador; institución dentro de la cual desarrolló, junto a su grupo de prácticas, actividades como: elaboración de Manual de Bienvenida, implementación de la DNC (Detección de Necesidades de Capacitación), diversas jornadas de capacitación, y creación de un programa de recreación.

En el año 2012 elaboró, junto a otros compañeros, su trabajo de grado, bajo el título de: Diseño y aplicación del programa psicoterapéutico “Mis Pasitos” dirigido a abordar las áreas del desarrollo: cognitivo, conductual, social y emocional; en niños y niñas con autismo pertenecientes a la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA).

Luego de la obtención de su título que la acredita como Psicóloga, en el 2012, en el mes de marzo de 2013 inicia su vida laboral y profesional integrándose al equipo de capacitadores de la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA), quien en conjunto con el Ministerio de Educación desarrollan un Programa sobre Autismo dirigido a Directores, técnicos, docentes, padres y madres de familia pertenecientes a diferentes Centros Escolares de los distintos Departamentos de El Salvador.

Actualmente, se desempeña como Jefe del Departamento de Psicología en la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA), desarrollando actividades como evaluación psicológica, estimulación temprana, modificación conductual y terapia ocupacional, entre otras funciones de orden psicológico.

Otros trabajos:

Elaboración de un Manual de Técnica y Hábitos de Estudio dirigido a jóvenes de educación básica y media.

GABRIELA YAMILETH PORTILLO AGUSTÍN

Nació en San Salvador en 1984. Formación Académica I, II y III Ciclo los realizó en el Centro Escolar San Antonio Abad (1999) y su Bachillerato en el Instituto Nacional Albert Camus (2002). Obtuvo su licenciatura en Terapia Física y Terapia Ocupacional en la Universidad de El Salvador (2011).

En su afán de preparación y nuevos conocimientos ha participado en diferentes actividades académicas, entre ellas: el 2º, 4º, 5º Congreso sobre Avances Tecnológicos en Procesos Terapéuticos en Fisioterapia y Terapia Ocupacional. Taller de primeros auxilios, en la Universidad de El Salvador; Congreso Internacional de Autismo, julio 2013, impartido por el Ministerio de Educación de El Salvador y la Organización Joni and Friends; 3er. Congreso Centroamericano de Síndrome de Down set. 2013; Actualización de Integración Sensorial Motriz 2014, Guatemala, Marzo 2014. También ha participado como ponente en diversos cursos de capacitación y seminarios entre ellos: Capacitación a Docentes “Discapacidad Intelectual y Autismo”, Universidad Pedagógica de El Salvador, enero 2013; Primer Panel Fórum sobre el manejo integral del espectro autista con un enfoque inclusivo, ISRI de oriente, noviembre 2013; Capacitación y Sensibilización a Centros Educativos públicos con estudiantes con trastorno del espectro autista, enfoque terapéutico, MINED, 2013 y 2014.

Ha realizado prácticas profesionales en Instituciones de asistencia social, como en el Asilo Sara Zaldívar el Tratamiento de Fisioterapia y Terapia Ocupacional en Persona Geriátrica, Enero 2007. En el Centro del Aparato Locomotor, el Tratamiento de Fisioterapia y Terapia Ocupacional en Consulta Interna y Externa, Mayo 2007. En la Unidad de Salud de San Marcos, el Tratamiento de Fisioterapia y Terapia Ocupacional en Consulta Externa, Octubre 2007. En el Hospital Nacional Rosales, el Tratamiento de Fisioterapia y Terapia Ocupacional en Consulta Interna y Externa, Mayo 2008. También en el Hogar del Niño Padre Vito Guarato, la Fisioterapia y Terapia Ocupacional en la Población Infantil Interna, Noviembre 2008. En el Hospital Nacional de Neumología Dr. José Antonio Saldaña, el Tratamiento en Fisioterapia y Terapia Ocupacional en Consulta Interna, Mayo 2009. En el Hospital Nacional Psiquiátrico Dr. José Martínez, un Tratamiento de Fisioterapia y Terapia Ocupacional en Consulta Interna, Junio 2009. Igualmente en el Hospital Divina Providencia, el Tratamiento en Fisioterapia y Terapia Ocupacional en Consulta Interna, Agosto 2009. En el Hogar del Niño San Vicente de Paúl, el Tratamiento de Fisioterapia y Terapia Ocupacional en la Población Infantil, Enero – Junio 2010 y el Servicio de Voluntariado en Asociación Salvadoreña de Autismo, Septiembre 2011 – Diciembre 2012.

Actualmente, es Jefe del Departamento de Terapia Física, Ocupacional, Sensorial y Coordinadora de proyectos externos. Miembro activo del equipo de capacitadores de la Implementadora ASA – MINED 2013 - 2014.

JOSÉ GUILLERMO MÁRTIR HIDALGO

josemartir_@hotmail.com

joseguillermomartirhidalgo@yahoo.es

Nació en San Salvador, el 23 de Febrero de 1958. Estudió el Primero y Segundo Ciclo en la Escuela de los Hermanos Maristas “San Alfonso”, de mil novecientos sesenta y cinco a mil novecientos setenta, pasando luego al Colegio Salesiano “Don Bosco” en donde cursó el Tercer Ciclo y Educación Media (Bachiller Académico Opción Humanidades), de mil novecientos setenta y uno a mil novecientos setenta y seis.

Más adelante, realizó sus estudios universitarios en la Universidad Centro Americana “José Simeón Cañas”, en donde se graduó como Licenciado en Psicología en mil novecientos ochenta y dos.

Sus estudios de Post-Grado los realizó en la Universidad Tecnológica de El Salvador, obteniendo el título de Maestro en Ciencias Políticas en el año dos mil.

Entre otros, también tomó un Curso de Dibujo y Pintura en el Circulo Estudiantil de San Salvador, en mil novecientos setenta y cuatro y llegó hasta el Octavo Ciclo de Idioma Inglés en el Centro Cultural El Salvador-Estados Unidos en mil novecientos setenta y cinco y mil novecientos setenta y seis así como, en mil novecientos noventa y tres, culminó el Curso del Software APL, programa estadístico de investigación para las Ciencias Sociales, en Market Opinion Research International de la Ciudad de México (MORI- MÉXICO). De mil novecientos ochenta y uno a mil novecientos ochenta y cuatro, se desempeñó como Jefe de Personal del Proyecto “Refugios”, en el Secretariado Social Arquidiocesano, pasando luego a la Asociación Fe y Alegría, en donde se desempeñó como Coordinador del Proyecto de Reubicación “Las Mesas”.

También colaboró como Coordinador General en la Asociación de Capacitación e Investigación para la Salud Mental (ACISAM); Coordinador de Investigaciones de Opinión Pública en INSISTEM (Información Sistematizada). Desde mil novecientos noventa y cuatro a la fecha se desempeña como Psicólogo de los Equipos Multidisciplinarios en el Centro Judicial Integrado de Derecho Privado y Social.

También ha ejercido la docencia en la Universidad Modular Abierta (UMA) en donde impartió la materia Psicología Aplicada a la Empresa; en la Universidad Nueva San Salvador (UNSSA): Psicología General, Psicopatología Social, Persona, Cultura y Sociedad, Historia de El Salvador II, Psicología Social, Diagnóstico Psico-Social, Psicología de la Comunicación, Geografía Política, Política Social, Sistemas y Regímenes Políticos y Procesos de Pacificación en Centro América.

Ha participado como panelista en congresos internacionales tales como: Segunda Conferencia Internacional de Instituciones que trabajan con víctimas de la violencia organizada; Congreso Mundial de Salud Mental, patrocinado por la Federación Mundial de Salud Mental; Estrategias de trabajo para poblaciones infantiles en situaciones especialmente difíciles, Patrocinada por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF); Tercera Conferencia Internacional de Instituciones, Centros y Personas que trabajan con personas Víctimas de la Violencia Organizada, realizado en Santiago de Chile en 1991; Congreso Internacional de Defensa Internacional de los Niños (DNI) realizado en Granada, España (1992); Seminario Transcultural, patrocinado por la Universidad de Hamburgo (Hamburgo, Alemania, 1992) y en el XI Congreso Internacional de Derecho de Familia, en la Ciudad de Santa Fe de Bogotá, Colombia (2000).

De igual forma, ha sido partícipe en diversos congresos y conferencias nacionales.

Es asiduo colaborador de la Revista de Psicología de El Salvador, de la Universidad Centro Americana “José Simeón Cañas”, así como de la Revista “Avance”, de la Asociación de Capacitación e Investigación para la Salud Mental (ACISAM).

Ha contribuido igualmente con varios artículos con el Boletín de la Coordinadora de Instituciones de Promoción Humana de El Salvador (CIPHES); el Semanario “Proceso”, del Centro Universitario de Información y Documentación de Apoyo a la Investigación (CIDAI), de la Universidad Centro Americana “José Simeón Cañas”; la Revista “Quehacer Judicial”, de la Corte Suprema de Justicia; el Boletín Cultural Informativo, de la Universidad “Doctor José Matías Delgado” y es asiduo colaborador de Diario El Mundo, tanto como Columnista del vespertino Diario Co-Latino.

A la fecha, tiene un libro inédito titulado: “Problemas Familiares-Soluciones Legales” y fue declarado “Psicólogo del Año” por la Asociación de Psicólogos Jurídicos de El Salvador (APSI-JES), el diecinueve de octubre de dos mil seis.

ANA DELMY ÁLVAREZ MIRANDA

Ana Delmy Álvarez Miranda (San Salvador, 1962). Formación Académica I, II ciclo, Centro Escolar República de México, III ciclo realizado en el Instituto Nacional General Francisco Morazán (1999). Bachillerato en el Instituto Nacional General Francisco Morazán (1985). Estudios Medios Técnico Financiero, Opción en Banca Comercial e Hipotecaria (1994), Obtuvo su licenciatura en Administración de Empresas, Universidad Dr. José Matías Delgado (2000). Vicepresidente de la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA), 2009 a la fecha. Fundadora del Centro Integral para el Desarrollo de ASA, 2011, Directora del Programa Mis Primeros Pasos, Aplicación de métodos de enseñanza para niños con autismo, 2011 a la fecha.

Motivada por aumentar sus conocimientos ha realizado estudios en diferentes especialidades entre ellos: Seminario: "Diseñando e Implementando un Programa Efectivo para Niños con Autismo y Desórdenes Relacionados" 2005, Chartwell Center of New Orleans, Louisiana. Seminario: "Método para la Enseñanza de la Lecto-Escritura Inicial", FUMPRES, 2006. Ponencias: Organizadora y ponente en el primer seminario en la Universidad Dr. José Matías Delgado con el tema: "El Autismo, su intervención Psicopedagógica", 2009. De igual forma, ha sido Ponente en la celebración del día del Psicólogo, con el tema: "Espectro Autista" en la Universidad Dr. José Matías Delgado, 2010 y Ponente en el "II Foro Nacional de Familia de Olimpiadas Especiales "Dando Voz a la Familia", 2010.

También en el VII Congreso Estudiantil de Avances Tecnológicos de Fisioterapia y Terapia Ocupacional de la Universidad de El Salvador, con el tema: El Autismo, su intervención Fisioterapéutica y Ocupacional. 2011 y en la "Celebración de la Semana de la Diversidad", realizada por la Universidad Pedagógica de el Salvador, en 2012.

Fue partícipe en el primer conversatorio sobre personas con discapacidad realizado el año 2012 en la Universidad Dr. José Matías Delgado, tanto como en el Diplomado "Formación para la mejora de atención educativa de la persona con Discapacidad Intelectual (PCDI) en el área de la inserción socio-laboral, El Salvador" de la Universidad Centroamericana José Siméon Cañas UCA, 2012.

También tomó parte en la "Semana de sensibilización sobre la Discapacidad Intelectual "Autismo, su Intervención Educativa" realizada por la Universidad Pedagógica de El Salvador en 2013.

De igual forma ha participado en el Seminario: Actualización de Integración Sensorial Motriz 2014, Guatemala, Marzo 2014 y en varios congresos, tales como: Primer Congreso de Educación Especial "Más Que Enseñar, Ayudar a Aprender", de la Universidad Evangélica de El Salvador, 2012. Primer Congreso Nacional de "Autismo" en Tegucigalpa, Honduras, 2012. Congreso Internacional de Autismo, julio 2013, impartido por el Ministerio de Educación de El Salvador y la Organización Joni and Friends. Tercer Congreso Centroamericano de Síndrome de Down, 2013.

También ha sido ponente en diversas conferencias y conversatorios sobre el Autismo en El Salvador, en Universidades y Escuelas Públicas de El Salvador a través de Programas de Capacitación por medio de MINED y ha aparecido en todos los medios de comunicación.

Actualmente es Vicepresidente y Directora Ejecutiva del Programa Mis Primeros Pasos para atención integral a niños y niñas desde los 2 años hasta los 14 años.

Igualmente, es Directora Ejecutiva de Proyectos Externos e Internos de Capacitación y miembro activo del Equipo de Capacitadores de la Implementadora ASA - MINED 2013 - 2014.

Es coautora del libro Pedagogía, didáctica y Autismo, publicado con el Dr. MEd, DEA, Óscar Picardo Joao y el Arq. Jaime Eduardo Escobar 2013, en la imprenta de la Universidad Francisco Gavidia.

En 2011, en el Día Internacional de La Mujer, fue nominada "Mujer Guerrera", y el pasado 30 de abril le fue otorgado el Premio "Mujer AVON 2013", distinción que ofrece el Certamen "Premio Mujer AVON 2013, Reconocemos a Mujeres MARAVILLOSAS".

ÓSCAR PICARDO JOAO

Nació en Montevideo, Uruguay (1962), residente en El Salvador; obtuvo su grado de Licenciado de Filosofía en la Universidad de Valencia; posteriormente realizó estudios de Maestría en Teología en la Universidad Centroamericana “José Simeón Cañas” (UCA) -durante 11 años fue religioso, desarrollando diversas experiencias pastorales en Latinoamérica-; en 1998 se graduó con honores (GPA 3.98) de Master of Education, en la University of Louisville; durante el año 2000 obtuvo el postgrado de Educación a Distancia y Redes Digitales de la Universidad de Murcia, España; posteriormente cursó un post grado en Finanzas Educativas en Harvard (2002); en el año 2003 obtuvo el grado de Master en Sociedad de la Información y el Conocimiento por la Universitat Oberta de Catalunya; en el año 2004 realizó una estancia académica en The New England School of English, Cambridge, Massachusetts; culminó sus estudios de Doctorado en la Universitat Oberta de Catalunya, en “Sociedad de la Información y el Conocimiento”, habiendo obtenido el Diploma de Estudios Avanzados en suficiencia investigadora en el 2004 con mención en Didáctica y Organización Escolar, con la calificación de Notable.

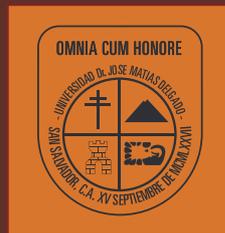
Ha publicado una diversidad de artículos arbitrados en prestigiosas revistas en el área educativa y social; entre sus libros se destacan: “Bios Políticos Apuntes para la Vida Política”, “Historias del Presente” (co-autor), “Ensayos Críticos, Tomo II”, “Sociología General, Realidad Nacional” (co-autor), “Guía de Actividades para el Maestro de 6º grado de EDUCO”, “Realidades educativas: teoría y praxis de la educación contemporánea” (INFORP-UES, 2000), “En el camino de la transformación educativa” (compilación, MINED, 1999), “Retos, problemas y perspectivas de las universidades en El Salvador: Opiniones circunstanciales y pensamiento pedagógico (1997-2007) (Ed. Delgado 2008); Historia de las Universidades en El Salvador”, “La Educación Básica en Honduras, PROMEB, PROHECO, PFC, UMCE, EIB y Fortalecimiento” (Tomos I al VI); y “Espacios y Tiempos de la Educación” (Ed. UPES, 2011; Ed. Servicios Educativos 2002); “Participación y Calidad: la experiencia de EDUCO (1991-2001); “Educación y Sociedad del Conocimiento: Introducción a la filosofía del aprendizaje”; Diccionario de Ciencias de la Educación (co-autor) 2003, 2ª Ed, 2009; co-autor Flexibilidad y competencias profesionales en las universidades iberoamericanas (Ed. UAM, México 2006; co-autor – Glenn-De Groof en: “Balancing: Freedom, Autonomy and Accountability in Education. Vol 3” (2004 Wolf Legal Publisher); Programas de Educación acelerada (Educar Ciudades), Eurosocial-OEI, Madrid, 2009; entre otros.

Es investigador en el área social, con énfasis en el diseño, implementación y evaluación de las políticas educativas de Centroamérica y República Dominicana; ha sido responsable técnico de planificación estratégica y análisis organizacional educativo en República Dominicana para el Banco Mundial y en Honduras (2010); es columnista de importantes rotativos centroamericanos, entre ellos La Prensa Gráfica, y en 1999 fue finalista del certamen de Ensayos sobre Libertad de Expresión, de la Sociedad Interamericana de Prensa (SIP); ha sido creador de varios e importantes sitios Web académicos y Revistas desde mediados de los noventa a la fecha -Theorethikos, Realidad y Reflexión, Akademos, Trivium-; es catedrático *ad honorem* de la Universidad de El Salvador en diversas áreas educativas, y profesor invitado de dos universidades Mexicanas (Colima y Sinaloa).

Ha trabajado como par evaluador del Sistema de Mejoramiento de la Calidad de la Educación Superior en El Salvador desde 1997, siendo nominado en el 2004 como “Par Evaluador Distinguido” por el Ministro de Educación, y también como Par Evaluador de la Comisión de Acreditación; y ha asistido a seminarios especializados en educación de prestigiosas universidades. Se ha desempeñado como investigador y consultor para importantes organismos de carácter internacional en la región Centroamericana (BID, OEI, USAID, BIRF, UE, InWent, Plan Internacional, GTZ, ISEALC-UNESCO). Durante los años 1999 y 2000 se desempeñó como Coordinador Regional de Programas –y Director Adjunto– de la Oficina Regional para Centro-

américa y Panamá de la Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI); fue Director de Investigación Educativa de la Universidad de El Salvador (UES, 2000); catedrático de la Maestría en Didáctica de la UES; catedrático invitado por la Universidad de Zaragoza, Universidad Autónoma de Nicaragua (UNAM, León) y Universidad Autónoma de Sinaloa, México; Catedrático de Gestión Pública Educativa y Planificación estratégica en la Maestría de Políticas Educativas de la Universidad Centroamericana “José Simeón Cañas” (UCA); Coordinador Nacional de la Evaluación de las Competencias Académicas y Pedagógicas (ECAP, 2000); Director Académico y de Investigaciones de la Universidad Francisco Gavidia. Trabajó como asesor para la Asamblea Legislativa por contrato BID para la reforma de la Ley de la Carrera Docente (2009). Fue Asesor Académico del Colegio García Flamenco, Asesor en Educación Superior del Ministerio de Educación y Director Nacional de Educación Superior de Junio a Noviembre de 2004; se desempeñó como Vicerrector de ISEADE-FEPADE y actualmente como Director del Centro de Investigaciones en Ciencias y Humanidades en la Universidad Dr. “José Matías Delgado”.

boculin@yahoo.es



**boletín cultural
informativo No. 49
año XIII**

*A veces sentimos que lo que hacemos
es tan solo una gota en el mar,
pero el mar sería menos
si le faltara una gota.*

*Madre Teresa de Calcuta
(1910-1997)
Misionera de origen albanés,
naturalizada india.*