

Actividades programadas en estudiantes con autismo

La enseñanza de actividades programadas a personas autistas, debe implicar el ambiente estructurado en el que se pretende desarrollar las actividades.

Sacar a un niño con autismo de una vida anterior es bastante difícil en un comienzo, ya que han sido generalmente años de actividades espontáneas, de buscarle espacios, de tratar de contemporizar su vida con la del resto y de intentar aceptarlo como es. Avanzar hacia la organización del tiempo de los estudiantes con autismo significa desandar ese camino.

El fundamento de las actividades programadas es que tienen el poder de anticipar el desarrollo de las tareas, las rutinas y las recompensas, brindando al mundo de las personas con trastornos profundos del desarrollo, seguridad.

Habitualmente para movernos en nuestro cada vez más confuso mundo social y económico, debemos valernos de una agenda u ordenador, donde podemos distribuir las tareas a lo largo del día, la semana y el mes. Asimismo, nos permite recordar lo que no podemos sólo con el uso de la memoria; cosas tales como documentos, vencimientos, cumpleaños, aniversarios, etc. Dependemos de la misma para nuestras compras, el manejo de nuestro dinero y para acceder a los teléfonos en forma ordenada alfabéticamente.

Llevar una agenda requiere por parte nuestra de cierto orden y determinada responsabilidad, ya que de necesitarla y no tenerla encima, nos convierte en inútiles y de tener todos los datos necesarios y no consultarla, nos convierte en irresponsables.

Por lo general nadie nos enseña a llevar una agenda. Nuestro entrenamiento inicial estaba diseñado por los *horarios* que suelen venir en los cuadernos escolares. A medida que se fue complejizando nuestra vida, debimos ir refinando los métodos de registro de los horarios y los datos que almacenamos, como así también llevar un prolijo registro de los teléfonos relevantes en nuestra vida.

La agenda nos ayuda a ordenar nuestra vida, a hacerla más previsible, a anticiparnos las obligaciones, a recordar nuestros deberes y también a recordar nuestras citas amorosas, los encuentros con amigos y posibles viajes.

Una de las características de cualquier escuela es tener siempre actualizado el organigrama, o sea la distribución de tareas de acuerdo al aula en cuestión y la concurrencia de los distintos profesores y de los profesionales en caso de haberlos, cuáles son los horarios de clases, recreación, alimentación, limpieza, etcétera.

Es necesario anticipar y prever las actividades.

Cualquier tipo de intervención en autismo (y en otros trastornos profundos del desarrollo infanto-juveniles) debe desarrollarse necesariamente en ambientes debidamente estructurados:

- Debe ser un ambiente simple.
- El niño debe poder balancear la comprensión entre sus propias conductas y las del medio.

- La dirección educativa debe tener una actitud directiva y no *laissez faire*, estableciendo de forma clara:
 - 1) Objetivos;
 - 2) procedimientos y
 - 3) métodos de registro (Juan Martos, 1998)

De manera tal que la enseñanza de actividades programadas debe implicar el ambiente estructurado en el que se pretende desarrollar las actividades.

Sacar a un niño con autismo de una vida anterior es bastante difícil en un comienzo, ya que han sido generalmente años de actividades espontáneas, de buscarle espacios, de tratar de contemporizar su vida con la del resto y de intentar aceptarlo como es. Avanzar hacia la organización del tiempo de los estudiantes con autismo significa desandar ese camino. A los padres de nuestros estudiantes solemos decirles: "*no acepten a su hijo como es*". Es duro en un principio, ya que la familia suele acostumbrarse aún a lo peor. En San Martín de Porres proponemos el cambio de las conductas disruptivas, de la incomunicación y de la desorganización, proponiendo en su reemplazo las actividades programadas, la comunicación y estructuras que, simples en un principio, van cimentando la creciente independencia de los estudiantes con autismo y otros trastornos profundos del desarrollo. La mejor manera de trabajar todo esto en la escuela es ubicando en una pared o lugar bien notorio el organigrama de cada aula en particular. El mismo debe estar cerca de un reloj de pared, de manera que los estudiantes puedan ir relacionando la presencia regular de los distintos profesionales y el desarrollo de las actividades de forma ordenada y previsible a lo largo de la jornada y a lo largo de la semana. El tiempo en la escuela es, de esta manera, apreciado y valorado. El horario pasa a ser relevante en la vida de los estudiantes, del mismo modo que el reloj: ellos van a entender que sus horarios están relacionados con sus obligaciones, sus comidas y sus momentos de relajación o placenteros, los que están a su vista, a su disposición.

El incremento de las estereotipias o conductas disruptivas es observado en autistas como una forma de *evitar* realizar alguna tarea que no le produce ningún gusto, de modo tal que la previsibilidad y la anticipación son fundamentales en su educación, por lo que no sólo deben ser empleados durante el tiempo que permanecen en la escuela, sino que también deben llevarse agendas en los domicilios de los estudiantes para organizar el tiempo para realizar tareas domésticas, tomar el té, leer un libro, escuchar música y/o ver televisión, comer, bañarse e ir a dormir. Sus actividades del día siguiente también deben estar presentes en su organigrama o agenda matutina.

Cuando los niños o jóvenes están preparados y se les anticipa de esta manera lo que vendrá a continuación, disminuye la posibilidad de agresiones y berrinches.

La agenda es tanto para las tareas individuales como para las grupales. Es propia del estudiante y puede llevarla adelante con el profesor que está a cargo, de manera que aprenda a utilizarla, anotando las obligaciones escolares, las tareas prevocacionales, el dinero ganado en el desarrollo de las mismas, sus horarios de comidas y el horario en el que se retirará de la escuela.

Estamos hablando de una agenda y para que ésta exista necesitamos códigos comunicativos comunes. Cuando lo hacemos respecto de personas con trastornos profundos del desarrollo, incluimos a personas con distintos niveles de inteligencia y distintos niveles de abstracción. La agenda debe, por lo tanto, estar adaptada a cada estudiante en particular y vinculada con sus actividades e intereses.

Un caso clínico

Nicolás ingresa al Centro Educativo Terapéutico y se convierte en uno de aquellos casos inolvidables: 8 años, autista, hipoacúsico, hiperkinético, con cuadriplejía, sin control de esfínteres, con conductas aberrantes como la de matar en forma cruel animales domésticos, morder y desgarrar a otros; conductas de fuga -con intervención del Juzgado de Menores de La Matanza-, y, por supuesto, sin habla. Se le proporcionaban cinco medicaciones antipsicóticas y sedantes en cantidad necesaria como para mantenerlo más a menos tranquilo. Su madre tenía varios hijos, todos de distintos padres y no tenía domicilio fijo. El único ingreso de la familia era, curiosamente, el que percibía por la discapacidad del niño, que al momento de la visita de la Trabajadora Social, dormía entre unas chapas, sin abrigo alguno.

En un principio Nicolás era incontrolable y nos hizo dudar de nuestro criterio de aceptarlo. Sus repetidos intentos de fuga obligaron a colocar elevados alambrados perimetrales, siendo los de los extremos de púas. El staff que estaba en la escuela al momento del ingreso del niño, opinaba que debía ser denunciado al Juzgado por el trato que recibía en su casa. El Director Educativo renunció por diferencias de criterios con respecto al niño, ya que él pensaba en su derivación y/o expulsión. Varias gallinas y conejos de la granja fueron sus víctimas y de un mordisco arrancó un pedazo de piel de la mano de la psicopedagoga. La tortuga fue atravesada con un palo entre el cuello y las patas, pero sobrevivió.

El nuevo staff trabajó en varios planos, pero la planificación de las actividades adaptada con comunicadores fotográficos que indicaban las distintas actividades del niño a lo largo del día y quienes estaban a su cargo, sumado a un severísimo dispositivo de cuidado y seguridad, fue poco a poco ordenando su vida en la escuela. Nicolás fue disminuyendo progresivamente sus conductas agresivas e incrementando paulatinamente pautas positivas de trabajo, estudio y recreación. Su madre concurrió a reuniones de carácter terapéutico y pudo ordenar su vida. Al cabo de unos años se juntó con un hombre que se encariñó con Nicolás, quien pudo trabar con él una relación de cariño y respeto, semejante a la que mantenía con alguno de los profesores y otro personal importante de la escuela, como el enfermero. Nicolás llegó a dominar muy bien los comunicadores y a manejar su agenda portátil y sus actividades programadas, las que incluían distintos trabajos que realizaba con gran habilidad.

Respecto de su educación académica en la escuela, alcanzó la escritura (en espejo), lo que le sirvió en el año 2001 para ingresar en una escuela especial para niños sordos e hipoacúsicos moderados, cuando se mudaron al oeste de la provincia de Buenos Aires.

Cuando estamos realizando el ingreso de un niño a la escuela, se les muestran a los papás las distintas aulas y, por el orden que reina en éstas, suelen decir que los chicos de las mismas son más inteligentes que los suyos, pero lo que sucede es que el staff trabaja en el mismo nivel de abstracción que el estudiante.

El armado de una agenda

Cuando se confecciona una agenda sucede lo mismo: debe ser comprendida por el estudiante, por lo cual se puede utilizar un nivel que él entienda. Las imágenes pueden ser recortadas de revistas, dibujos lineales, fotografías, la utilización de los sistemas comunicativos de Mayer-Johnson, etc. Depende de la habilidad de los padres o maestros involucrados. Para señalar la hora, puede anotarse al lado si el estudiante lo entiende así o puede también confeccionarse sobre un reloj cuyas agujas coincidan con la actividad programada. Puede en tal caso confeccionarse una agenda diurna y otra nocturna, o la correspondiente a las actividades escolares y la correspondiente a las del hogar, desde barrer, ayudar en la cocina, preparar la comida, retirar y lavar los platos, horario de baño, ordenar la ropa y horario de ir a la cama y descansar. La agenda puede y debe ser un elemento útil y creativo y constituirá un instrumento que ayudará a controlar el caos que representa nuestro mundo para una persona con trastornos generales del desarrollo, orientando al niño a preformar trabajos, comprometerse con actividades o disfrutar recompensas.

Si bien en un primer paso la agenda le permite al niño anticipar el curso del día y de la semana anticipándoselo, la misma lo prepara para un paso importante e inevitable en su desarrollo: la toma de decisiones.

Los niños con Trastornos Generales del Desarrollo o autistas, suelen esperar todo del otro. Les cuesta iniciar una interacción, dependen del otro para casi todas sus actividades, parecen carecer de toda iniciativa. En muchos casos pueden pasarse días enteros sentados o realizando una estereotipia determinada, conectados sólo con ellos mismos.

La agenda puede contener el embrión de la acción, pudiendo anotar actividades que le permitan disfrutar de una recompensa, un paseo muy deseado o algún otro refuerzo para después de una tarea: el pedir lo que necesita (el paseo, viaje o premio) es ese primer paso. En la de los más pequeños pueden colocarse figuras de golosinas seguidas a la tarea que le correspondiera y también de necesidades que, no por simples, son muy difíciles de pedir para el niño autista, como el pedido de cosquillas, mimos, etc

La agenda puede ir evolucionando de manera que los refuerzos sean elegidos por él mismo entre distintos elementos de una misma categoría.

La confección de la agenda debe serle enseñada al niño o joven, de manera que él sea quien participe, entienda y diseñe sus actividades. Para que esto ocurra debe estar previamente instruido en sucesiones, correspondencias y necesariamente debe dominar ciertas habilidades comunicativas que le permitan el necesario nivel de abstracción.

Si bien en la Escuela dedicada a la atención de Trastornos Emocionales Severos San Martín de Porres tenemos una población de estudiantes integrada mayoritariamente por autistas (70%), el resto está compuesto por otros estudiantes dentro del espectro autista o trastornos profundos del desarrollo infanto-juveniles.

Habrán notado que el hincapié no se hace sobre la génesis de los trastornos, sino sobre la enseñanza de personas con serias dificultades para el desempeño adecuado de sus vidas, en sus familias y en la comunidad. Las actividades programadas sirven para ayudar no sólo a los estudiantes con autismo a llevar una vida mejor, sino también a otros estudiantes con severos trastornos. Todos ellos se ven beneficiados por las características de la escuela, los programas que se desarrollan y las actividades programadas.

Conclusiones

Todos usamos agendas. Las mismas son indispensables para comenzar a separar el caos del orden diario.

Las actividades programadas se desarrollan a lo largo del día y de la semana. Las agendas deben estar en la misma categoría comunicativa de quienes las van a crear y a usar. El individuo pasa así a ser un necesario protagonista de su vida, la que está perfectamente ocupada por sus actividades, descansos y recompensas. Asimismo, la agenda puede ser activadora de la toma de decisiones y del inicio de las actividades interpersonales.

Claudio Hunter Watts¹

Bibliografía:

Activity Schedules for Children with Autism: Lynn Mc Clannahan, Ph.D. Patricia Krantz Ph.D. Woodbine House 1999

Behavioral Intervention for Young Children with Autism: Catherine Maurice, Gina Green

El tratamiento del autismo: Angel Rivière y Juan Martos - Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 1998.

¹ Claudio Hunter Watts es licenciado en psicología, coordinador y representante legal de la Escuela San Martín de Porres; Doctorando en psicología por la Universidad de Palermo (UP) -el presente artículo puede ser parte de la tesis doctoral-.