

RIF: J 30647247-9



**Universidad
Monteávila**

**COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO**

**COMPRENSIÓN DE LAS RELACIONES SOCIALES PERCIBIDAS DESDE
LOS ADOLESCENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA,
ESTUDIANTES DE SECUNDARIA, LOS TEQUES EDO. MIRANDA 2014-
2015**

**Trabajo Especial de Grado para optar por el Título de Especialista en Atención
Psicoeducativa del Autismo**

AUTORA: ARROCHA BERMÚDEZ KISHAR KARENINA

CI: 17.217.977

ASESORA: MG. MARÍA ISABEL PEREIRA

Caracas, Octubre de 2015

DEDICATORIA

A todos los niños, niñas y adolescentes que viven con el Trastorno del Espectro Autista, especialmente a mí hermano Marcelo, por ser seres de luz que vinieron al mundo para recordarnos y enseñarnos los más puros sentimientos de amor, perseverancia, paciencia, tolerancia y respeto incondicional.

AGRADECIMIENTOS

A mi Dios todo poderoso por darme salud y llenarme de bendiciones, para cumplir un proyecto más en mi vida.

A mi familia, en especial a mi madre por brindarme sus conocimientos, asesoría y sobre todo por su amor y apoyo incondicional, por enseñarme a luchar, perseverar y disfrutar cada meta propuesta.

A mis hermanos, especialmente a Marcelo por ser mi inspiración, mi maestro quien a diario me enseña a tolerar, amar, respetar y comprender un estilo de vida diferente.

A mi esposo por estar presente, mostrando paciencia, comprensión y colaboración en cada nuevo reto.

A todos los niños, niñas y adolescentes con la condición de autismo por enseñarme un modo distinto de ver el mundo y de vivir. Especialmente a quienes gentilmente abrieron su corazón para confiar sus secretos y experiencias.

A la Prof. María Isabel Pereira, por tiempo y apoyo incondicional dedicado a esta investigación

A Carlos Salas por gentilmente brindar la asesoría metodológica.

A la Prfo. Sylvia Silva por su apoyo, paciencia y colaboración a lo largo de la especialización.

Al Prof. Manuel Aramayo, por su apoyo y guía en este proyecto.

A CEPIA, profesores y todo su personal por abrir sus puertas y compartir sus conocimientos.

**UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO**

**COMPRENSIÓN DE LAS RELACIONES SOCIALES PERCIBIDAS DESDE
LOS ADOLESCENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA,
ESTUDIANTES DE SECUNDARIA, LOS TEQUES EDO. MIRANDA 2014-
2015**

Autora: Arrocha Bermúdez Kishar Karenina

Fecha: Octubre de 2015

RESUMEN

En este estudio se consideró la percepción sobre las relaciones sociales que tienen los adolescentes con TEA, de buen nivel de funcionamiento. Para ello se realizó un análisis de sus relaciones de amistad, el estilo de procesamiento sensorial y cómo influyen en sus relaciones sociales, y por último las semejanzas y diferencias entre las relaciones sociales de los adolescentes con TEA y aquellos que participaron en el estudio. Para lo cual se revisaron los testimonios de otras personas con TEA en relación al tema. Se empleó la metodología cualitativa; una aproximación a la teoría fundamentada. Para ello se realizaron cuatro entrevistas a profundidad, y la observación participante. Una vez transcritas, se procedió al análisis de las categorías y sub-categorías. Se obtuvo como resultados que los adolescentes con TEA de buen nivel de funcionamiento muestran interés y deseos por establecer relaciones de amistad, sin embargo, se les dificulta iniciar el primer acercamiento; se encontró que el liceo es el contexto propicio para experimentar relaciones sociales; finalmente se concluye que las habilidades sociales no varían de forma drástica en relación a los adolescentes entrevistados y el resto de las personas con TEA. Para próximas investigaciones en el área se sugiere abarcar otros contextos sociales, entre ellos la familia, así como la creación de un programa en habilidades sociales para adolescentes con TEA que contemplen los estilos de procesamiento sensorial.

Palabras Claves: Trastorno del Espectro Autista, Educación Secundaria, relaciones sociales, adolescentes.

Índice General

Dedicatoria	ii
Agradecimientos	iii
Resumen	iv
Índice de Tablas	vii
Índice de Figuras	viii
INTRODUCCIÓN	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
Objetivo General	14
Objetivos Específicos.....	14
Justificación	15
Marco Referencial.....	16
FUNDAMENTOS TEÓRICOS	22
Generalidades Sobre El Autismo	22
Caracterización De Los Individuos Con Autismo	26
Autismo De Alto Nivel De Funcionamiento.....	27
Dificultades Para Enfrentar Las Relaciones Sociales	30
Teoría De La Disfunción Sensorial.....	34
Percepción Diferente, Relaciones Sociales Diferentes	38
1. Impacto De La “Percepción Literal” En Las Relaciones Sociales	40
2. Incapacidad Para Distinguir Entre Información De Primer Plano Y De Fondo (Percepción Gestalt).....	41
3. Hipersensibilidad Y/O Hiposensibilidad	43
Visiones Propias De Las Personas Con Tea	45
Visiones De Las Personas Con Tea De Sus Relaciones Sociales	45
Visión De Las Personas Con Tea De Sus Diferencias Por Hiper/Hiposensibilidad ...	46
Visión De Las Personas Con Tea De La Literalidad	47

Experiencias De Las Personas Con Tea De Bullying	48
Propuestas De Las Personas Con Tea Para Mejorar Sus Conflictos Sociales	49
METODOLOGÍA	52
TIPO DE INVESTIGACIÓN	52
RESULTADOS Y ANÁLISIS.....	56
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	77
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	811
ANEXO.....	85

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Niveles de severidad para el Trastorno del Espectro Autista según el DSM-V.....	26

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1.- Categorías Centrales de la Investigación-----	56
Figura 2.- Categoría Central de Amistad y Sub- Categorías-----	56
Figura 3.- Categoría Central de Empatía y Sub- categorías -----	61
Figura 4.- Categoría Central de Procesamiento Sensorial y Sub- Categorías -----	64
Figura 5.- Categoría Central de Literalidad en el Lenguaje-----	67
Figura 6.- Categoría Central La Vida en el Liceo -----	68
Figura 7.- Categoría Central de Respeto y Tolerancia -----	74

INTRODUCCIÓN

Las relaciones sociales resultan de gran importancia en el ámbito educativo ya que juega un papel muy importante en la forma que tienen los seres humanos de relacionarse con los demás y por tanto, desenvolverse en la sociedad.

En mi práctica profesional a menudo converso con niños y adolescentes que tienen la condición de autismo, es común escuchar anécdotas de su vida cotidiana donde no logran comprender el porqué del comportamiento de sus similares, la dificultad que esto les origina para vincularse con ellos, y como si fuera poco observo cómo su percepción es totalmente diferente, es decir, escuchan, miran, sienten el ambiente que les rodea de una forma muy particular, lo cual sin duda determina significativamente su desenvolvimiento.

De lo anteriormente planteado surge la necesidad de profundizar sobre éste tema para lo cual es conveniente en primer lugar, comenzar explicando cómo son las relaciones sociales, cuáles son las características de los adolescentes con Trastorno del Espectro Autista de mejor nivel de funcionamiento, para poder establecer la diferencia con los participantes en este trabajo, de tal manera que nos permitan hacer el análisis de cómo estas relaciones son percibidas desde la perspectiva de sus protagonistas.

Para esto es importante saber en qué consiste el Trastorno del Espectro Autista, cómo se manifiesta, sus posibles causas, cuáles son sus características más importantes, métodos de diagnóstico y cómo ha sido abordado desde el punto de vista científico; y por ello se conocerán las investigaciones más recientes sobre el tema, los antecedentes de estudios realizados en el área del comportamiento de las relaciones sociales.

Desde que el autismo fuera identificado por primera vez en 1943 (Kanner), se han desarrollado estudios para investigar esta condición desde distintas perspectivas. Sin embargo, escasos son los estudios donde se ha considerado la opinión de los “expertos nativos”, o personas con autismo. De igual forma ocurre con los pocos estudios que se han realizado sobre los adolescentes específicamente en el área del comportamiento social, ya que la mayoría se han dedicado al sector infantil. Y menos

aún, se conoce cómo son percibidas estas relaciones sociales desde la perspectiva de quienes lo viven.

Entender la forma en que las personas con autismo experimentan o perciben el mundo conllevará un respeto hacia ellas, en su intento de sobrevivir y llevar una vida integrada en nuestra sociedad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Imaginarse una sociedad uniforme, singular, inequívoca, o en definitiva “perfecta” es sencillamente un absurdo, los seres humanos que la conforman, así como todo lo que existe en su entorno, están caracterizados por una sola cosa en común: *la diversidad*.

Respetar, comprender, aceptar, valorar y amar al prójimo por ser un individuo en esencia único, valioso y libre se ha convertido en una proeza histórica para las sociedades del mundo entero.

Las personas con discapacidad son por excelencia el ejemplo de ello, frecuentes han sido los actos de discriminación en los diferentes planos sociales, a través de toda la historia, incluso antes de Cristo, donde sólo el más apto era capaz de sobrevivir, después de Cristo todo aquel que fuera diferente era considerado una maldición divina; años después con la aparición del modelo médico, resalta la incorporación de términos como minusvalía, que concibe la discapacidad desde la deficiencia, la enfermedad, en pocas palabras minimiza el potencial de todo ser humano con o sin discapacidad. Finalmente los estudiosos del tema llegan a una aproximación del modelo social que introduce una nueva perspectiva al mencionar a la sociedad como discapacitante y el rol protagónico y activista de dicho gremio para la transformación, (Aramayo, 2005).

El Trastorno del Espectro Autista es considerado en nuestro país una discapacidad, así queda establecido en el Artículo 6 de Ley para las Personas con Discapacidad. Es una alteración neurológica que afecta la comunicación e interacción social, comportamientos e intereses restringidos y estereotipados, así como alteraciones sensoriales, características que pueden notarse desde la infancia temprana y que por ende constituye uno de los problemas más serios desde el punto de vista personal, familiar y social.

A pesar de que, afortunadamente, los TEA cada vez se detectan a una edad más temprana y que en los últimos años se han realizado avances importantes en las explicaciones biológicas y psicológicas, todavía hay muchos aspectos que se desconocen con exactitud como, por ejemplo, cuál es su origen, cuáles son realmente sus causas, aunque sí sabemos cuáles son sus características.

Todo lo que se diga sobre el autismo está por verificarse y demostrarse científicamente: las causas, los diagnósticos, intervenciones, tratamientos, profesionales y especialistas.

El autismo tiene distintos niveles de profundidad, por eso se denomina Trastorno del Espectro Autista (TEA), actualmente clasificado de ésta manera en el DSM-V. Cuando se utiliza la denominación de TEA se hace referencia a la amplitud de esta condición, en la que pueden incluirse distintos grados, que van del más complicado, con mayores compromisos en el lenguaje y en las relaciones sociales, hasta los más leves, conocido, anteriormente clasificado en el DSM-IV como síndrome de Asperger y que para efectos de esta investigación se denominara autismo de mejor nivel de funcionamiento, sólo a modo de distinción, puesto que el grupo de participantes seleccionados, pertenecen a la categoría: nivel de gravedad grado uno (1), necesita ayuda, según el manual DSM-V.

El autismo afecta fundamentalmente las relaciones sociocomunicativas, algo tan esencial como la capacidad de entender y ponerse en el lugar del otro, comprender lo que los demás hacen, piensan, creen y sienten. La imaginación, planificación y reciprocidad emocional también se encuentran alteradas.

Sin duda hablar de las relaciones sociales puede ser un tema sumamente amplio, pues los seres humanos por naturaleza son sociables, dependen constantemente de la interacción con otros individuos, incluso para la supervivencia, por ejemplo, un neonato necesita del cuidado de un adulto, para no morir desahuciado; en definitiva la existencia de la especie humana depende de la unión entre dos seres.

Muchas han sido las definiciones planteadas en cuanto a las relaciones sociales, entre ellas destaca, Camacho y Camacho (2005, c.p. Caballo, 1986) quienes la

definen como: “conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal, que expresa los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación, mientras reduce la probabilidad de futuros problemas” (pág. 3).

Lo anteriormente expuesto refleja la complejidad de las relaciones sociales y su importancia en la vida de los seres humanos puesto que por tratarse de un conjunto de conductas que están presente en todos los momentos de la vida. Es precisamente durante la adolescencia que dichas conductas se intensifican dados los cambios no sólo físicos sino también psicológicos que ocurren en el individuo.

Para referirse a las relaciones sociales en adolescentes Camacho y Camacho (2005) aseveran que“(…) es un momento en el que además de producirse un cambio físico y psicológico importante en los sujetos cobrará gran valor todo lo referente el ámbito de relaciones y de intercambio social. Esto será debido a que precisamente en esta edad los individuos empiezan a ser más independientes de su familia y a buscar su identidad a través de la identificación en su grupo social de iguales”

Muchos estudiosos opinan que los déficits sociales de los individuos con autismo son más obvios cuando se observan junto a sus iguales. La mayoría de los estudios sobre las relaciones amistosas o la interacción entre iguales en jóvenes con TEA han investigado el efecto de las intervenciones mediatizadas por los iguales sobre la conducta social.

Generalmente las relaciones entre iguales de adolescentes con TEA se han descrito como caracterizadas por la notable ausencia de temas compartidos o poco trabajo cooperativo, por la escasa reciprocidad y por los grandes periodos de tiempo pasado desocupados, dedicados a una sola actividad de su preferencia o en actividades estereotipadas. Solo unos pocos adolescentes parecen ser capaces de construir relaciones amistosas personales profundas, Howlin (1986).

Hablar de las relaciones sociales en la adolescencia supone un gran desafío, pero es aún mayor cuando se pretende incorporar una condición como el TEA. Se conoce por múltiples fuentes teóricas la dificultad que presentan dichas personas en

las relaciones sociales y la comunicación, y algunas pocas enfocadas en el estilo de procesamiento sensorial y su vínculo con las relaciones interpersonales. Sin embargo poco se ha estudiado la forma cómo los adolescentes manifiestan que perciben sus relaciones sociales, de ahí el interés y la importancia de conocer sobre este tema.

Es imprescindible conocer de la mano de sus protagonistas, es decir, de los adolescentes con TEA ¿cómo son sus relaciones sociales?, ¿de qué forma se relacionan?, ¿incide la forma de procesamiento sensorial de los TEA en sus relaciones sociales? y finalmente saber si ¿todas las relaciones sociales de adolescentes con TEA son iguales? Solamente conociendo las respuestas a tales preguntas desde el testimonio de las personas que a diario viven con la condición de autismo, será posible entender y sugerir formas de intervención en el área de las relaciones sociales.

Por tal motivo, con la presente investigación se pretende comprender ¿Cómo perciben sus Relaciones Sociales los adolescentes con Trastornos del Espectro Autista, estudiantes de secundaria de Los Teques Edo. Miranda 2014-2015?

OBJETIVO GENERAL

Comprender las relaciones sociales, percibidas por los adolescentes con trastornos del espectro autista, estudiantes de secundaria del municipio Guaicaipuro los Teques en el estado Bolivariano de Miranda, durante el año escolar 2014-2015

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1.** Indagar cómo son las formas de relaciones sociales, percibidas desde los adolescentes con Trastornos del Espectro Autista de buen nivel de funcionamiento
- 2.** Comparar el tipo de Relaciones Sociales establecidas entre adolescentes con TEA y el grupo de adolescentes con TEA seleccionados para el estudio
- 3.** Determinar si el procesamiento sensorial de los estudiantes con TEA incide en sus relaciones sociales

JUSTIFICACIÓN

Quienes inclinamos nuestra vocación profesional y personal a la atención de personas con discapacidad, a menudo nos encontramos con gratas satisfacciones, innumerables aprendizajes y lecciones de vida; pero también desilusiones e impotencia ante los prejuicios, el irrespeto y la falta de tolerancia de aquellos individuos que por ignorancia o falta de empatía discriminan a las personas con discapacidad y especialmente a las personas con Autismo, que son quizás los menos comprendidos por no presentar ningún rasgo físico distintivo.

Comprender, aceptar y valorar las diferencias humanas es un principio ineludible para vivir éticamente, y es precisamente éste el desafío al que se someten a diario las personas con Autismo, quienes a menudo viven la indiferencia, el desprecio, burlas y críticas de quienes les rodean. Muchos ignoran que las personas con dicha condición son seres humanos, con los mismos sentimientos y emociones que aquellos sin discapacidad, que quieren y necesitan relacionarse con sus similares, pero que presentan inconvenientes para hacerlo con naturalidad y eficiencia.

Desde sus inicios las investigaciones han permitido conocer y comprender las características biopsicosociales de las personas que viven con el Trastorno del Espectro Autista (TEA), y son las dificultades en la socialización uno de los ejes centrales, asociadas a retraso en el desarrollo o afectación del lenguaje e intereses restringidos.

Sin embargo, con frecuencia se deja de lado un criterio fundamental, se trata de la perspectiva que tienen los individuos de su propia condición. Poco se han estudiado las relaciones sociales vista por los mismos afectados con dicho Trastorno. Y si bien es cierto que existen múltiples formas de estudiar y comprender los fenómenos sociales, es el modelo social de la discapacidad, el que mejor se ajusta a los principios éticos y morales que rigen nuestro proceder personal y profesional, ya que en este se considera fundamental la participación activa y protagónica de quienes experimentan su propia realidad, como individuos con discapacidad.

Es necesario escuchar y considerar la opinión de las personas con TEA, si realmente deseamos comprender y contribuir en su calidad de vida. Puesto que con frecuencia es la sociedad quien se vuelve discapacitante, con prejuicios y estereotipos que apuntan a la desigualdad y oprimen sus derechos fundamentales como humanos.

Se trata de entender las relaciones sociales en el autismo “desde sus protagonistas”, “esto requiere un proceso de imaginación, comprensión, tolerancia, para ponerse en el lugar de las personas con autismo, si se logra entender las causas de ciertas conductas, podremos aceptarlas, será más fácil entender las debilidades y fortalezas de la persona, y podremos hallar métodos apropiados para identificar las dificultades y poder comprender mejor a través de sus ojos cuáles son los obstáculos en sus relaciones sociales

El enfoque de la presente investigación consiste en escuchar a los adolescentes con autismo, darle la palabra a los “protagonistas”, los “expertos vivenciales”. Con respeto a su pensar y sentir diferente, basado en el testimonio personal, para comunicarse y explicar cómo experimentan ellos sus relaciones sociales, sin asumir que sólo la visión de los que no tenemos la condición es la correcta y por ende inequívoca.

Pocos son los testimonios de las personas con TEA, que han hablado de sus relaciones sociales, y menos frecuentes de adolescentes. De ahí el interés y la motivación de conocer la percepción de un grupo de adolescentes con la condición. Y así, a futuro, contemplar dichos testimonios para la creación y diseño de un programa de intervención en habilidades sociales para ellos.

MARCO REFERENCIAL

La palabra autismo, proviene del griego auto-, de autós, 'propio, uno mismo', fue Leo Kanner en el año 1943 quien realizó por primera vez la clasificación médica del autismo, luego de estudiar a un grupo de 11 niños y elaborar a partir de ellos una caracterización en la infancia temprana; al mismo tiempo un científico austríaco, el

Dr. Hans Asperger, empleó el término psicopatía autista en niños que exhibían características similares, pero su trabajo no fue reconocido hasta 1981 mediante la colaboración de Lorna Wing, puesto que había sido escrito en alemán.

Las interpretaciones del comportamiento de los grupos observados por Kanner y Asperger fueron distintas, Kanner reportó que 3 de los 11 niños no hablaban y los demás no utilizaban las capacidades lingüísticas que poseían. También notó un comportamiento auto-estimulador y "extraños" movimientos en aquellos niños. Por su lado, Asperger notó, más bien, sus intereses intensos e inusuales, su repetitividad de rutinas y su apego a ciertos objetos, lo cual era muy diferente al autismo de alto funcionamiento, ya que en el experimento de Asperger todos hablaban. (Montiel y otros, 2008, pág. 8)

Aunque tanto Hans Asperger como Leo Kanner posiblemente observaron la misma condición, sus diferentes interpretaciones llevaron a la formulación del Síndrome de Asperger como una condición diferente (término utilizado por Lorna Wing en una publicación en 1981) a lo que comúnmente se llama autismo de Kanner para referirse a autismo de bajo y alto funcionamiento respectivamente.

A partir de dichos teóricos muchos han sido los especialistas dedicados a la investigación del autismo desde sus diferentes aristas, con la intención de definir y caracterizar. Entre los grupos de expertos en el área de psiquiatría y psicología de mayor renombre a nivel internacional, se encuentra la Asociación Estadounidense de Psiquiatría, responsable de la creación del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales, en sus diferentes ediciones.

Es importante destacar que recientemente la Asociación Americana de Psiquiatría, difundió la última edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (en inglés Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM) DSM-V (2013), de la Asociación Psiquiátrica de los Estados Unidos; donde se realizan algunos ajustes en relación al diagnóstico, en primer lugar se utiliza el término Trastornos del Espectro Autista, donde se reducen a dos los criterios: A) Deficiencias persistentes o deterioro en la comunicación social B)

Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades en diversos contextos, actualmente o por los antecedentes.

Domínguez y Mahfoud (2009), definieron que los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo heterogéneo de desórdenes que interfieren en el adecuado desarrollo social, verbal, no verbal y de la comunicación. La etiología es desconocida, pero probablemente es el resultado de la interacción de factores genéticos, neurológicos, ambientales e inmunológicos, que dan lugar a un fenotipo de comportamiento definido como TEA.

En la actualidad, científicos dedicados al estudio de los TEA coinciden en varios aspectos, especialmente en su origen dando a conocer las implicaciones neurológicas; en cuanto a las características encontramos alteraciones en la comunicación, las relaciones sociales y el estilo de procesamiento sensorial, que son manifestados en distintos niveles de intensidad. Sin embargo, aún quedan por conocer múltiples aspectos de dicho trastorno y sus distintas implicaciones a lo largo del ciclo vital de cada individuo.

Hasta los momentos, a nivel mundial existen diferentes teóricos interesados en profundizar en el autismo, y de manera específica en el área de las habilidades sociales, con miras incluso a diseñar programas que puedan ser implementados con éxito. En Venezuela, aunque se han realizado algunas investigaciones en diferentes áreas relacionadas con el autismo, los estudios siguen siendo muy escasos. Aun no se logra consolidar el desarrollo de programas institucionales de cobertura nacional, que fomenten una investigación de calidad sobre los TEA.

Por otra parte, no existe un registro preciso de la población infantil, adolescente y adulta que presentan TEA, que permita cuantificar los recursos necesarios para el financiamiento de proyectos de prevención, diagnóstico, intervención terapéutica y educativa, así como de las instalaciones y los equipos necesarios para tales fines.

En principio se hace imprescindible conocer que el autismo se presenta en un amplio rango de matices, es decir ninguna persona es igual a otra, ni siquiera teniendo la misma condición, las características varían en frecuencia e intensidad, así lo expone: Deveikis (2006), afirma que el autismo varía en severidad. Los casos más

severos se caracterizan por una completa ausencia del habla de por vida y comportamientos extremadamente repetitivos, inusuales, auto dañinos y agresivos.

En contraste las formas más leves (típicamente, "autismo de alto rendimiento") pueden ser casi imperceptibles y suelen confundirse con la timidez, falta de atención o excentricidad. Cabe notar que una persona con autismo puede ser de alto funcionamiento en ciertas áreas y de bajo funcionamiento en otras. Por ejemplo, existen personas con autismo que carecen de habla pero pueden comunicarse por escrito muy elocuentemente.

A propósito con lo anteriormente expuesto Guevara (2010), realiza una investigación periodística de tipo reportaje interpretativo, a través de historias de vida. A través de este trabajo, se trata de dar una visión amplia sobre el TEA, de manera que los lectores puedan acercarse a la realidad de estos individuos, por lo que hace un recorrido sobre la condición: qué es, causas, diagnóstico, avances y expectativas científicas, intervención, tratamientos, entre otros.

La autora pretende suplir una falta informativa, porque considera que aún hay desinformación, ya que los medios no han dedicado suficiente espacio a este tema, para transmitir a padres, familiares e incluso a nivel de la medicina pediátrica hay muchos médicos que desconocen sobre el síndrome.

La inquietud surge de la necesidad de investigar sobre los mecanismos que utilizan las familias de personas con autismo, que no cuentan con los recursos suficientes, para costear los tratamientos. Con este estudio se muestran las dificultades y también las esperanzas de los involucrados directamente con esta condición.

Con la investigación se logra conocer los mecanismos que utilizan los familiares, para acceder a las intervenciones, que garanticen la mejoría de las conductas de sus seres queridos con autismo, explicar lo que significa esta condición para las personas que conviven con ellos y trata de concienciar a los diferentes medios de comunicación, para que lleven a cabo campañas informativas a toda la población.

En el mismo orden de ideas García (2011), Realiza un estudio sobre “Habilidades Sociales en niños y niñas con Discapacidad Intelectual”, donde analiza la importancia que poseen las habilidades sociales para las personas con Discapacidad Intelectual que carecen de ellas o las presentan en un menor grado, y plantea como fundamental llevar a cabo desde muy pequeños unas pautas de socialización, comunicación, interacción, comportamiento, entre otros; a través de distintas actividades, para que puedan desarrollar al máximo su socialización, su independencia y su autonomía, con la finalidad de que puedan llegar a vivir y desarrollarse en sociedad.

Desarrolla el tema de la resolución de conflictos, como un potencializador del desarrollo individual, ya que su puesta en marcha en personas con discapacidad intelectual, permitiría la formación del auto concepto y la valoración de sí mismo y ayudaría a llegar a ser más asertivo posible, y por tanto poder desenvolverse en la sociedad.

También plantea que el proceso de socialización se lleva en primer lugar por la familia, quien lo inicia, para la formación de habilidades sociales, el cual es continuado por la escuela, que lo profundiza y obliga a desarrollar la habilidad más complejas y específicas, simultáneamente a este proceso, actúa el propio desarrollo o etapas de la vida de un individuo, el cual lleva proporcionado ciertas exigencias, donde ocupa un lugar importante las relaciones que se establecen con el grupo de amigos.

Tanto a nivel mundial, como en Venezuela, muchas investigaciones se han realizado en diferentes campos relacionados con el autismo, pero pocos estudios existen sobre los adolescentes con TEA, ya que la mayoría se han enfocado en la población infantil. Especialmente no se ha profundizado en esa etapa del desarrollo, donde se presentan grandes conflictos biopsicosociales del desarrollo, con énfasis el proceso de las relaciones sociales y menos aún que se hayan realizado sobre la manera de cómo son percibidas las relaciones sociales desde la perspectiva de sus protagonistas adolescentes.

Camacho y Camacho (2005), adjudican un papel de especial importancia a las habilidades sociales, en el desarrollo psicológico de los individuos, especialmente en la etapa de la adolescencia. Realizan una investigación sobre déficit en habilidades sociales en adolescentes, haciendo una revisión teórica a través de diferentes definiciones, estudios y autores que han trabajado en este campo; con el objetivo de crear un “*Programa de Intervención en Habilidades Sociales para Adolescentes*”, considerando los resultados obtenidos en dicha investigación.

Otros autores abocados a la investigación del Trastorno Autista enfatizan en el procesamiento sensorial de las personas con dicha condición, tal es el caso de Bogdashina (2007). En su libro “*Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger. Experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes.*” se centra en el rol que juegan las diferencias de percepción sensorial en el autismo, tal y como las identifican las propias personas con autismo. La primera parte del libro cubre las “inusuales” experiencias perceptivas y las sensibilidades que a menudo son ignoradas por los profesionales. La segunda parte se centra en la evaluación e intervención, junto con recomendaciones prácticas para elegir métodos y técnicas apropiadas que reduzcan los problemas y, a la vez, saquen partido a los puntos fuertes.

La comunicación y el estilo de cognición también han sido estudiados, como es el caso De Clercq (2008). Ha realizado investigaciones sobre híper-selectividad o “el pensamiento en detalle” (descrito por otros autores como la falta de coherencia central): en el autismo y ha escrito dos libros: “*Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal?*” y “*El autismo desde dentro. Una guía práctica*” en ellos hace “una aportación valiosa para profesionales y padres; porque ofrece una explicación de cómo las personas con autismo procesan la información visualmente.

Explica lo que es “el pensamiento en detalle” y su rol en el desarrollo de la comunicación verbal y no verbal, la comprensión social y la imaginación. Brinda la oportunidad de detenerse y reflexionar antes de sacar conclusiones, acerca del comportamiento de las personas con autismo. Insiste en que se dejen de hacer juicios basados en nuestros propios “conceptos de totalidad” y examinemos los detalles. Da

ejemplos concretos de “pensar a partir de los detalles” en su hijo con autismo, que no logra captar la totalidad de las cosas.

Al final, deduce las consecuencias educativas y en la socialización, sobre todo en la falta de generalización espontánea, y la necesidad de desarrollar programas activos de generalización (lo cual es un aspecto, lamentablemente, bastante descuidado en el autismo). No es por azar que este libro haya sido publicado en tantas lenguas.

En este mismo orden de ideas Ruggieri (2013), realiza un trabajo donde analiza los aspectos propios de la empatía, sus componentes, bases neurobiológicas, manifestaciones relacionadas con su déficit y su relación con el desarrollo de los TEA. Considera la empatía como “un componente esencial para la experiencia emocional y la interacción social, y denota una respuesta afectiva a estados mentales directamente percibidos, imaginados o de sentimientos inferidos por otra persona. Nos permite entender, sentir y responder adecuadamente a estímulos sociales, generando una adecuada socialización”.

Establece la diferencia entre la empatía y el contagio emocional, mimetización, simpatía, compasión e interés empático, dice que todos ellos son conceptos relacionados y necesarios para el desarrollo de una cognición social adecuada, los considera imprescindibles para el desarrollo de la empatía o sus consecuencias, pero no significan lo mismo. “La empatía permite ‘sentir con’, mientras que la simpatía, la compasión y el interés empático se relacionan con el ‘sentir por’ o sentir lo adecuado. Estudios realizados en personas con TEA han demostrado bajo cociente de empatía”, (pág. 13)

FUNDAMENTOS TEÓRICOS

Generalidades sobre el autismo

La comprensión teórica de los TEA constituye un reto científico de gran importancia, en primer lugar porque es considerado como una de las formas más graves y tempranas de alteración psicopatológica infantil y esto supone el desarrollo

de investigación de los procesos implicados en la etiología, relacionadas con la genética, la inmunología y los factores de riesgo ambientales implicados en la patogénesis de los TEA.

En segundo lugar, las causas precisas del autismo (la etiología), las bases neurobiológicas y la fisiopatología no están completamente definidas y menos aún los tipos de tratamiento e intervenciones. Se plantea la necesidad de desarrollar proyectos de investigación, donde estén contemplados programas específicos para la detección temprana en los niños y de atención, intervención y orientación, que son los procedimientos conocidos para mejorar su pronóstico, con la participación de un equipo multidisciplinario.

Es necesario empezar a conocer el autismo desde sus protagonistas, que sean ellos quienes nos hablen de sus experiencias, sus vivencias, sus dificultades y que nos puedan ayudar a encontrar las mejores oportunidades para vivir en un mundo para ellos hostil; pues las personas con autismo tienen experiencias sensoriales perceptivas distintas, que les proporcionan diferentes conocimiento relativo del mundo. Al respecto O'Neill, (1998) señala que “aprender la manera en la que funcionan sus sentidos, es la clave crucial para entender a los individuos con autismo” (pág. 31).

En cuanto a las diferentes definiciones de autismo, (Milla *et al*, 2009) Asevera: “Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo heterogéneo de desórdenes que interfieren con el adecuado desarrollo social y de la comunicación verbal, no verbal” (pág. 52).

Por otra parte, según los criterios diagnósticos del DSM V, el Trastorno del Espectro del Autismo, es considerado un Trastorno del desarrollo neurológico, con deficiencias persistentes o deterioro en la comunicación social y por patrones de comportamiento restringidos y repetitivos en diversos contextos, actualmente o por los antecedentes.

Estrella (2010) expresa que “El nivel de prevalencia se desconoce con exactitud en muchos países del mundo, especialmente en Latinoamérica, entre ellos Venezuela, donde son utilizadas las referencias estadísticas de otros países,

porque no se dispone de investigaciones formales en el área, sobre los TEA, y no hay manera de verificar si las cifras se corresponden con estas realidades”. (pág. 143).

Con respecto a estadísticas en Venezuela la única referencia que se tiene sobre los TEA, es la reportada por Montiel-Nava y Peña (2008), de “1.7 por cada 1.000 niños” en la población infantil de Maracaibo. (pág. 23).

Simón Barón-Cohen, experto en autismo de la Universidad de Cambridge, afirma que “los casos irán en aumento porque quienes padecen este trastorno o presente algunas características semejantes de híper o hipo sensibilidad, suelen casarse con otros que tienen las mismas condiciones y al formar una familia, es probable que sus hijos hereden dicho trastorno” (pág. 5).

En cuanto a las posibles causas, Asperger (1944, c.p. Alonso, 2005), afirmaba que:

“el trastorno tenía un origen neurobiológico, sin embargo se plantearon teorías psicológicas para explicar su origen, en particular la psicología freudiana, que postuló su teoría sobre la falta de lazos afectivos normales entre los padres y el hijo, como origen del autismo y los tratamientos iniciales se caracterizaron por una orientación psicodinámica”, que con el pasar de las investigaciones se demostró que eran falsas” (pág. 80).

Para el año 1964, se publicó el libro llamado “Autismo Infantil” por Rimland (1964, c.p. Alonso, 2005) el cual proporciona por primera vez evidencias sobre el origen biológico del Autismo. Actualmente son muchos los estudios que se han realizado, pero aún se sigue buscando el “posible elemento desencadenante, el culpable, en un recorrido peligroso e incierto” (pág. 5).

Las últimas investigaciones realizadas indican de manera irrefutable, que el autismo tiene un origen neurobiológico multifactorial, que tienen lugar en momentos muy tempranos de la ontogénesis cerebral (entre el 3° y 7° mes del desarrollo embrionario) que afecta los procesos de diferenciación neuronal y sináptica. Alonso y otros (2009) (s/p).

En la actualidad, son pocos los especialistas en TEA que existen en Venezuela, los diagnósticos, intervenciones y tratamientos son realizados en su mayoría por

profesionales como neuropediatras y psicólogos; incluso en ocasiones con otras formaciones como terapeutas de lenguaje, fisioterapeutas, terapia ocupacional, entre otros. También existe desconocimiento por parte de la población, de los rasgos característicos de este trastorno, e incluso por parte de educadores y médicos, lo cual origina que en muchos casos la detección y el diagnóstico, que debió ocurrir de forma temprana, se realice de manera tardía.

Afirma Martos (2012), que actualmente, en la mayoría de los casos, los niños con TEA proceden de un parto normal, incluso las primeras adquisiciones motoras y de lenguaje, se realizan dentro de los parámetros de la normalidad y presentan un desarrollo regular durante el primer año y medio de vida. La mayoría de los padres empiezan a sospechar que algo no está bien, cuando comienzan a manifestar las primeras alteraciones en el desarrollo, por ejemplo, el niño pierde el lenguaje adquirido, refleja una sordera selectiva, disminución del interés social.

Bogdashina (2007), considera que no existen pruebas médicas para determinar el autismo, su diagnóstico se basa más bien en la presencia de conductas específicas descritas en el DSM-V y ICD-10.

En cuanto a los criterios diagnósticos, el que más se utiliza en el campo de la clínica mental; es el DSM-V (2013), según este manual, cambian significativamente con respecto al DSM-IV (1994).

Uno de los cambios más categóricos en la actual versión del DSM-V es la eliminación de las antiguas clasificaciones (Trastorno Generalizado del Desarrollo y Síndrome de Asperger), considerando sólo la categoría de Trastorno del Espectro Autista, la cual registrará de acuerdo con el grado de ayuda necesaria. Estableciendo tres criterios: Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”, Grado 2 “Necesita ayuda notable” y Grado 1 “Necesita ayuda”.

Es importante destacar que lo que hasta el momento se había denominado como Síndrome de Asperger, el DSM-V lo incluye como TEA, de poca severidad o de Alto nivel de funcionamiento.

Caracterización de los individuos con Autismo

Las dificultades en la socialización, asociadas a retraso en el desarrollo o afectación del lenguaje e intereses restringidos, son los ejes centrales en las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), así ha sido considerado desde sus inicios, cuando Kanner y Asperger, hablaron por primera vez de esta condición.

Como hemos dicho, dado que la población de individuos con autismo es muy heterogénea y por el nivel de variabilidad en el grado de alteración de habilidades socio comunicativas y de patrones de comportamiento de quienes lo padecen, sus características pudieran ser muy variadas.

El DSM-V (2013), contiene una clasificación de los trastornos mentales y proporciona descripciones claras de las categorías diagnósticas, indica que para un diagnóstico de autismo es necesario encontrar las características que se mencionan a continuación:

Tabla 1. Niveles de severidad para el Trastorno del Espectro Autista según el DSM-V

Nivel de Severidad	Comunicación Social	Intereses restringidos y Conducta repetitivas
<p>Nivel 3 “Requiere de apoyo muy substancial”</p>	<p>Severos déficits ben las Habilidades de comunicación social verbal y no verbal causan severas discapacidades de funcionamiento; muy limitada iniciación de interacciones sociales y mínima respuesta a las aproximaciones sociales de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.</p>	<p>La inflexibilidad Comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.</p>

<p>Nivel 2 “Requiere de apoyo substancial”</p>	<p>Marcados déficits en Habilidades de comunicación social verbal y no verbal; aparentes discapacidades social es incluso escribiendo apoyo; limitada iniciación de interacciones sociales y reducida o anormal respuesta a las aproximaciones sociales de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.</p>	<p>El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran mal estar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.</p>
<p>Nivel 1 “Requiere de apoyo”</p>	<p>Sin recibir apoyo, déficits en Comunicación social causan discapacidades observables. Tiene dificultad al iniciar interacciones sociales y demuestra claros ejemplos de respuestas atípicas o no exitosas a las aproximaciones sociales de otros. Puede aparentar una disminución en el interés a interactuar socialmente. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completase implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.</p>	<p>La inflexibilidad del Comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.</p>

Fuente: Asociación Psiquiátrica Americana (2013)

Autismo de Alto nivel de Funcionamiento

Es el término utilizado para describir un nivel de poca severidad, o que requiere menos ayuda, ya que los individuos que lo presentan muestran mejor desempeño de funcionamiento en todas las áreas del desarrollo que suelen estar comprometidas.

Según Asperger (1966), describe que las personas con Síndrome de

Asperger, como aquellas que:

“presentan una limitación en cuanto a la comunicación, que les dificulta contactar la mirada de otra persona, pero también otorgarle un significado a la misma, esta alteración está acompañada de un tono de voz, dicción y volumen, que indican una alteración en la expresión de la palabra, así como en la mímica y los ademanes de la comunicación. Esto no significa una falta de movimiento, sino que son estereotipias motoras que no tienen ningún valor expresivo” (pág. 79).

También habló sobre la forma y el contenido del discurso, presentando un desmedido conocimiento sobre sus temas preferidos, que usualmente consiste en disquisiciones interminables, el cual suele percibirse como pedante para el oyente, y a su vez hace referencia a una limitada aceptación en cuanto a actividades y los gustos por determinados temas u objetos. En otros casos su lenguaje corporal puede ser nulo, o incluso hablar en un tono monótono.

Asperger (1966), también hace referencia que tienen una incapacidad para el reconocimiento de las emociones y necesidades, pueden no reaccionar a los comentarios o emociones, no expresan placer por la felicidad de otras personas. La falta del interés en la conversación de los demás y por la forma como las perciben, hace en algunos casos que sean estigmatizados por sus compañeros pareciéndoles como "raros" o "extraños." También describe como existe una perturbación en cuanto a la motricidad gruesa y fina, que generalmente se muestra con movimientos torpes y abruptos, lo cual afecta la rutina de la vida cotidiana, ya sea el vestirse, amarrarse las trenzas de los zapatos, entre otros.

Sólo se interesan en la satisfacción de sus deseos, excluyendo órdenes, normas o prohibiciones, lo que hace que parezcan egocéntricos Según Wing (1988), presentan una incapacidad para comprender los pensamientos y sentimientos del otro, y las reglas sociales que se establecen en las interacciones.

Por su parte, Hervas (2003), afirma que algunos individuos con TEA de Alto nivel de Funcionamiento, manifiestan intolerancia o rigidez con respecto al cambio de rutina, crean rituales que se deben cumplir, si surge alguna falta o cambio en estos, puede alterar su nivel de stress o tolerancia, resultando una incomprensión o peligro para las personas que están a su alrededor o para ellos. De igual forma hace

referencia a dificultades en el aprendizaje, específicamente en la lectoescritura y como en la comprensión abstracta de nociones lingüísticas y matemáticas.

Como se puede evidenciar los TEA, con Alto nivel de Funcionamiento, tienen serias limitaciones en la comunicación y para relacionarse con las personas, características que se evidencian en los primeros años de vida, y que pueden continuar durante la adolescencia (teniendo incluso una regresión en algunas conductas) y se mantienen en la adultez, siendo realmente limitantes para su desenvolvimiento en la sociedad e interfieren notablemente en su calidad de vida.

En los TEA de Alto nivel de Funcionamiento, las áreas de interés pueden ser muy limitadas, se muestran concentrados u obsesionados con un solo objeto o tema, por ejemplo los dinosaurios, planetas, temas científicos. Quieren saber todo sobre este tema, e incluso pueden ignorar otros temas. No suelen ser flexibles respecto a rutinas o rituales, con frecuencia.

La forma de aislarse es diferente al modo en que lo hacen otras personas con autismo más severo. Por lo general buscan el acercamiento con otras personas, e incluso algunos muestran interés por tener amigos y especialmente con mayores que ellos, tienen más problemas para formar relaciones con grupos contemporáneos.

Así mismo, Hervas (2003), agrega que se les dificulta entender el sarcasmo o el humor, o pueden tomar una metáfora literalmente. No reconocen la necesidad de cambiar el volumen de su voz en escenarios diferentes. Algunos tienen problemas con el contacto visual, las expresiones faciales, las posturas del cuerpo o los gestos (comunicación no verbal) estos problemas con el habla y el lenguaje en un escenario social a menudo los llevan al aislamiento.

Pueden mostrar retrasos en el desarrollo motor y comportamientos físicos inusuales, torpeza al caminar o realizar otras actividades como: retardo en ser capaz de montar en bicicleta, agarrar una pelota o trepar un equipo de juego. Tener comportamientos repetitivos en los cuales algunas veces se lesionan. Aleteo repetitivo con los dedos, contorsionarse o movimientos de todo el cuerpo.

De acuerdo con los criterios diagnósticos DSM V (2013), los sujetos con TEA, que presentan un nivel de funcionamiento grado 1 tienen un CI normal y

muchos tienen inteligencia por encima del promedio y pueden sobresalir en campos como la programación de computadoras, la ciencia y no tienen una historia de retraso significativo en el lenguaje o en el desarrollo cognitivo; sin embargo “Necesita ayuda” porque presentan dificultades en las interacciones sociales y un patrón restringido, repetitivo y estereotipado de comportamientos, intereses y actividades.

Dificultades para enfrentar las relaciones sociales

Diversos han sido los autores que han expuesto las dificultades de las personas con TEA de alto nivel de funcionamiento, para iniciar y mantener relaciones sociales y de amistad. Esta condición les causa dificultades significativas en el ámbito social, de las amistades, ocupacional, familiar u otras áreas importantes de funcionamiento. Por su parte Attwood (2000) expone que los criterios diagnósticos actuales definen las dificultades de interacción social como una incapacidad o falta de deseo para interactuar con los iguales, o un fallo para desarrollar relaciones apropiadas con sus iguales atendiendo al nivel de desarrollo del sujeto.

Sin embargo, hoy en día se conoce que no todas las personas con TEA tienden a aislarse, por el contrario algunos desean estar integrados y quieren tener amigos, pero la mayoría falla en el intento, entre las causas se encuentra la presencia de comportamientos problemáticos, así lo describen, Tongue, Brereton, Gray y Einfeld (1999), quienes sugieren que la dificultad para decodificar y adaptarse a situaciones sociales, sus dificultades no verbales y su inflexibilidad cognitiva, podrían hacer que los TEA “de mejor funcionamiento” reaccionaran con comportamientos disruptivos y antisociales. Algunas situaciones sociales favorecerían más la ansiedad y el estrés en los sujetos con TEA, pudiendo desencadenar en estos comportamientos problemáticos.

Por otra parte, Portway y Johnson (2003), agregan que “las situaciones más comunes, que inciden en el comportamiento social de los TEA, son los ambientes familiares hostiles, lugares sociales bulliciosos de alta confluencia peatonal; pero los

centros de educación secundaria, parecen tener factores inherentes que aumenten la ansiedad: son más grandes, se complejizan los horarios y rutinas, se enfatizan las competencias sociales porque hay que tratar con más gente más diversa, hay que enfrentarse a una flexibilidad mayor unida a una dependencia menor de los adultos” (pág. 436).

Así mismo agregan, que a los adolescentes “de mejor funcionamiento” les es más difícil cumplir con esas expectativas sociales, que los compañeros y profesores depositan en ellos, como adolescentes. A medida que crecen se van haciendo más conscientes de que son diferentes y no encajan con los otros.

Los individuos con TEA de alto nivel de funcionamiento deben ser educados en escuelas regulares, y a pesar de que ya se está hablando mucho de la inclusión, todavía persisten problemas de segregación para los estudiantes con dicha condición.

Con frecuencia, los programas educativos son deficientes y las instituciones educativas carecen de suficiente personal capacitado para atenderlos, los maestros y profesores manejan poca información sobre la condición y los que la conocen carecen de la disposición para realizar las adaptaciones curriculares acordes a sus necesidades.

Aun cuando un individuo con TEA de Alto nivel de funcionamiento tenga lenguaje oral, presenta dificultades para la comprensión y amerita apoyo, es decir, estrategias específicas para sus dificultades como persona con la condición. Siendo un aprendiz visual, por ejemplo, necesita de instrucciones escritas para realizar las diferentes actividades de la vida diaria o de los aspectos escolares y académicos.

La sola ubicación de un adolescente con TEA de Alto nivel de funcionamiento, en una clase regular, no hace que éste evolucione, sino que necesita apoyo extra o ayuda especial para superar sus dificultades relacionadas con sus características particulares.

Cuando reciben una intervención, es decir, un entrenamiento suficiente y adecuado, estas personas de alto nivel de funcionamiento pueden llegar a pasar desapercibidos por prolongados períodos de tiempo; sin embargo, a veces sin avisar, las conductas inadecuadas pueden presentarse.

Estos cambios repentinos de conducta producen “shock” y juicios equivocados, por aquellos que no conocen bien a la persona con TEA y que no comprenden sus características. Como resultado, terminan siendo criticadas y rechazadas por conductas que son inherentes a su condición.

En otros casos no se trata sólo de la aparición de conductas atípicas, sino que también vienen acompañadas de agresiones físicas y verbales. Esta agresividad puede aparecer en la adolescencia, mostrando incluso patrones de regresión y/o depresión.

Sin embargo, autores como Portway y Johnson (2003), sugieren:

“aunque no hay estudios al respecto, que fenómenos como la victimización escolar están impidiendo la inclusión real de los alumnos/as con TEA en la escuela ordinaria. La evidencia anecdótica que proporcionan los profesores, orientadores y cuidadores de alumnos, parece indicar que estos estudiantes son elegidos como objeto de maltrato por otros alumnos, por tanto el éxito de su inclusión podría estar viéndose comprometido” (pág. 437).

Son precisamente el conjunto de características y/o comportamientos extraños que los hacen blanco fácil de burlas, agresiones, rechazo, puesto que se hacen evidentes las diferencias entre iguales, al respecto, Frith (2004), comenta sobre su falta de reciprocidad y las dificultades para compartir intereses, ser empáticos y estar en sintonía con los demás, puede incluso percibirse como frialdad, lo cual se convierte a su vez en una barrera para iniciar relaciones.

En otros casos se suman las conductas “inapropiadas o disruptivas” pueden presentar risas inadecuadas cada cierto tiempo, o pueden hacer ruidos extraños, muecas o gestos, pueden tener la necesidad de moverse y estar totalmente ausentes sin darse cuenta de lo que pasa a su alrededor. Esto hace que las personas que las rodean piensen que son excéntricos o extraños.

Las condiciones expuestas pueden hacer que se conviertan en un blanco obvio, para el rechazo, burlas, humillaciones (Bullying), en la mayoría de los ambientes donde les corresponde desempeñarse. Otras de las características es que suelen utilizar un lenguaje adulto, diferente al usado por los chicos de su edad, y tienen

problemas para comprender el lenguaje no verbal que regula la comunicación, así lo señala Attwood (2000).

En cuanto al acoso y las burlas Smith y Sharp (1994), señalan que “el maltrato por abuso de poder (en inglés, “Bullying”) entre escolares implica el “abuso sistemático de poder” por parte de una persona o un grupo situados en una posición de poder (agresor/es) para coaccionar, degradar o humillar a otra persona/s (víctima/s) a quien/es se percibe en una situación de desventaja, o se quiere situar en esa posición mediante esas acciones negativas” (Pág. 2).

A las manifestaciones tradicionalmente reconocidas como Bullying (agresiones físicas, verbales, amenazas, rechazo), se han añadido la exclusión social, y más recientemente el acoso y victimización asociadas al uso de móviles e Internet.

Por su parte, Mishna (2003), agrega que un elemento de vulnerabilidad especialmente importante, para ser víctima de maltrato es la dificultad para tener amigos, la falta de una red de amigos, porque no es sólo un factor de riesgo para ser maltratado, sino que puede ser también la consecuencia de serlo, creándose un círculo vicioso.

Todos aquellos estudiantes que muestren algún punto de vulnerabilidad y no tenga el apoyo de un grupo pueden convertirse en víctima. Los criterios por los que alguien es vulnerable son múltiples y siempre relativos al grupo en que se encuentre. Por eso, según Whitney, Smith y Thompson (1994), es más útil hablar de factores de riesgo que de perfiles de víctimas.

De acuerdo a Granizo, Naylor y Del Barrio (2006), “son tres las razones más reconocidas, que convertirían a las personas con TEA de mejor funcionamiento en víctimas provocativas: a) poseen características diferentes que les hacen parecer un blanco obvio; b) pueden tener menos amigos y estar menos integrados socialmente; c) algunos manifiestan comportamientos problemáticos, incluso agresivos”. (Pág. 283).

Teoría de la disfunción sensorial

Actualmente se habla de muchas causas del autismo y algunos investigadores incluso distinguen varios tipos de autismo, los cuales resultarían todos en algunos patrones de conducta (alteraciones en la interacción socio comunicativas e imaginación y patrones repetitivos intereses restrictivos). Aunque muchos problemas diferentes puedan producir características similares, en realidad el autismo es una combinación de todas estas dificultades.

Desde que Kanner (1943), identificara el autismo, han surgido diversas teorías sobre los posibles déficits que conlleva esta condición. A medida que surgían estas investigaciones, desde los años 70 el principal énfasis estuvo en las teorías sobre los déficits y desarrollo cognitivo de niños con autismo. Las más destacadas son: “Teoría de la mente” (Barón-Cohen, Leslie y Frith 1985); “Teoría de la coherencia central” (Frith, 1989); “Teoría del déficit de funcionamiento ejecutivo” (Ozonoff, 1995), “Teoría de la intersubjetividad”, “Las neuronas espejo”, entre otras.

Todas estas teorías sugieren que los procesos de percepción de bajo nivel están intactos en el autismo, y que se puede asumir que, el procesamiento de la información hasta el punto de su interpretación por el sistema central, se hace con normalidad en las personas con TEA.

Estos investigadores plantean que las características propias del autismo (intereses muy restringidos y fijos como olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal, gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, entre otros) son producto de causas aún desconocidas y no se plantea que estos problemas estén directamente vinculados o que sencillamente son consecuencias de una “manera diferente de percepción sensorial”.

En los años 60 y 70 se señalaba la idea de las anomalías en la percepción sensorial como una característica intrínseca de la condición (Rimland 1964), y se formuló la “Teoría de la Disfunción Sensorial”. Delacato (1974), a pesar de que se

han observado experiencias sensoriales inusuales en las personas con TEA, todavía se enumeran como una característica asociada del autismo en las principales clasificaciones de diagnóstico y no como el resultado de una manera de percepción diferente.

Esta teoría habla sobre “Las anomalías perceptivas sensoriales”, como base de las características centrales de los TEA, ya que le ha permitido a muchos individuos con la condición conocer y dar respuesta sobre sus comportamientos e inconvenientes socio comunicativo. Describen el TEA no como una disfunción socio comunicativo, sino como un trastorno de los sentidos, donde cada sentido opera de una manera aislada y el cerebro es incapaz de organizar los estímulos de manera global o significativa.

Se plantea que los síntomas del autismo son simplemente la consecuencia de una lesión cerebral o una “mutación genética espontánea”, que hace que los cerebros de los individuos con el trastorno perciban estímulos e informaciones del mundo de forma diferente de quienes no poseen autismo.

Los defensores de estas teorías definen el autismo como producto de una Disfunción Sensorial. Delacato (1974), un trastorno integrativo sensorial en el que el cerebro no es capaz de proporcionar el significado de las sensaciones, ni de organizarlas en percepciones y posteriormente en conceptos. Algunos autores afirman que presentar una experiencia sensorial poco común constituye una característica primaria capaz de explicar los síntomas básicos del autismo incluidos en el DSM-V.

Por su parte, Bogdashina (2007), defensora de la Teoría de la Disfunción Sensorial, considera que se debería remplazar el término “tipos de disfunción sensorial” por “tipos de experiencias sensoriales”, dado que no todas sus experiencias resultan ser “disfuncionales” o “defectuosas” sino más bien “diferentes” y/o “que muestran una super-habilidad” (por ejemplo, “sinestesia”, “resonancia”, “visión aguda/oído agudo”, etc) y podrían ser consideradas como puntos fuertes más que déficits”.

Aunque se ha publicado una serie de investigaciones sobre las anomalías de percepción en el autismo, hacen falta más investigaciones, ya que se trata de un fenómeno muy complejo de explicar por medio de las experiencias sensoriales, y aun no se investiga sistemáticamente esas posibles anomalías, ni cuál sería su papel a la hora de causar conductas atípicas.

Se requiere de más estudios para descubrir si esos problemas de percepción son características intrínsecas en las anomalías del TEA, cuáles sentidos se ven afectados, la intensidad con que dichos sentidos funcionan, entre otros. Pero lo que sí parece quedar claro es que los problemas perceptivos sensoriales juegan un papel importante.

A la mayoría de las investigaciones sobre la disfunción sensorial en el autismo, les hace falta incorporar la opinión y puntos de vista de quienes viven con la condición es lo que Morris (1998) denomina “error original”, es decir, tratar de reconstruir el “mundo de las personas con autismo” empleando los métodos y percepciones de las personas sin autismo. Para evitar esto debe verse a sus afectados como la principal fuente de información de esta condición.

Las investigaciones más significativas se han realizado en campo del aislamiento sensorial y de las alteraciones visuales y/o auditivas. Doman (1984), señala que estos estudios muestran que un aislamiento súbito completo o falta de la estimulación en los animales, a través de los cinco sentidos, puede llevar a conductas similares a las halladas en el autismo (retramiento, movimientos estereotipados, etc.).

Al respecto Grandin (1996), agrega en su experiencia de trato con animales, que éstos expuestos a entornos hostiles, se muestran excitables y adoptan conductas estereotipadas, llegando incluso hasta autolesionarse o cuando querían tranquilizarlos, eran expuestos a mecanismo de presión leve por los laterales, consiguiendo calmarlos.

Las investigaciones realizadas por Gense y Gense (1994) de estudios comparativos de alteraciones visuales, con niños ciegos y en niños con TEA, han demostrado que en ambos casos se presentan algunos patrones similares, tales como

las alteraciones en la interacción social, comunicación y movimientos estereotipados.

Por su parte, Fay y Schuler (1980) han observado que dos características distintivas en el uso del “lenguaje propio del autismo”, como son la ecolalia y la inversión pronominal, se dan también en el lenguaje de los niños que presentan alteraciones visuales o en los niños sordos por lo que ha llevado a afirmar que la estimulación visual juega un papel crítico en el desarrollo socio comunicacional.

Alrededor del 75 al 80 por ciento de la información acerca del mundo se recibe a través del sentido la vista y el oído, en ambos caso se tiene que entender o procesar un conjunto muy diferente de información sensorial, cuando estos sentidos presentan disfuncionalidad fisiológica, se pueden desarrollar problemas emocionales y psicológicos, dando lugar a conductas como las del autismo, como ausencia de contacto visual, mirada fija, conductas repetitivas, anomalías del lenguaje, conductas de orientación (oler, tocar objetos, etc.) Fay y Schuler (1980).

Investigadores como Cass, (1996, c.p Martin, 2013) considera que ese panorama similar al autismo observado en niños ciegos, viene dado por el mismo déficit central que en los niños con autismo videntes. Sin embargo estas características pueden considerarse como “normales” en el caso de los niños ciegos, entonces surge la gran incógnita: ¿Son “ciegos” de alguna manera los niños con autismo”?, es decir, ¿está distorsionada su percepción visual?

Cass, (1996, c.p Martin, 2013) supone que el autismo “implica la existencia de distorsiones en la información visual, auditiva, olfativa, táctil del mundo. Mientras que la persona con ceguera, sordera, sordo-ceguera dispone de otros sentidos (que funcionan correctamente) para compensar dicha falta de visión y audición; pueden “ver” a través de sus cuerpo, nariz y manos, o “escuchar” a través de sus manos, piel, cuerpo; sin embargo, los de las personas con TEA no pueden a menudo confiar en sus otros sentidos, ya que estos también pueden estar afectados de alguna manera” (pág. 13).

Percepción diferente, relaciones sociales diferentes

Muchas han sido las definiciones del autismo, sin embargo pocas destacan la relación entre el procesamiento sensorial y las relaciones sociales, al respecto Pereira (2010) señala: “es un trastorno del desarrollo de origen orgánico, que afecta el desarrollo del cerebro en áreas relacionadas con el procesamiento de la información sensorial y como consecuencia incide en la forma de establecer las relaciones sociales y comunicativas” (p. 129).

La percepción de las relaciones sociales, es decir, los estilos cognitivos que tienen los adolescentes con TEA está directamente asociada a problemas sensoriales bilógicos, como lo señala, Powell, (2000, c.p Martin, 2013):

“Todo aquello que sabemos y conocemos acerca del mundo y de nosotros mismos proviene de nuestros sentidos. Por consiguiente, todo nuestro conocimiento es producto de todo aquello que hemos visto, oído, olido, etc. Solamente a través de la comprensión, nuestro conocimiento puede tener algún sentido en el mundo en el que todos vivimos.” (pág. 24).

El ser humano está integrado por diferentes sistemas (respiratorio, reproductor, digestivo, hormonal, etc.) que deben funcionar coherentemente interconectado, y cada uno de estos sistemas tienen nervios sensitivos que envían información entre ambos y estos a su vez al Sistema Nervioso Central, que es el comandante de toda la actividad humana; aunque tradicionalmente, se distinguen los siguientes sistemas sensoriales, como los más importantes: visión, auditivo, sistema vestibular, olfativo, gustativo, táctil, propioceptivo.

Los órganos sensoriales transforman los estímulos sensoriales, como la luz, sonidos, olores, sabores, texturas (al tacto), en señales nerviosas eléctricas/químicas, las cuales se identifican, se reúnen y se interpretan en el cerebro. Las señales de cada órgano sensorial se procesan en áreas especializadas del cerebro, el encargado coordinador de todo el sistema sensorial.

Grandin (2003), considera crucial considerar los factores biológicos, contra factores de comportamiento en el autismo. Factores biológicos pueden incluir cuestiones sensoriales o dolidos problemas de salud no revelados, como reflujos

ácidos y dolores de diente. Al considerar factores de comportamiento, padres y profesionales deben buscar lo que está causando tal comportamiento: si es para llamar la atención, rechazo de tareas/ escape, o comportamientos auto-estimulantes.

“Muchos individuos de baja funcionalidad presentan severa desorganización sensorial. Ellos pueden no ser capaces de tolerar un restaurante o tienda ruidosos. Algunos individuos son sensibles al sonido y otros consiguen ver la intermitencia de luces florecientes. Híper estimulación causa dolor y esto puede llevar a crisis.” (pág. 5).

Las experiencias sensoriales en los TEA, es expuesta por Lanson (2007, c.p Martin, 2013) como “un estado que las personas sin autismo pueden ocasionalmente experimentar cuando se concentran al máximo, o quizás también cuando les invade un pensamiento o sentimiento de forma abrumadora, como el dolor.” (pág. 2).

Bogdashina (2007, c.p Martin, 2013), señala que los “sistemas diferentes de percepción y comunicación; no significa que sean anómalo o defectuoso. La normalidad es un término muy relativo, dado que la norma se aplica a menudo al procedimiento mayoritario, con lo cual estaría mejor justificado designarlo como típico” (pág. 6).

Para evitar el término normal, las personas con autismo en la Red Internacional de Autismo, fundada por Sinclair y Williams (1992), han introducido un nuevo término: “Funcionamiento Neuronal Típico” para describir a las personas sin autismo.

Muchas veces a las personas con autismo se las “empuja” más allá de sus límites en cuanto a su resistencia sensorial, así lo refiere Lanson (2007, c.p Martin, 2013), esto se debe a que los demás no entienden cuán “doloroso” es sentirse sobrecargado por un exceso de sonido, estimulación visual, demanda emocional y/o física y las expectativas del entorno. Esta situación ha sido la causa de mucha parte del maltrato e incomprensión a los que se han enfrentado los individuos con TEA.

Pudiéramos considerar algunas características típicas presentes en el autismo, que están relacionadas con el procesamiento de la información sensorial

1. Impacto de la “percepción literal” en las relaciones sociales

Las personas con autismo parecen percibirlo todo tal y como es. Esto es la percepción literal, Por ejemplo, pueden ver cosas sin tener que interpretarlas o entenderlas (visión literal). Así lo explica el profesor e investigador en el área del autismo.

A esta manera de mirar y comprender el mundo, De Clercq (2008) lo ha definido como el pensamiento en detalle. Ofrece una explicación de cómo las personas con autismo procesan la información visual de manera diferente y habla de hiperselectividad o la falta de coherencia central y su rol en el desarrollo de la comunicación verbal y no verbal, la comprensión social y la imaginación.

Dicho autor da ejemplos concretos de “pensar a partir de los detalles” en su hijo con autismo, que no logra captar la totalidad de las cosas, lo que provoca a veces resultados desesperantes; dice: “Thomas levanta la mano para saludar a su abuelo únicamente cuando va en su coche verde, nunca cuando va en un coche de otro color. Lo mismo sucede si el coche da vuelta a la izquierda, entonces lo saluda; y si da vuelta a la derecha, no lo saluda”. (s/pág. ref.).

Según Crespo y Narbona (2011), la teoría de la coherencia central es una característica del procesamiento de la información, la cual permite integrar aquella información distinta del contexto, para así elaborar representaciones globales”. (pág. 539)

Por su parte, Frith (1989), cree que esta habilidad se encuentra alterada en las personas con autismo, debido a que se les dificulta tomar información relevante sobre el contexto; afirma que esta teoría no sólo explicaría los déficits en las personas con autismo, sino también sus habilidades inusuales.

La evidencia muestra que las personas con autismo, procesan de forma distinta los rostros, debido a que lo hacen de forma fragmentada y no de forma global, como las personas sin problemas neurológicos, es por ello que Unzueta y Pinto (2009), afirman que “es relevante conocer acerca del proceso de identificación facial en los mismos, ya que así sería probable, identificar cuáles son los procesos que están

por debajo de la falta de expresión y comprensión de estados emocionales” (pág. 50), comprendiendo así el funcionamiento del autismo.

2. Incapacidad para distinguir entre información de primer plano y de fondo (percepción Gestalt)

Uno de los problemas que experimentan muchas personas con autismo es su incapacidad para filtrar o distinguir la información de primer plano y la de fondo. A menudo son incapaces de discriminar los estímulos relevantes e irrelevantes.

Esta incapacidad para filtrar la información de figura y fondo puede justificar tanto la fuerza como la debilidad de la percepción en el autismo. Por un lado, parece que perciben una información más exacta y una gran cantidad de ella, y por otro lado, otra gran cantidad de información no seleccionada no puede procesarse simultáneamente y puede conducir a una sobrecarga de información.

Lo que puede ser de fondo o segundo plano para otros, puede igualmente ser de primer plano para los individuos con autismo, ya que ellos lo perciben todo sin llevar a cabo ningún filtro o selección. A menudo es difícil para una persona con autismo, integrar aquello que han experimentado en entidades separadas y únicas, de manera que se pueda dividir la imagen completa en partes con significado.

La percepción Gestalt puede resultar abrumadora y conducir a todo tipo de distorsiones durante el procesamiento de la información, tales como percepción fragmentada, hipersensibilidad, variación entre la híper e hiposensibilidad, procesamiento retardado, entre otros.

Han surgido teorías que intentan explicar el fenómeno de la “inmunidad a las ilusiones ópticas” en el autismo. Delacato (1974), descubrió que algunos niños con autismo (hipervisuales en su clasificación), no se dejan engañar por las ilusiones ópticas y lo identificó como uno de los “ismos” (conductas) visuales. Por su parte, Happé (1996, c.p Martin, 2013), “interpreta la baja sensibilidad a las ilusiones en las personas con autismo como una evidencia de una coherencia central débil, como

ilusiones visuales que requieren un procesamiento de la información en el contexto” (pág. 33).

Feigenberg (1986), sugiere que aquello que vemos, oímos, sentimos, etc. es muchas veces aquello que esperamos ver, oír, sentir, etc. El cerebro no necesita procesar todos los estímulos, sino que simplemente rellena los espacios en blanco y predice la imagen final. Esta es la razón por la cual somos propensos a las ilusiones. Esta capacidad de ver antes de ver realmente no está limitada únicamente a la visión. Esto mismo se puede observar en el caso de otros sentidos, por ejemplo, podemos oír o sentir aquello que esperamos oír o sentir.

Sin embargo, en un estudio Gardner y Hamilton (2001), han cuestionado la propuesta de la coherencia central débil en personas con autismo. Demostrando que algunas personas con autismo son capaces de experimentar ilusiones visuales y hacer efectiva la coherencia central y además, se demostró que algunos de los participantes la experimentaban incluso antes que algunas personas sin autismo. Los investigadores concluyeron, que la idea de que la coherencia central débil es la que domina toda la experiencia perceptiva de las personas con autismo, es incorrecta.

Las personas con autismo se centran verdaderamente en los detalles más a un nivel conceptual que perceptivo.

Es decir, no puede suponerles ningún problema procesar visualmente la imagen completa, sino que la dificultad puede aparecer únicamente cuando los elementos individuales son piezas de información con significado que deben combinarse, para dar otra forma a una idea general o conseguir un entendimiento a un nivel conceptual de orden superior.

A las personas con autismo no les gustan los cambios, pero sí las rutinas o hábitos. Si un detalle, por mínimo que sea, se cambia (por ejemplo, un cuadro de la pared no está derecho o alguna pieza del mobiliario se ha movido escasos centímetros), la escena completa (Gestalt) es diferente, es decir, no les resulta familiar. Todo esto acarrea sufrir sensaciones de miedo, estrés y frustración. Para que ellos puedan reconocer las cosas, éstas deben estar exactamente igual a como las

vieron la última vez. Sólo de esta manera sabrán qué hacer con ellas, Williams (1996).

Grandin, (1996, c.p Martin, 2013), “Las personas con autismo tienen más problemas con los cambios pequeños que con los grandes” (pág. 35).

Por ejemplo, pueden hacer frente a la situación de ir a algún sitio que no les sea familiar mucho mejor que enfrentarse a algún cambio en sus juguetes.

Su encuentro con información nueva es una nueva Gestalt, la cual se almacenará, mientras que cualquier cambio en la Gestalt familiar, acarrea un estado de confusión: por un lado, se convierte en una nueva imagen completa y, por otro lado, se están enfrentando a un entorno que no les resulta familiar en una situación que sí les resulta familiar.

Así mismo agrega, que las personas con autismo pueden experimentar la percepción Gestalt en cualquier modalidad sensorial. La Gestalt visual: tiene grandes dificultades a la hora de centrarse en detalle en particular de una escena y le es prácticamente imposible separar dicho detalle de la imagen completa; Gestalt auditiva: tienen dificultades para concentrarse en un único estímulo auditivo. Sus oídos recogen todos los sonidos con el mismo nivel de intensidad.

Por ejemplo, la voz de una persona combinada junto a otros ruidos del entorno puertas abriéndose, alguien tosiendo, los coches circulando, varias voces al unísono, entre otros; para ellos les resulta difícil prestar atención a una única voz y filtrar el resto.

3. Hipersensibilidad y/o hiposensibilidad

Delacato (1974) fue uno de los primeros investigadores que sugirió que tanto la híper como la hiposensibilidad que experimentan los niños con autismo eran la causa de todas las conductas propias del autismo, es decir, el retraimiento de la interacción social y comunicación, conductas estereotipadas (estimulaciones externas o estimulaciones a sí mismos). Denominó a estas conductas como “sensorismos” (ismos visuales, auditivos, etc). Estas conductas de auto-estimulación o inhibición

(sensorismos) normalmente son definidos por las personas que no tienen autismo como “conductas extrañas” (tales como balancearse, girar, agitar las manos, golpear los dedos, etc).

Delacato (1974, c.p Martin, 2013) afirmó que:

“cada canal sensorial podría estar afectada de una manera diferente. Por ejemplo, un niño podría presentar un cuadro de hiposensibilidad visual, “ruido blanco” auditivo, hiposensibilidad a los sabores e hipersensibilidad táctil (...) Establece una clasificación de los diferentes canales sensoriales: *Híper-*: el canal se encuentra demasiado abierto, por lo que entra en el cerebro demasiada estimulación; *Hipo-*: el canal no se encuentra lo suficientemente abierto, por lo que entra poca estimulación y el cerebro se ve privado de ella. Y “*Ruido blanco*”: el canal crea un estímulo propio debido a su funcionamiento defectuoso, por consiguiente el mensaje que llega desde el exterior se ve dominado por ese ruido interno del sistema” (pág. 38).

Delacato explica, que a veces se da el caso de que una misma persona puede recibir entradas de información sensorial a través de un mismo canal experimentando en diferentes momentos las tres categorías: híper- , hipo- y de “ruido blanco”, dado que la intensidad (el volumen) con que trabaja dicho canal a menudo fluctúa; por ejemplo, “un chico con autismo puede ver “puntos chiribitas” (pequeñas partículas en el aire) o mostrar malestar hacía luces brillantes, pero igualmente inspecciona con frecuencia objetos que tiene a mano, le gustan los espejos (hiposensibilidad visual) y tiene las pupilas dilatadas, mira a menudo a través de las personas y de objetos, le desagrada el contacto visual y tiene una experiencia visual distorsionada. (“ruido blanco”).

En dicho libro el término “hipersensibilidad”, está definido como una sensibilidad aguda, por debajo del nivel habitual. Las personas con autismo prefieren el uso del término “hipersensibilidad” cuando se trata de sus experiencias sensoriales inusuales. A menudo podrían considerarlas como estrategias involuntarias que han adquirido los niños para hacer frente a esa “desagradable estimulación” (hipersensibilidad) o a la falta de ella (hiposensibilidad).

VISIONES PROPIAS DE LAS PERSONAS CON TEA

Visiones de las personas con TEA de sus relaciones sociales

Las experiencias personales contadas de individuo con autismo, revelan que la percepción inusual constituye uno de los principales problemas que viven y sostienen que la causa original se debe a una naturaleza perceptiva. Lanson (2007), considera que para tener una correcta comprensión e interpretación de la forma en que las personas con TEA experimentan sus relaciones sociales, es importante considerar el testimonio de las personas con autismo.

Muchos autores con TEA consideran el autismo como una condición relacionada en gran parte con el proceso sensorial. Las personas con TEA entienden desde una edad temprana que son diferentes, pero no saben el porqué. No es extraño que a menudo ignoren que su percepción del mundo es diferente, ya que no tienen ningún referente más con el que comparar dichas percepciones.

Morris (1999), explica que: “si naces con diferentes percepciones, no tienes manera de saber que tus percepciones individuales no son las mismas que las del 99% de la población, hasta que realmente dichas diferencias llaman tu atención”. Las personas con autismo se dan cuenta por primera vez de sus diferencias al final de la etapa adolescente o incluso más tarde.

Willey (1999, c.p Martin, 2013), persona con autismo de alto nivel de funcionamiento, comenta que pasaron muchos años antes de que comprendiera que realizaba y pensaba muchas cosas que otras personas no hacían. Entonces, se dio cuenta de lo peculiar que era su mundo, el cual no era ni equivocado, embarazoso o sin esencia, sino simplemente diferente.

Van Dalen (1995, c.p Martin, 2013), considera que “la causa invisible de todos los problemas emocionales y sociales proviene de una naturaleza perceptiva y que, para que se entienda realmente el autismo, éste tiene que verse por encima de todo como un déficit perceptivo”. (pág. 52).

Williams (1992, c.p Martin, 2013), una mujer con autismo, que logró un buen nivel de desarrollo de sus capacidades, en su libro “Autism: AnInside – Out

Approach” (Autismo: un enfoque a fondo) “sus dificultades de expresión fueron secundarias y éstas aparecieron a partir de una serie de anomalías primarias que le dificultaban la percepción del mundo que se encontraba a su alrededor”. (pág. 6).

Escribió que su problema en la niñez no se debía tanto a que no comprendiera el mundo, sino que no podía soportarlo, porque muy a menudo se veía bombardeada por una sobrecarga de información sensorial.

Gunilla Gerland (s/f, c.p Martin, 2013) es una persona con autismo que ha alcanzado un alto grado de desarrollo de sus capacidades, cuando fue invitado para que presentara unas conferencias en el Opleiding Centrum Autisme (Centro de Formación en Autismo) en Antwerp, se le preguntó acerca de qué temas prefería hablar, respondió que le gustaría tener una conferencia sobre problemas sensoriales y esto fue lo que dijo: “Lo que los profesionales ven como del autismo es normalmente por razones naturales, lo que pueden ver ellos, no lo que experimentan las personas con autismo”. (pág. 3).

Visión de las personas con TEA de sus diferencias por híper/hiposensibilidad

Gunilla Gerland (s/f, c.p Martin, 2013) manifiesta que “muchas personas con el síndrome de Asperger/o personas con autismo que alcanzaron un buen nivel de desarrollo de sus capacidades definen que sus problemas de procesamiento sensorial les incapacitan más que los déficits en su comunicación/conducta social” (pág. 3).

Las personas con autismo describen a menudo sus estimulaciones como mecanismos defensivos derivados de la híper-o hiposensibilidad. A veces, llevan a cabo este tipo de conductas para suprimir el dolor que siente o para calmarse (en el caso de la hipersensibilidad); en otras ocasiones, por estimular el sistema nervioso y obtener la estimulación sensorial que llega desde el exterior (en el caso de la hiposensibilidad); y en otras ocasiones para proporcionarse a sí mismos placer interior.

Las personas con autismo comienzan a tararear, mecerse, girar objetos, agitar las manos y brazos, (“sensorismos”, los llama Olga Bogdashina): “conductas auto

estimulantes”, situaciones difíciles (Hipersensibilidad) o falta de estimulación (Hipo sensibilidad).

Williams (1992, c.p Martin, 2013), comenta que su madre cuenta cómo el vomitaba siempre que olía a queso y también decía que su profesora apestaba. “En medio del horror total de sonidos, el sonido del metal era una excepción. Realmente me gustaba. Por desgracia para mi madre, el timbre de la puerta, entraba dentro de esta categoría y yo pasaba mi tiempo tocándolo obsesivamente”. (pág. 2).

Grandin (1996, c.p Martin, 2013). “Mi sentido del oído es como si llevase un audífono con el volumen bloqueado en “super alto”. Es como un micrófono abierto que lo recoge todo. Tengo dos opciones: encender el micrófono y abrumarme con tanto sonido, o desconectarlo” (pág. 2)

Grandin (1996) afirma que “algunos episodios de mala conducta estaban causados directamente por las dificultades sensoriales y considera que la mayoría de las personas con autismo sufren continuos problemas de procesamiento sensorial, que van desde imágenes fragmentadas e inconexas en un extremo a una ligera anomalía en el otro.” (pág. 14)

Barrón (s/f, c.p Martin, 2013), Le duele si toca botones, cremalleras o cualquier cosa metálica, pero puede tocar una estufa caliente sin sentir dolor. Yo era hipersensible a la textura de la comida, tenía que tocarlo todo con mis dedos para saber qué se sentía antes de meterlo en la boca. Detestaba en profundidad que la comida tuviera cosas mezcladas, como fideos con verduras o panes con sus rellenos para hacer sándwiches. No podía JAMÁS DE LOS JAMASES, comer nada de eso. Sabía que sí lo hacía me pondría a vomitar fuertemente” (pág. 3).

Visión de las personas con TEA de la Literalidad

Blackburn (1999, c.p Martin, 2013) “Valoro la mayoría de las cosas a las que me enfrento, sin juzgarlas ni interpretarlas. Las miro de una manera muy individual, concreta y literal. Normalmente no las veo como un conjunto o no las conecto, a menos que busque activamente dicha conexión. No “dibujó” las conexiones, sino que

las asigno conscientemente, basándome en el razonamiento y en su utilidad. Todas las asociaciones que hago están formadas de una manera consciente y se pueden dividir o romper de la misma manera” (pág. 31).

Morris (1999, c.p Martin, 2013), dice que “si comprendemos que todos nosotros tenemos patrones de habilidad complementarios, tanto débiles como fuertes, en nuestros respectivos SPHSP (sentidos, percepciones, habilidades y sistemas de pensamiento), entonces las personas con autismo podrán llevar una vida, en lugar de depender de una ayuda vital de por vida.” (pág. 7).

Muchas personas con autismo han confirmado el hecho de que las personas con dicha condición comparten sistemas de percepción y pensamientos comunes. Así mismo, manifiestan tener pocos problemas a la hora de comunicarse y entenderse con personas de “su mismo tipo”.

Cuando se le preguntó a Williams (1994, c.p Martin, 2013), el motivo de su comportamiento socio comunicativo, explicó que: “encontraba dificultad en percibirse a sí misma en relación con el entorno, a menos que realizara estas conductas, esto le daba seguridad, ayudándole de esa manera a interpretar su contexto ambiental” (pág. 12).

Experiencias de las personas con TEA de Bullying

Grandin (2013), “En la escuela era motivo constante de burla y vivía triste. El único refugio lejos de las provocaciones eran actividades prácticas como paseos a caballo y el laboratorio de electrónica. Los niños que les gustaban esas actividades no me molestaban. Esas actividades eran los refugios de las provocaciones (pág. 5).

Grandin (1996) expresa cómo ha aprendido a sobrellevar las dificultades que tiene al momento de interactuar con otros:

“Yo quería sentir la buena sensación de ser abrazada, pero cuando las personas me abrazaban el estímulo me bañaba como lo haría una ola enorme...A los 18 años cree una máquina de dar abrazos. Me tomó un largo tiempo aprender a aceptar la sensación de ser agarrada y tratar de no alejarme de ello...He encontrado en mi propia experiencia con la máquina de dar abrazos que casi nunca me siento agresiva después de

usarla. Para aprender a relacionarme mejor con personas, primero tenía que aprender a recibir confort de la presión calmante que me daba la máquina. Hace dos años escribí: Me di cuenta que si no podía aceptar la máquina de dar abrazos, nunca aprendería a darle amor a un ser humano” (pág. 5).

Propuestas de las personas con TEA para mejorar sus conflictos sociales

Las personas con autismo tienen experiencias sensoriales perceptivas diferentes, que proporcionan diferente conocimiento relativo del mundo, éstas pueden ocasionar híper- o hipo-, sensibilidad, variación entre los diferentes “volúmenes” de percepción, dificultad a la hora de interpretar un sentido, etc.

O’Neill, (1999), Para los no autistas estas experiencias pueden parecer inusuales y pueden ser interpretadas de otro modo; pero lo importante es ver el mundo de acuerdo a la manera en la que experimenta y percibe cada uno. “Todos podemos “sentirnos extraños” de vez en cuando y sufrir experiencias similares en cualquier momento, especialmente cuando nos sentimos cansados. Lo que sí es único en estas experiencias en el autismo en la intensidad y continuidad de las mismas: estas experiencias son “normales” para ellos.” (pág. 31).

“Mis profesores creen que saben más del autismo que yo porque han ido a cursos. ¡Pero yo he tenido autismo toda mi vida”, así lo afirma Stanton (s/f, c.p Martin, 2013). En su trabajo “Tratar de comprender el autismo desde dentro” plantea dos alternativas:

1. Aprender a entender y compartir la mente de alguien que es diferente, comprender que detrás de conductas raras, podemos encontrar una búsqueda desesperada de significado (p. ej. detrás de una “mente en blanco”, ecolalia, conducta de eco, pensamiento detallado, conductas repetitivas y estereotipadas, etc.) Si tratamos de entender esas “conductas extrañas” desde dentro vemos que también tienen funciones importantes para las propias personas con autismo y que son mucho menos “raras” que lo que piensan las personas sin la “lente de Asperger”.

2. “El segundo elemento para comprender el autismo consiste en “la adaptación al entorno”. También se podría definir como “tratar de sacar a las personas que viven

en el caos fuera de ese caos”, de modo que encuentren algo de orden y/o significado” Bogdashina, (2007), acota que si se trata con “conductas desafiantes” en el autismo, no hay que centrarse demasiado en las conductas en sí mismas, hay que comprender las causas a esas conductas y tratar de desarrollar un enfoque basado no en los síntomas, sino en la prevención. Las conductas desafiantes vienen causadas por problemas en la comunicación, comprensión social, imaginación diferente, dificultades sensoriales”

Gerland y Williams (1992, c.p Martin, 2013), sugieren que adaptarse al entorno sensorial (y desarrollar una “dieta sensorial”) es uno de los elementos esenciales de este “enfoque pre-educativo”. Si las personas con autismo tienen que vivir permanentemente en un entorno que no tiene en cuenta su sensibilidad sensorial, entonces viven en una atmósfera que me recuerda a “situaciones post-traumáticas”. “En dichas situaciones, las personas con funcionamiento neuronal típico desarrollan problemas sensoriales agudos. La sobrecarga de información puede conducir a la hipersensibilidad sensorial y emocional, y por tanto a una situación de estrés crónico “no se debía tanto a que no comprendiera el mundo, sino que no podía soportarlo”.

Algunos fragmentos del libro “Autism: An Inside - Out Approach (Autismo: un enfoque a fondo) en donde Williams (1992,) habla sobre un entorno educativo ideal son los siguientes:

“Mi entorno educativo ideal sería uno en donde la clase tuviera muy poco eco o luz reflectora, donde la iluminación fuera suave y se proyectara hacía arriba en lugar de hacía abajo...Sería un entorno donde el volumen de la voz del educador sería suave, de modo que tendría que elegir sumamente a él en lugar de sentirme bombardeada... Sería un entorno que tomaría en cuenta la hipersensibilidad en sus variantes mono y sensorial, así como la sobrecarga de información, y no asumiría que la realidad sensorial, cognitiva, emocional, social o de percepción del educador fuera la única... Hay muchas cosas que las personas con autismo a menudo tratan de evitar: control externo, desorden, caos, ruido, luz intensa, tacto, implicación en general, implicación emocional, ser observados u obligados a observar. Desafortunadamente, la mayoría de entornos educativos se componen, precisamente, de todas estas cosas” (pág. 4)

Bogdashina (2007), alega que algunos pueden decir que la información sobre percepción diferente no está validada científicamente y que faltan muchas pruebas que demostrar; por esto es urgente realizar las investigaciones necesarias en esta área “Uno no culpa a un niño ciego por ser incapaz de nombrar los colores. Y sin embargo, se continúa culpando a los jóvenes con autismo a pesar de sus percepciones distorsionadas, más lentas o más rápidas.

Por su parte O Neill (1999) agrega: “Un enfoque educativo, complementado por un tratamiento sensorial, no es una cuestión de la cantidad de horas, sino en qué mundo de percepción vivimos. Aprender cómo funcionan los sentidos de cada persona con autismo es una clave crucial para poder entender a cada persona” (pág. 6).

Grandin (1992), comentan que cuando le preguntan como hizo para recuperarse, ella ha dicho: “que el papel que han desempeñado distintas personas en su vida, ha sido fundamental en su progreso (pág. 126).

Sinclair (1992), es otro testimonio importante para agregar en esta investigación, ya que comenta sobre sus experiencias que vive un adulto con autismo, puesto que vive con la condición y además como profesional se dedica a trabajar con personas con este trastorno, desde niños hasta adultos, además de brindar seminarios para entrenar a profesores y terapeutas en el área. Fue el pionero del uso de perros de servicio para personas con autismo en la década de los 80 y el cofundador y coordinador de la Red Internacional de Autismo en 1992; por último, produjo la primera asamblea anual diseñada por y para autistas, llamada Autreat desde 1996.

METODOLOGÍA

Tipo de Investigación

La investigación cualitativa ha sido definida de muchas formas, sin embargo, todas coinciden en que permite llegar a resultados a través de procedimientos no cuantificables, ni estadísticos. Puede incluir investigaciones sobre la gente, las experiencias vividas, sus comportamientos, las emociones y sentimientos, entre otros, así lo señalan Strauss y Corbin (2002).

El presente estudio se ajusta a la metodología cualitativa ya que permite abordar la realidad de las relaciones sociales contadas por sus propios protagonistas, los adolescentes con TEA, quienes relatan sus experiencias, así como emociones y sentimientos en relación al mencionado tema.

Algunas características de este método son descritas por Taylor y Bogdan (1994) quienes señalan:

- La investigación cualitativa es inductiva. Los investigadores desarrollan teorías, conceptos, interpretaciones a partir de los datos obtenidos
- El investigador ve al escenario y a las personas desde una perspectiva holística, como un todo.
- Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencias de ellas mismas. Se identifican con las personas que estudian para poder comprender cómo ven las cosas.
- Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación. Obtiene un conocimiento directo de sus informantes, no filtrado por conceptos, definiciones operacionales y escalas clasificatorias.

Por tal motivo, el método de estudio que rige a la presente investigación es la teoría Fundamentada creada por Glaser y Strauss en 1967, la cual es definida por Escalona (2010) como:

“consiste en un proceso sistemático de investigación en el cual la recolección, el análisis de los datos y la teoría surgida de ellos están

íntimamente relacionados. La teoría fluye inductivamente de un proceso de comparación constante de la información recabada. El investigador no se plantea hipótesis a priori, éstas emergen del análisis de la realidad” (pág. 145).

El análisis de la investigación basado en dicha teoría consta de tres fases, según Escalona (2010):

1. La codificación abierta, “supone un proceso de involucramiento con la realidad objeto de estudio para comenzar a recolectar información por diversas vías, de acuerdo con los requerimientos de la investigación. durante esta fase comienza el proceso de construcción de categorías” (pág. 145).

2. Fase de Codificación Axial: “se identifican relaciones entre las categorías y entre estas y las sub-categorías, lo cual puede llevar a modificar la estructura inicial. El propósito es reagrupar los datos que se separaron durante la codificación abierta. Se inicia, en esta fase, la generación de teoría y su validación con los datos” (pág. 146).

3. Codificación Selectiva: “se caracteriza por la identificación de las categorías principales, más inclusivas, y la modificación de la estructura en función de las mismas. Se trata de integrar y refinar las categorías. Para este momento comienza la producción de texto narrativo y continúa la validación de la teoría para su presentación final (pág. 146).

En función al planteamiento de la teoría fundamentada, la presente investigación busca generar teorías a partir de los datos obtenidos desde sus protagonistas, es decir, los informantes claves para tal fin, por lo cual no se plantan hipótesis ni se determinan variables a priori.

Para alcanzar los objetivos propuestos en dicha investigación, se siguen los pasos planteados en la teoría fundamentada, en otras palabras, se realiza una codificación abierta de los datos y seguidamente una codificación axial; para la obtención de los datos se emplea la técnica de la observación participante y las entrevistas a profundidad.

Las entrevistas cualitativas se caracterizan por no ser estructuradas, no directivas, ni estandarizadas. Por entrevistas a profundidad se entiende, según Taylor y Bogdan (1994), “reiterados encuentros cara a cara, entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (pág. 101).

Las entrevistas cualitativas y la observación participante son técnicas que van de la mano, puesto que el investigador se aproxima al contexto social donde se desenvuelven los informantes y avanzan lentamente en el establecimiento del rapport y la confianza con cada uno de ellos. La participación activa es definida por Escalona (2010) como “el observador se involucra, y trata de aprender las reglas y formas de actuar del grupo” (pág. 74).

Cuatro adolescentes accedieron a participar de forma voluntaria. Tres de ellos varones y una hembra, estudiantes de secundaria, diagnosticados con TEA de buen nivel de funcionamiento, asisten a distintos liceos, la mayoría públicos y uno de ellos privado, todos pertenecientes al municipio Guaicaipuro, Los Teques. Edo Miranda y son de clase media.

Para el momento de las entrevistas sus edades oscilan entre 12 y 16 años. Se recoge información adicional de los padres, docentes y compañeros, para contrastar la dada por los informantes, durante las entrevistas a profundidad, debido a la tendencia demostrada en estos individuos a enmascarar sus problemas, como lo expone Carrington y Graham (2001). Así como también, se complementan los datos a través de las observaciones en el contexto escolar.

A continuación, se presenta una breve descripción, de los datos más relevantes de cada participante, identificados con las iniciales E1, E2, E3 y E4 para resguardar su identidad.

La participante identificada como E1, es de sexo femenino, para el momento cuenta con 15 años de edad, es estudiante del segundo año de secundaria, en un liceo público. Recibió diagnóstico de autismo leve, de buen nivel de funcionamiento a los 14 años de edad. Convive con su madre adoptiva y tiene contacto frecuente con el

padre, pertenecen a un estrato económico bajo. Entre sus habilidades se encuentra dibujar, también le gustan los instrumentos musicales.

El participante E2, se trata de un adolescente de 12 años, estudiante del primer año de secundaria, en un liceo público. Fue diagnosticado a los 5 años de edad con autismo leve. Vive sólo con su papá, puesto que sus padres están divorciados, es hijo único. Perteneció a la denominada clase media, su padre trabaja todo el día y el joven pasa la mayor parte del día solo. Muestra habilidades para la lectura, practica artes marciales, le gusta correr.

Por su parte, E3 es un adolescente de 14 años de edad, estudiante del segundo año de secundaria, en un liceo público. Fue diagnosticado a los 10 años de edad con Trastorno Generalizado del desarrollo, la última reevaluación hace dos años arrojó, autismo leve. Su hogar está conformado por su madre, el padrastro y una hermana de 5 años de edad. La situación económica de la familia es de nivel adquisitivo medio. Algunas de sus habilidades y pasatiempos son diseñar, dibujar, jugar video juegos, ver películas de terror.

Finalmente, E4 es un adolescente de 16 años de edad, estudiante de cuarto año de bachillerato, en un liceo privado. El diagnóstico de autismo leve, de buen nivel de funcionamiento es reciente, fue evaluado hace 6 meses. Vive con su madre, el padrastro, un hermano y una hermana, ambos menores que él. El núcleo familiar es de clase económica media. El joven muestra un amplio bagaje de información cultural, puesto que muestra marcado interés por la lectura, especialmente temas científicos.

Para el análisis de los datos se procedió a la transcripción de los audios, previo consentimiento de los entrevistados, la cual fue realizada de forma manual. Luego se procedió al análisis de los datos para extraer de allí las categorías de análisis con un diseño Sistemático, de codificación axial abierta (Strauss y Corbin, 1990, citados por Hernández; Fernández y Baptista 2006).

RESULTADOS Y ANÁLISIS

Luego de la transcripción de cuatro (4) entrevistas realizadas a adolescentes con el Trastorno del Espectro Autista, de buen nivel de funcionamiento, se realizó la codificación de la información recopilada, obteniendo así la categoría central y a partir de ella seis (6) categorías específicas, la cual se grafica a continuación:

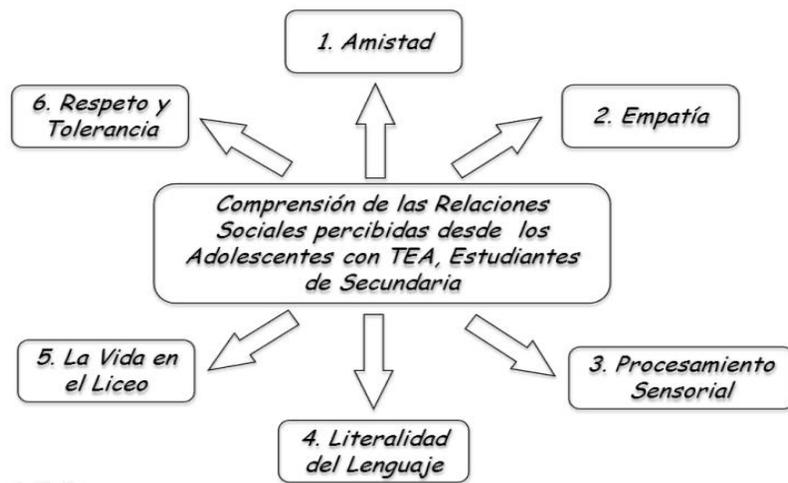


Figura 1.- Categorías Centrales de la Investigación

De las categorías expuestas anteriormente se ejemplifican y describen cada una de las sub-categorías derivadas de cada tema central.

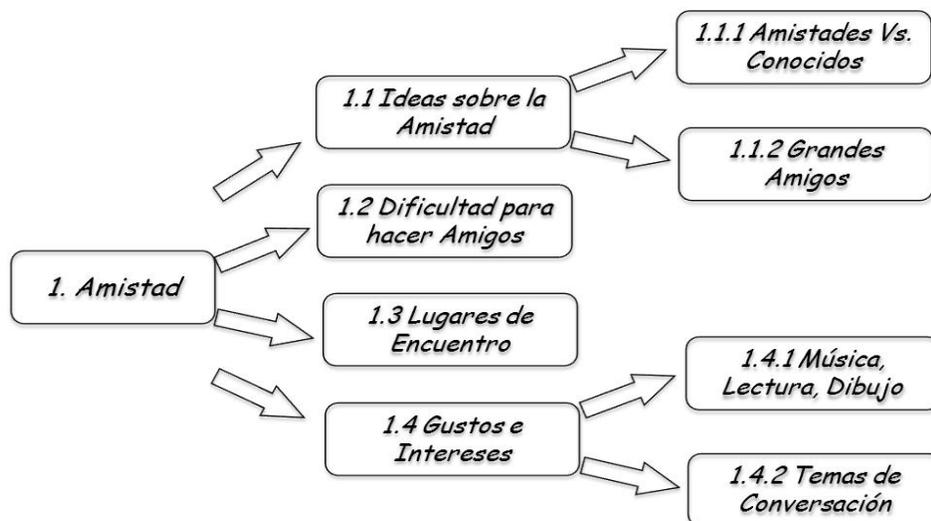


Figura 2.- Categoría Central de Amistad y Sub- Categorías

1. Amistad

Dicha categoría se encuentra conformada por todas aquellas ideas relacionadas con la amistad, expuestas por los adolescentes entrevistados, con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de buen nivel de funcionamiento, en otras palabras las definiciones teóricas y las experiencias propias, así como también, una clara distinción entre los amigos y los conocidos; y aquellos considerados como grandes amigos.

De igual forma dicha categoría arroja la dificultad para hacer amigos, los lugares de encuentro y los gustos e intereses en común.

1.1. **Ideas sobre la Amistad:** aquí se agrupa las definiciones teóricas y las concepciones propias que tienen los adolescentes entrevistados con TEA sobre la amistad. Derivándose a su vez una clara distinción entre los amigos y los conocidos, agregando además aquellos considerados grandes amigos, por tener características muy distintivas al resto.

“Según los libros es un pequeño lazo entre una persona y otra que puede existir, que puede ayudar, en laaaa, como decirlo en la, ay en su vida diaria, que los ayuda, tanto con negocios y todo” (E-1)

“La amistad sería algo con una persona, pero (pausa) algo que se, por decir de alguna manera que sea especial (...) siento que para yo establecer una amistad con una persona, esa persona tiene no parecerse a mí, tiene que tener gustos parecidos donde yo al poder irme por ese camino pueda ehh relacionarme más con esa persona alguien que tanto yo lo pueda escuchar a él o a ella. O ella me pueda escuchar a mi ehh podamos platicar horas sin cansarnos vamos a echar chistes, sin ofendernos eso para mí sería la amistad” (E-4)

1.1.1. **Amigos Vs Conocidos:** hace referencia a la distinción que aclaran los adolescentes entrevistados con TEA, en relación a las características de aquellos que son conocidos y quienes consideran sus amigos.

“Soy muy selectivo con las amistades puedo tener muchos conocidos pero la verdad como amigos ciertas personas, porque no me gusta mucho expresarme, o tiene que ser alguien que comparta los mismos gustos para yo poder hacer amistad con él” (E-4)

“Unas son de las que te llaman y te toman en las manos y te dejan caer al vacío, en cualquier momento, cuando te necesitan ahí si se te acercan, ayúdame, tal cosa y después, después se van, si te dejan y dicen que si te conocen es que si yo soy amigas de ellas para estar de confianzuda, para estar hablándoles así, entonces no, prefiero estar sola que mal acompañada” (E-1)

1.1.2. **Grandes Amigos:** se incluyen expresiones relacionadas con aquellas características que distinguen a un mejor amigo.

“cuando se trata de mejor amistad es cuando se conocen más a fondo, y empiezan a ver más cosas, empiezan a ir una persona a la casa de la otra, y hay más confianza y todo” (E-3)

“nos defendemos uno al otro, no permitimos que haya ofensa unos a los otros, nunca dejamos a alguien atrás (...) grandes amigos, me gustaba demasiado estar con ellos, éramos inseparables eeee ¿cómo cuántos éramos? Seis, un grupo de hermanos pero con distintas madres” (E-2)

1.2 Dificultad para hacer Amigos: incluye los temores y sentimientos vinculados a la dificultad que presentan los adolescentes entrevistados con TEA para tomar la iniciativa de hacer amigos.

“Sí, mucho porque no las conozco, no sé cómo son, cómo vayan a reaccionar, no sé nada sobre ellos, ellos no saben nada de mí, me pongo nervioso, tímido, como sea” (E-3)

“Sí, porque siento que con la mayoría de las personas no logro entablar bien y hay veces en que me pongo muy tímido o hago gestos o digo cosas que quizás la otra persona no comprenda o quizás no le guste” (E-4)

1.3 Lugares de Encuentro: hace referencia al lugar común, el colegio, donde la mayoría de los adolescentes entrevistados conocieron a sus amistades y cómo lo hicieron.

“Los conocí en la escuela (...) nos pusimos a hablar de quien sabe qué, empezando educación física, y con I, fue porque la cantina, esteeeee, yo lo vi atrás, entonces él dijo algo y yo le respondí, bla bla bla y ahí empezó también” (E-3)

“sentimos una conexión, yo por ejemplo en el mismo colegio estuve dos grados nada más y me cambié, por cada grado que estaba yo conocí, mira, mi mejor amigo, el que más le caigo mejor, más lo aprecio como tal se llama G. S” (E-2)

“En el Anita Espinal. En una de las tres escuelas en donde estoy” (E-1)

1.4 Gustos e Intereses: los adolescentes entrevistados hacen referencia a los gustos e intereses que suelen compartir con sus amistades, tanto en actividades como tópicos para hablar. De los cuales se derivan dos componentes: a) la música, lectura y dibujo; b) Los temas de conversación.

1.4.1 Música, Lectura y dibujo: incluye los temas y actividades que prefieren los adolescentes con TEA entrevistados, y cómo a su vez esos gustos eran compartidos con sus amistades y/o compañeros.

“Yo lo que hacía era leer, leer libros de dinosaurios, no se un montón de cosas ahí, leer libros educativos, las cosas en común las conseguimos gracias a las cosas de terror, nos gusta bastante lo que serían cosas tétricas, sangrientas, dolorosas como tal” (E-2)

“La música, a veces hacen competencias de dibujo, así cosas que llamen la atención, guitarra, pronto van a pedir instrumentos de viento. Porque nada más tenemos cuerda y percusiones” (E-1)

1.4.2. **Temas de Conversación:** hace mención a los temas de interés que muestran los adolescentes entrevistados como una forma de interacción con sus amistades.

“Ehhh con cada persona como que hablo algo diferente, ehh con W y D ellos escuchan la misma serie que yo veo con cosas así, y a pesar que no son tan fanáticos como yo, siempre podemos hablar cosas especiales yyy los demás, por así decirlo, siempre se acaban pero podemos iniciar otros con B y J, casi siempre hablamos de video juegos con A y O, con A siempre hablamos de cosas así que si de foros y con O me gusta hablar de cosas más que todo de música y arte porque a ella le gusta mucho el arte yyy los grupos musicales son los mismos y nos podemos entender” (E-4)
“hablamos del mismo juego que él también juega, el jueguito ese, empezamos hablar sobre eso, él me dijo y que él cuando conoció el nivel demonio por primera vez también (...) Y así empezó la conversación, y al día siguiente pasó lo mismo, y bla bla bla” (E-3).

En esta primera categoría se evidencia el manejo de información teórica que tienen los adolescentes con TEA en relación a la amistad, conocen las características que debe tener un amigo, qué cosas deben compartir, incluso lo correcto o incorrecto en una relación de amistad. Sin embargo, en la práctica se evidencia la dificultad que presentan para conocer a nuevas personas, en otras palabras, existe el deseo y la necesidad de vincularse con sus similares pero con frecuencia fallan al momento de intentarlo, lo cual coincide con lo señalado por Tongue, Brereton, Gray y Einfeld en 1999. Se muestran selectivos, inseguros e incluso ansiosos frente a las relaciones sociales. Cabe destacar que la mayoría reconocen sentir temor a ser criticados o no comprendidos por mostrar conductas inapropiadas frente a otros.

Así mismo, se conoció que la mayoría de los adolescentes entrevistados han logrado tener relaciones de amistad, aclarando la diferencia entre los conocidos y quienes se convirtieron en sus grandes amigos, dado que comparten los mismos

gustos e intereses, disfrutaban de su compañía, y resaltan los valores del respeto y la solidaridad entre ellos.

Es importante resaltar, que los adolescentes entrevistados lograron hacer lazos de amistad en los espacios escolares, la mayoría con otras personas sin ninguna condición y/o discapacidad. De allí la importancia de la integración de los adolescentes con TEA en aulas regulares para favorecer el desarrollo de las relaciones sociales.

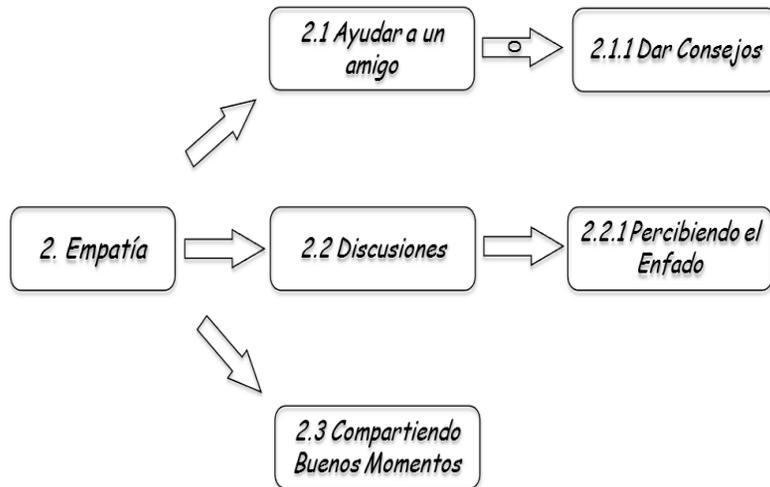


Figura 3.- Categoría Central de Empatía y Sub- categorías

2. Empatía

En esta categoría se agrupan todas aquellas acciones que muestran los adolescentes entrevistados para colocarse en el lugar de otros, así como también, el proceso de reconocer las distintas emociones en sí mismos y en los demás.

2.1. Ayudar a un Amigo: hace mención a los intentos que realizan los adolescentes entrevistados por ayudar y apoyar a sus amigos en los momentos difíciles.

“A veces lo medio los ayudo, o los intento hacer reír, porque la risa es la mejor medicina” (E-1)

“G justamente se sentía deprimido porque le gustaba una chica pero no lograba conquistarla eso le deprimía y justamente un amigo mío y yo intentamos conseguirle novia, intentamos hacer un montón de cosas, intentamos lo que sea solamente para hacerlo sentir mejor” (E- 2)

2.1.1 Dar Consejos: explica la capacidad de los adolescentes entrevistados para dirigirse a sus amigos con una palabra de aliento o darles sus puntos de vista cuando lo necesitan, y así ayudarlos a sentirse mejor.

“Más de una vez, a mí en el R. P me llaman el psicólogo bastante, conozco bastante sobre psicología, se dar consejos, se hablar y ayudar para que la gente se sienta mejor, he ayudado y he hecho sentir bien a la gente más de una vez” (E-2)

“Sí, R. sobre que tiene que mejorar bastante la escuela (...), porque antes necesitaba mucho mi ayuda para salir bien en los exámenes” (E-3)

2.2 Discusiones: se refiere a las situaciones de enfrentamientos y conflictos que han tenido los adolescentes entrevistados con sus amigos.

“Una vez, con la única que consideré mi amiga, más nunca nos volvimos a ver” (E-1).

“solo con G él era de los únicos amigos míos, hermanos que podía que le dejaban salir, y pues él iba a mi apartamento(...) un día en el cual yo estaba raro llegamos a casa y yo le enseñaba karate, justamente yo le decía que tenía que hacer ciertas cosas de ejercicios y él justamente me pegó un pelotazo en la cara cuando estábamos en mi casa y algo me molestó ahí (...) explote de ira no entiendo por qué lo agarre lo levanté (...) se me activó la adrenalina lo estrellé contra el sofá y le dije un montón de cosas de las cuales me arrepiento (...) pero esa fue la única ocasión en la cual yo peleé con ellos” (E-2).

2.2.1 Percibiendo el enfado: describe la forma que tienen los adolescentes entrevistados para reconocer cuando alguien cercano a su entorno social se encuentra molesto o molesta. No solo por las acciones sino también por las expresiones corporales y gestos con el rostro.

“Siento sus energías, así como tal. Su rostro todo concepto claro me lo dice, aunque sea el más mínimo, igual lo noto es imposible que no lo note, porque yo lo noto todo” (E-2)

“Veo que no me están tratando como me tratan normalmente que me ignoran o que ven que yo qué hice o cosas así, veo que se molestaron” (E-3)

2.3 Compartiendo buenos momentos: hace referencia a los momentos agradables que disfrutan junto a sus amigos, cuando a ellos les suceden cosas buenas. En otras palabras compartir la felicidad.

“Me siento muy bien, echamos broma y todo” (E-3).

“Comparto con ellos ya que como te dije hay algunos que tienen muchas cualidades, gustos parecidos como los míos, siempre disfrutamos que están de buen humor, salimos echamos una partida, contamos chistes y es agradable” (E-4).

“Comparto la onda con ellos, en esos casos no hay mucho que contar simplemente aprovechamos esa felicidad para hacer algo totalmente fuera de lugar” (E-2).

En dicha categoría se evidencia la capacidad que tienen los adolescentes entrevistados para colocarse en el lugar de otras personas, bien sea ante situaciones difíciles o en momentos agradables donde comparten las mismas emociones. Así mismo, se observa que reconocen las emociones en sí mismo y en los demás.

A través de la información obtenida en las entrevistas se presume que los adolescentes son capaces de inferir creencias y sentimientos a partir de las actitudes y expresiones faciales de sus personas allegadas, en especial el enfado y la felicidad, lo cual deja en evidencia que existe una teoría de la mente deficiente, en proceso de

crecimiento, producto quizás de la madurez y el desarrollo evolutivo alcanzado hasta la pubertad.

Por otra parte, en cuanto a los conflictos sociales queda reflejada la dificultad para resolver problemas, situaciones vergonzosas; por lo general suelen actuar de manera impulsiva, en ocasiones sin comprender sus propias conductas, más sin embargo, suele haber arrepentimiento y pena posterior a la situación.

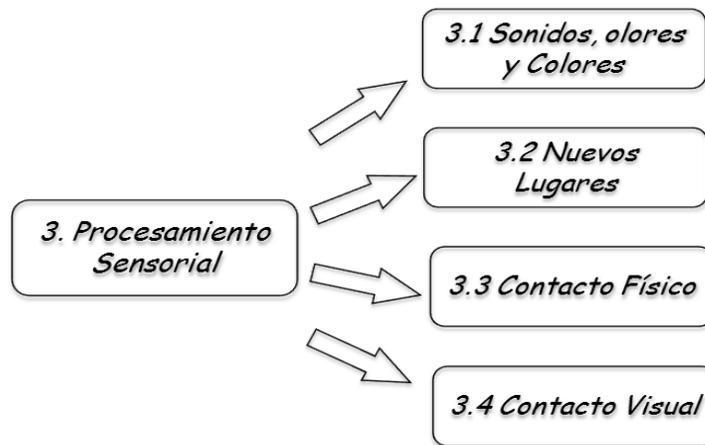


Figura 4.- Categoría Central de Procesamiento Sensorial y Sub- Categorías

3. Procesamiento Sensorial

Durante las entrevistas cada adolescente expresó la forma en cómo perciben los estímulos sensoriales que están a su alrededor, entre ellos: los sonidos, olores, colores y sensaciones táctiles; así como también las respuestas ante los cambios de situaciones y/o lugares.

3.1 Sonidos, olores y colores: se refiere a las distintas sensaciones que presentan los adolescentes entrevistados, ante los diferentes estímulos del ambiente.

“(...) un lugar muy ruidoso con gente que hable mucho, mucho, mucho por ejemplo, gente que tiende a expresarse con un tono de voz demasiado alto ehh no me agrada, es incómodo eh a veces cuando paso mucho tiempo en un lugar tan con mucho sonido proveniente de diferentes lugares ehh siento que como un leve dolor de cabeza y a la vez estoy como mareado, porque no sé a qué sonido prestarle atención,

se mezclan todos. Durante clases cuando estoy presentando algo si hay mucho ruido yo tiendo a desesperarme por terminar rápido pero también hay veces donde me gusta es tratar de concentrarme tanto que ya los sonidos quedan flotando porque ya no los puedo percibir” (E-4).

“Los colores prefiero los colores opacos, no me gustan los colores muy brillosos, muy chocantes prefiero las cosas más gris y tonos suaves, marrón claro ehh (...) los olores que son muy fétidos, basura acumulada ehh carne mala, en descomposición, el olor de las cloacas que a veces salen” (E-4).

“el olor del monóxido de carbono (risas) ese no le gusta a nadie. Ah ya va, el olor del humo del cigarrillo lo odioooo, no lo tolero no huelo ni un pedacito, un miligramo de humo y me da la tosedera ya” (E-3).

3.2 Nuevos Lugares: hace mención a las reacciones que tienen los adolescentes con TEA, ante los cambios de lugares, es decir, las situaciones desconocidas o novedosas.

“Normalmente llegar a sitios nuevos es un cambio, pero ya me acostumbré, es totalmente bien, ya sé de cómo va la onda, el liceo parece un barrio, parece el barrio más peligroso de todo el mundo, de verdad” (E-2).

“Siento que estoy en un entorno desconocido entonces prefiero es ir observando e ir viendo cómo se maneja el lugar para luego yo tratar de adaptarme a él (...) Es como algo que hace que me sienta como describir la incomodidad es como sentir que necesito escapar un momento de ahí, pero es viendo cómo tratar o cómo se maneja para luego yo poder ingresar y aun así no me termino de desarrollar bien porque siento que para yo poder abrirme a un lugar tengo que estar seguro si ese lugar me puede acoger a mí” (E-4) .

3.3 Contacto Físico: hace referencia a las distintas respuestas de los adolescentes entrevistados ante el contacto físico con otras personas y las emociones que experimentan.

“El contacto físico también lo prefiero con personas que ya conozca bien, eso de estar saludando a una persona que recién estoy conociendo con abrazos cosas así es chocante. Es como timidez, es como que ni él me conoce bien ni yo la conozco bien a ella, entonces no sé si es incómodo para ambos o sólo para mí” (E-4).

“Depende, si es una persona que me gusta obviamente prefiero el cariño, si es otro amigo, ah ok un abracito esto aquello, pero tampoco tanto exceso, eres amigo es tá, eres novio es ta (gestos de las manos). Con la familia cariño de familia” (E-3).

3.4 Contacto Visual: hace referencia a las sensaciones que experimentan los adolescentes con TEA cuando intentan establecer el contacto visual con las personas

“Me gustan las miradas porque siento que reflejan a las personas, reflejan características de las personas, pero hay ciertas personas que siento que sus miradas es muy atrapadora (...) Pero por suerte ya cuando llevo cierto tiempo conociendo a una persona su mirada ya no me perturba tanto y las puedo mirar cuando están hablando a los ojos. Es como si las miradas son muy..., cuando conectan son algo (hace gestos) como perturbante” (E-4) .

Esta categoría destaca la importancia de la percepción sensorial que muestran los adolescentes con TEA que participaron en dicha investigación, el procesamiento sensorial es distinto al resto de las personas con quienes a diario se relacionan. Es importante destacar como la hipo o hipersensibilidad muestra un papel fundamental en las formas de interacción social, es decir, con frecuencia perciben olores, colores y sonidos que son perturbadores, por lo cual prefieren evitarlos, incluyendo las miradas de las personas y/o el contacto físico.

De forma similar ocurre con los lugares desconocidos, a los cuales se enfrentan progresivamente para darse el tiempo de observar detenidamente los detalles, cómo se maneja la dinámica del lugar, antes de arriesgarse e introducirse de lleno a la novedad.

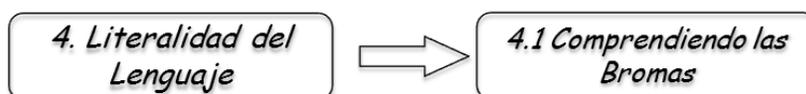


Figura 5.- Categoría Central de Literalidad en el Lenguaje

4. Literalidad en el lenguaje

Se refiere a la dificultad que manifiestan los adolescentes entrevistados para comprender las bromas, chistes o frases con sentido figurado.

“No. Tiene que ehh me he acostumbrado a algunos, pero es porque los llevo escuchando tanto tiempo o a veces lo escucho y pido explicación y me la dan, pero hay veces donde decían cosas que yo no entendía y me las tomaba muy literal y yo me quedaba ¿por que me está diciendo eso? no entendía, y al final fue que me terminaron explicando pero ya obviamente como estoy en el liceo en liceo siempre se ve mucho eso, eh, me tuve que acostumbrar y ya por lo menos se identificarlo cuando lo veo, mejor cuando lo escucho” (E-4).

“No. No lo puedo distinguir. Porque como en la vida diaria, es decir, cualquier cosa uno lo puede tomar de juego o echándole broma a uno. Entonces no distingo cuál es un juego conmigo, o involucrándome a mí o un juego entre varios, así que meten a varios ahí y después uno anda ahí sin saber nada”(E-1).

Dicha categoría refleja la deficiencia de los adolescentes con TEA para comprender los chistes, bromas, frases en sentido figurado, puesto que las palabras que escuchan son transformadas en imágenes quedándose su mente solo con los detalles, evidenciando así, una marcada dificultad para asimilar de forma global la idea que les fue transmitida, sólo cuando es codificada y explicada previamente, logran aprenderlas e integrarla a su repertorio de información.

Lo cual a su vez interfiere en las relaciones sociales con sus similares, convirtiéndose en motivo de burlas, o acusaciones infundadas.

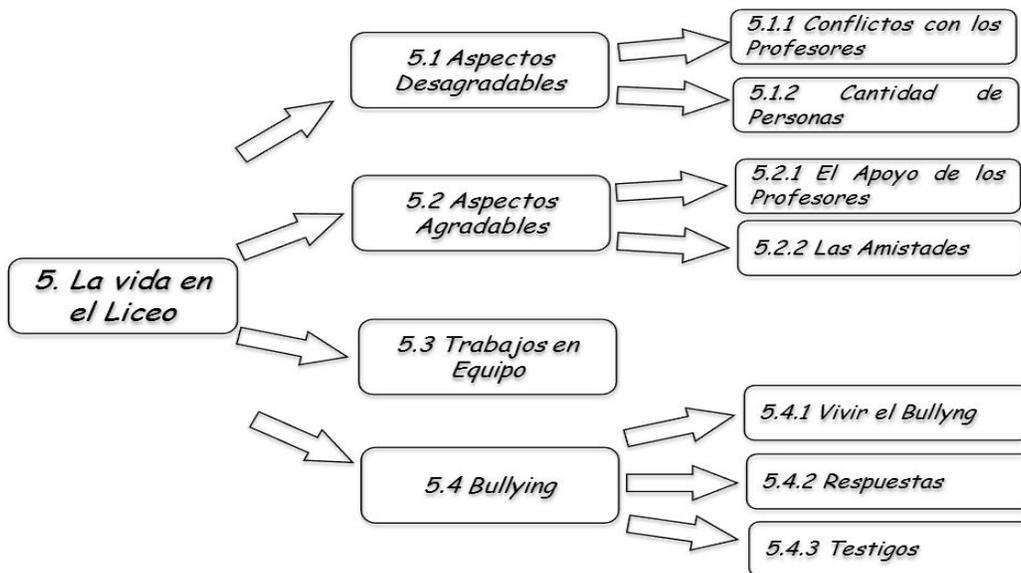


Figura 6.- Categoría Central La Vida en el Liceo.

5. La vida en el liceo

Incluye las experiencias vividas por los adolescentes en el contexto escolar, las cuales son descritas como agradables y desagradables; así como también, el reto de trabajar en equipo, buscar apoyo en otras fuentes, y enfrentarse al maltrato y la burla de otros compañeros (Bullying).

5.1 Aspectos desagradables: se refiere a las experiencias descritas como poco agradables que han vivido los adolescentes dentro del contexto escolar, tanto con los profesores como el resto de la comunidad estudiantil.

5.1.1 Conflictos con los profesores: abarca testimonios de los adolescentes en cuanto a los conflictos con algunos profesores, y la manera en que estos fueron abordados.

“Con la de artística porque yo le contesté el primer día de clases. Porque ella el primer día, nos dijo así apenas nos dijo su nombre, nos echó una amenaza que la primer cosa que hiciéramos iba a hacer que nos expulsaran así fuera cualquiera, que no le importa, que nos expulsaran, y yo me pare le dije que nosotros teníamos derecho a estudiar y que ella no podía estar disponiendo de que si nosotros estudiamos porque a ella le da la gana, o si no, se enojó conmigo y me llevó a la

seccional, iba a llamar a mi representante, pero una profesora la paró y la puso en su línea. Que por qué también va hacer eso, si yo estoy sacando mi libertad de expresión” (E-1).

“Tengo problemas con el profesor de física y el profesor de inglés (...) este profesor es de esos profesores que como que quieren que tú des las clases por ellos o que quieren notar cualquier mínimo error, como que están esperando para cazarte yyy sucede que hice una exposición (...) pero, como el profesor no nos había dado el tema yo no sabía nada que tenía que explicar también, a parte de mi punto cosas relacionadas o que complementen mi punto yy, él me agarró por ahí, (...) y tenía parámetros para las preparaciones grupales, obviamente, en eso nos clavó porque el grupo no estaba bien organizado, el único que había estudiado y preparado su tema era yo, traté de hablar con él para ver si podía reparar esa nota y él me dijo que no” (E-4).

5.1.2 Cantidad de personas: se refiere a las sensaciones de incomodidad reflejada por los adolescentes en cuanto a la cantidad de personas que confluyen en el espacio físico de sus liceos.

“Es un lugar bastante pequeño, no me desagradaría normalmente que fuera pequeño sino que para la cantidad de población estudiantil se queda muy corto, entonces hay veces donde el patio que es techado, como una casa ehh salgo y si acumula la gente, entonces todo está muy cerca, todo el mundo grita, todo el mundo lanza cosas, no tienes tu espacio yyyy los profesores también son personas bastante desagradables” (E-4).

“Últimamente estoy viendo que la gente está el doble de agitada, ahorita veo a cada rato a la gente (golpea su puño con la mano) golpeándose, eso no me gusta mucho pero ya ví que eso es parte del liceo” (E-2).

5.2 Aspectos Agradables: se refiere a las experiencias descritas como agradables dentro del contexto escolar, los aprendizajes, grupos de apoyo y amistades, que hacen del espacio académico un lugar más acogedor.

5.2.1 El Apoyo de los Profesores: se refiere a las características que deben tener los profesores, según los adolescentes con TEA entrevistados, para ser dignos de su admiración, respeto y confianza.

“La profesora de sexto grado, yo antes la veía como mi propia mamá. Era la mejor profesora del mundo, y era muy responsable (...) porque era buena onda, era echadora de broma me trataba, trataba con cariño a todos sus alumnos, pero cuando se trataba de la tarea era estricta (...) buena onda al mismo tiempo, pues así es la profesora perfecta para mí” (E-3).

“con la profesora la de Orientación y la profesora de Biología y de Historia de Venezuela (...) no sé las siento como familia, como si las fuese conocido antes” (E-1)

5.2.2 Las Amistades: hace mención a las amistades que tienen los adolescentes con TEA en el liceo, las cuales hacen de ese espacio un lugar agradable.

“Cosas que me agraden está difícil, que me agraden como tal son las amistades que he hecho” (E-4).

“Aparte de los dos amigos, ahora en el salón tengo otros, me conseguí un grupito con el que puedo estar ahora” (E-3).

5.3 Trabajos en Equipo: se refiere a la experiencia novedosa de trabajar en equipo con los compañeros de clases.

“No, nei, a mí nunca me gustó trabajar en equipo, la primera vez que trabajo en equipo me salió así, me salió el tiro por la culata” (E-1).

“Todo depende si conozco el grupo si se cómo funciona, cuáles son los grupos fuertes de las personas, si se puede manejar, si trabajo en grupo soy de las personas que si reparto el punto espero que lo haga bien (...) si me toca un grupo desconocido

me desorienta y entonces es como si estuviera trabajando individual según los parámetros que otras personas me impongan, ahora cuando trabajo individual si es más fácil, pero prefiero trabajar individual más que todo en la teoría, porque yo en la teoría no solo la memorizo, sino que la aprendo muy rápido” (E-4).

5.4 **Bullying:** describe uno de los aspectos más resaltantes descritos por los adolescentes de forma espontánea, puesto que no se encontraba contemplado en el guión de entrevista; relata las múltiples vivencias de acoso escolar, como víctimas y testigos, sus opiniones y las diferentes reacciones.

5.4.1 **Vivir el Bullying:** se refiere a las experiencias de acoso escolar que han tenido los adolescentes con TEA entrevistados y sus sentimientos.

“El Bullying es algo que lo deniego totalmente, de verdad es horrible y si soy sincero, yo también sufrí de Bullying, sufrí de Bullying solamente porque yo quise ser totalmente pacifico no quise poner caras, pero yo no soy así totalmente, yo siempre he evitado el Bullying pero hubo un momento en el cual no lo quise evitar, esos quizás tal vez porque estaba depresivo, y no quise hablar, pero sé lo que se siente tener Bullying y no es bonito para nada” (E-2).

“Eran burlas ehhh burlas yyy como que trataban que los demás también lo hicieran (...) en segundo año también pasó pero era porque mientras que estudiaba acostumbraban lanzarme bolitas de papel y seguían seguían obviamente eso no duele pero molesta” (E-4).

5.4.2 **Testigos del Bullying:** los adolescentes entrevistados describen como han sido testigos al ver que molestan y acosan a otras personas, y sus diferentes reacciones.

“Yo he visto como me hacen Bullying a mí y como se lo hacen a los demás obviamente eso es un liceo y eso es mentira que por más pláticas que les des yo soy de los que piensa que ellos están tan arraigados que necesitan algo más drástico pero no estoy de acuerdo con llegar a la violencia sino que a ellos se les aplique sanciones” (E-4).

“A veces molestan un poco, y a veces intento decir déjenlo y a veces no me meto, porque sé que no me debo meter en los problemas ajenos de otra persona (...) Me siento me da vergüenza, esa gente que lo está haciendo me da vergüenza, ¿cómo pueden hacer eso?” (E-3).

5.4.3 Respuestas al Bullying: hace referencia a las reacciones de ira, impulsividad y agresividad que mostraron los adolescentes con TEA ante el acoso escolar del cual con frecuencia son víctimas.

“Hubo un momento en el cual yo exploté y es que yo sé pelear, cualquiera que me intente molestar pongo su cara contra la ventana lo lanzo, no se (risas) yo en ese momento me sentía muy mal (...) como te contaba lo estrellé contra la pared con el brazo al cuello, solamente porque quería agarrar un borrador, exploté justamente por una estupidez, pero es que tanta acumulación de todo, llegué un momento en el cual exploté” (E-2).

“Hubo un momento en el que hablé y le dije quédate quieto ya, quédate quieto hasta que un momento donde ya no lo pensé me pare y me fui a los puños yyy como en mi salón soy uno de los más corpulentos, el otro niño terminó llorando, después le pedí perdón y ahorita nos tratamos, pero a pesar de lo negativo que es, eso llevo a los demás no se siguieran metiendo conmigo” (E-4).

“Si uno que empezó a meterse conmigo y yo le pegué y él me pegó también y hubo una pequeña pelea pero ya se resolvió (...) Me lanzó basura a mi pupitre y yo se la devolví y entonces él me la devolvió de forma más fuerte, y entonces yo agarré y se la devolví fuertísimo, entonces él me pegó y yo le pegué también y eso” (E-3).

La vida en el liceo refleja como los adolescentes con TEA se enfrentan a un abanico de nuevas experiencias, un reto en cuanto a expectativas sociales tanto por parte de los profesores como de estudiantes, las cuales deben enfrentar de forma independiente, sin la guía y protección constante del adulto.

Uno de los principales retos para los adolescentes con la condición de autismo dentro del liceo, es comprender y seguir las instrucciones de cada profesor, con estilos de enseñanzas distintos, de acuerdo a cada asignatura; la mayoría de los jóvenes relató haber tenido algún conflicto con un profesor, el motivo más frecuente es no haber comprendido las instrucciones para determinada actividad, lo cual se presume que está íntimamente vinculado a la literalidad en la interpretación que presentan los individuos con TEA. Así como también, la dificultad para inhibir algunos comportamientos y comentarios que de acuerdo a las normas sociales implícitas no son correctos.

Si bien es cierto que la mayoría de los adolescentes con TEA de buen nivel de funcionamiento han manifestado no agradarles el liceo, por considerarlo un lugar poco productivo en cuanto a aprendizajes, e incluso, en ocasiones lo califican como un lugar hostil; existen ciertos elementos que los motivan a continuar, el principal de ellos se refiere al vínculo de amistad creado en dicho ambiente, y en ocasiones el apoyo y la comprensión por parte de algunos profesores, quienes a su vez cabe destacar se convierten en aliados para la concientización y sensibilización del resto de sus colegas y demás estudiantes.

Sin duda alguna el liceo representa el contexto social de mayor reto para los adolescentes con TEA, no sólo por las demandas y exigencias, sino también en cuanto a infraestructura, dinámica de funcionamiento, sobresaturación de estímulos, con la particularidad agregada a las zonas capitales, donde los espacios son reducidos y la demanda poblacional es superior a la capacidad de atención. Así lo describen algunos de los entrevistados cuando señalan sentirse saturados por la cantidad de personas y no contar con un espacio para sí mismos. Dicho aspecto está directamente vinculado al procesamiento sensorial y su impacto en las relaciones sociales, tal como lo mencionan Portway y Johnson (2003) haciendo énfasis en que los centros de

educación secundaria parecen tener factores inherentes que aumentan la ansiedad, como el conglomerado de personas, la bulla; el énfasis en las competencias sociales dada la diversidad de personas.

Por otra parte, el liceo se convierte en un lugar donde los adolescentes con TEA pasan a ser blanco fácil de maltrato y abuso, puesto que sus comportamientos poco usuales, y la dificultad para hacer amigos los hacen ser vistos como débiles y vulnerables, lo cual coincide con lo descrito por Granizo, Naylor y Del Barrio (2006) cuando enumeran las razones por las cuales las personas con TEA de buen nivel de funcionamiento, se convierten en víctimas provocativas. Sin embargo, la paciencia de las personas con TEA alcanza un límite y es frecuente encontrar reacciones impulsivas y agresivas que son desatadas enérgicamente, sin medir consecuencias, cuando se encuentran saturados de las burlas y agresiones.

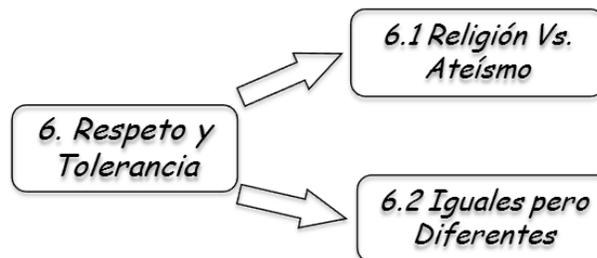


Figura 7.- Categoría Central de Respeto y Tolerancia

6. Respeto y Tolerancia

Hace referencia a la necesidad que expresan los adolescentes con TEA a ser aceptados y respetados a pesar de las diferencias que puedan mostrar en relación a sus similares, entre ellos resaltan sus opiniones en cuanto a la religión.

6.1 Religión Vs Ateísmo: se refiere a las opiniones que tienen los adolescentes con TEA en cuanto a la religión y su marcada inclinación por el ateísmo, puesto que manifiestan no poder creer en lo que no logran ver y que no tiene basamentos científicos.

“No comparto las religiones ehhh soy más de inclinarme por el ateísmo porque pienso que aparte de que he visto mucha física, y toda la mayoría de las religiones que conozco describen la creación del universo como algo místico y esotérico yo lo considero más como algo físico (...) la religión católica dice que Dios es amor y luego sale un grupo diciendo que los opositores se van a ir al infierno que las personas que hagan tal comportamiento están condenadas a que Dios los va a castigar de verdad me parece muy absurdo.” (E-4).

“(...) Ateísmo, no creo en nada, en nada, no vengan que si yo creo en tal cosa, porque le voy a decir que no, en lo absoluto, cree en la reencarnación no, cree en los espíritus no, en los fantasmas no, en Dios no, en el diablo no, en los demonios no, en nada (...) porque me di cuenta que no es lógico de que exista, que cómo va a existir eso, que sí va a existir que si fantasmas, o que existen demonios allá abajo, o que va a existir un Dios allá arriba en el cielo mirándonos, para mí que no (...) y aunque no lo puedas ver igual. Bueno no, si lo viera sí” (E-3).

6.2 Iguales pero Diferentes: se refiere a la solicitud de aceptación y respeto que hacen los adolescentes con TEA, en cuanto a su condición, a pesar de mostrar actitudes y comportamientos diferentes a su grupo etario.

“Siento como cualquier otro adolescente normal. Excepto que me siento un poco diferente porque no me gusta el reggaetón (...) y ellos empiezan a cantarla pero yo no me la sé porque no me gusta y sólo algunas cosas, pero de resto yo tengo a mis amigos igual (...) Hay que aprender a entenderse saber que alguien es diferente no quiere decir que sea enfermo y que aprendan a llevarse cada uno como tiene que ser, bien. No importa cómo sea” (E-3).

“Yo diría que no trataran de comprenderme porque, no que no trataran de comprenderme sino que se queden con la parte de mí que de verdad puede tratar con ellos ehhh que no traten de que yo entre a su mundo como ha pasado con otras personas sino que en la medida que yo los trate que nos podamos comunicar que se queden con eso porque para mí no es incómodo me imagino que para las otras

personas tampoco lo debe ser y entonces que si bien yo no puedo comprender cosas de ellos o no pueden comprender cosas de mí podemos tener una relación perfectamente normal ehh hasta una amistad pero más superficial” (E-4).

Dicha categoría se encuentra vinculada al estilo de procesamiento sensorial que presentan las personas con TEA, especialmente porque su canal de aprendizaje predominante es visual, y por ende todo aquello que no pueda ser corroborado con dicho sentido y además, comprobado con argumentos científicos no es para ellos cierto, de ahí que la mayoría se declaren como ateos, postura que socialmente no suele ser bien aceptada.

Es importante destacar que la mayoría de las personas con autismo de buen nivel de funcionamiento, desde pequeños se consideran diferentes, pero no es hasta la adolescencia cuando empiezan a tomar conciencia del por qué, hasta percatarse que poseen una forma muy particular de percibir y entender el mundo que les rodea; ante lo cual sólo piden respeto y tolerancia.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La finalidad de la investigación fue indagar cómo perciben los adolescentes con TEA de buen nivel de funcionamiento, sus propias relaciones sociales, se encontró que los colaboradores en este estudio, manejan la información teórica sobre la amistad, así como un marcado deseo e interés por relacionarse con sus similares, sin embargo, el mayor reto que se les presenta es iniciar el contacto con las personas desconocidas, de ahí que los primeros acercamientos suelen ser fortuitos, y de convertirse en una amistad la conservan por mucho tiempo y la definen como grandes amigos.

A partir de los datos obtenidos en el proceso de análisis, se evidencia que el contexto por excelencia donde estos adolescentes con TEA, experimentan las relaciones sociales es el liceo, puesto que en el encuentran un sinnúmero de experiencias no sólo con su mismo grupo etario, sino también con los profesores y los profesionales que ahí laboran; en otras palabras, establecen lazos de amistad, se enfrentan a demandas y exigencias sociales, así como la resolución de conflictos; en definitiva el contexto de la secundaria resulta el primer acercamiento hacia la independencia de estos adolescentes, puesto que la presencia del adulto es menor.

Si bien el liceo resulta una oportunidad para desarrollar las habilidades sociales de los adolescentes con TEA, también es cierto, que es el lugar donde se exponen y se hacen más vulnerables a las críticas, burlas y amenazas, de otras personas, en otras palabras se convierten en víctimas del Bullying, lo cual coincide con los relatos expuestos en ésta investigación

Otra de las habilidades sociales que arrojó el estudio es la Empatía, entendida como la capacidad para colocarse en el lugar de otros. Con frecuencia los teóricos que escriben sobre las personas con TEA comentan sobre la falta de esta cualidad como una de las características, lo cual a su juicio se convierte en una limitante para el establecimiento óptimo de las relaciones sociales, sin embargo, en el presente estudio los informantes que participaron, demuestran como en distintas oportunidades han sido empáticos y asertivos ante las emociones y situaciones que enfrentan sus amigos.

La comunicación pragmática, es otro de los aspectos que inciden en las relaciones sociales de los adolescentes con TEA entrevistados, ya que cuentan sobre la dificultad que sienten para reconocer y comprender los chistes, bromas, juegos de palabras, que son muy frecuentes en el contexto del liceo; algunos luego de cierto tiempo se acostumbran o aprenden a pedir explicaciones.

A pesar de existir pocas investigaciones en cuanto a las relaciones sociales de los adolescentes con TEA de buen nivel de funcionamiento, se puede afirmar que las habilidades sociales no varían de forma drástica en relación a los adolescentes entrevistados y el resto de las personas con autismo de buen nivel de funcionamiento. Aquellos que han logrado tener éxito a nivel social han contado con el apoyo de personas claves que han servido de guía, orientación e intermediación con el entorno. De resto las dificultades son compartidas, entre ellas, enfrentarse a decepciones, burlas, maltratos e incompreensión.

Por otra parte, la información recabada a partir de las entrevistas con los informantes claves, corrobora que el procesamiento sensorial de los adolescentes con TEA es distinto al resto de sus similares, algunas sensaciones las describen como desagradables y perturbadoras, cabe destacar que el liceo es un lugar conformado por múltiples estímulos sensoriales (sonidos, olores, colores) dada la diversidad de personas que allí confluyen.

En los datos obtenidos se evidencia como el estilo de procesamiento sensorial determina la forma de interacción social de los adolescentes con TEA de buen nivel de funcionamiento, es decir, la percepción de los estímulos que conforman un lugar novedoso determinará la forma de aproximarse al sitio, o en caso de ser muy perturbador, huir y evitarlo; de forma similar ocurre con el contacto visual con las personas, dependiendo cómo sea percibido podrá o no, establecer una interacción con dicho sujeto.

Los estímulos sensoriales con frecuencia son una condicionante para los adolescentes con TEA al momento de interactuar con sus similares, sonidos, colores y olores, pueden resultar tan dolorosos y desagradables, que terminen evitándolos aunque luego sean acusados de antisociales, groseros y/o mal educados. Otro ejemplo

frecuente, es el contacto físico, cuando existe hipersensibilidad la persona con TEA puede parecer poco afectuoso, e incluso insensible, pero realmente su cuerpo no tolera tal tipo de sensaciones. O por el contrario en casos de hiposensibilidad, donde suelen buscar en exceso el contacto físico con las personas, traer serios problemas, por no identificar los límites y respetar el espacio vital de los demás, especialmente durante el periodo de la pubertad donde las expresiones de afecto con frecuencia son distorsionadas.

Hablar de las relaciones sociales y el procesamiento sensorial como dos características distintas del autismo, es un error ya que de acuerdo a los hallazgos obtenidos, una tan sólo es consecuencia de la otra. Es decir, las relaciones sociales están altamente influenciadas por el procesamiento sensorial de cada individuo con TEA. Entre los ejemplos más comunes está la dificultad de las personas con la condición para adaptarse a ciertos grupos, por los sonidos que le resultan perturbadores; en otros casos, la limitación para demostrar afecto a sus amistades porque un abrazo puede resultar doloroso o invasivo. Son tan sólo algunos de los ejemplos que se pueden citar para explicar la íntima relación entre el procesamiento sensorial y las relaciones sociales en las personas con Autismo.

No se trata de forzar a las personas con la condición de autismo de percibir las sensaciones de la misma manera que el resto de las personas, sino por el contrario como lo resaltan los informantes que participaron en la investigación, consiste en comprender y tolerar las diferencias.

Para efecto de futuras investigaciones en el área de las relaciones sociales en los adolescentes con TEA se sugiere abarcar otros contextos fuera del ámbito escolar, ya que los espacios de interacción social son múltiples, especialmente el hogar por ser uno de los ambientes donde permanecen mayor tiempo, además de tratar el vínculo afectivo con sus familiares.

Así mismo, la autora recomienda la creación de un programa para el fortalecimiento del desarrollo en habilidades sociales, contemplando los estilos de procesamiento sensorial, para adolescentes con TEA de buen nivel de funcionamiento, considerando que en Venezuela la intervención en la etapa de la

pubertad, y especialmente en las relaciones sociales, es insuficiente ante la demanda de la población con la condición.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso y otros (2005). *Investigación en Neurobiología del Síndrome de Asperger. Últimos Resultados en Investigación. En E. García y R. Jorreto. Síndrome de Asperger: Un enfoque multidisciplinar.* Recuperado del sitio web: <http://www.psyncron.com/wp-content/uploads/2011/05/ASPERGERANDALUCIA.pdf>
- American Psychological Association. (2009). *Publication manual of the American Psychological Association.* (6th ed.) Washington, DC: American Psychological Association.
- American Psychiatric Association. (1995). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV).* Washington: American Psychiatric Publishing. Extraído desde <http://www.mdp.edu.ar/psicologia/cendoc/archivos/Dsm-IV.Castellano.1995.pdf>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition DSM-5.* Washington: American Psychiatric Publishing. Extraído el 18 de noviembre de 2013 desde <http://locodesden.blogspot.com/2013/08/dsm-v-en-ingles-gratis.html>
- Aramayo, M. (2005). *La Discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano.* Caracas: Fundación Fondo editorial Facultad de Medicina UCV.
- Aramayo, M. (2013). *La Investigación en discapacidad en Venezuela: Primeros aportes del siglo XXI.* Universidad Monteávila. Caracas. Editorial Melvin.
- Ariana Guevara Góme, 2010, *El precio del autismo Historias de superación en la adversidad Trabajo Especial para optar por el título de Licenciada en Comunicación Universidad Central de Venezuela Facultad de Humanidades y Educación Escuela de Comunicación Social Social,* Caracas, octubre de 2010
- Asperger, H. (1944). *Die autistischen Psychopathen im Kindesalter [Psicopatía autista en la infancia]. Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten [Archivo de Psiquiatría y Enfermedades Nerviosas],* 117, 76-136.
- Asperger, H. (1966). *Pedagogía curativa.* Barcelona, España: Luis Miracle
- Attwood, T. (2000). *[Asperger síndrome: Some common questions: Do girls have a different expression of the syndrome? [Síndrome de Asperger: Algunas preguntas comunes: ¿Las niñas tienen una diferente expresión en el síndrome?].* Recuperado de: www.asperger.org/asperger/asperger_questions.htm#girls

- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind. Learning, development, and conceptual change* (p. 171) Cambridge, MA: The MIT Press.
- Bogdashina, O. (2007): “*Percepción Sensorial en el Autismo y Síndrome de Asperger. Experiencias Sensoriales Diferentes, Mundos Perceptivos Diferentes*”. *Autismo Ávila*. Editorial: Autismo Ávila, Ávila, España, 2007 ISBN 10: 846114807X / ISBN 13: 9788461148073 Recuperado de: <http://www.iberlibro.com/PERCEPCION-SENSORIAL-AUTISMO-SINDROME-ASPERGER-BOGDASHINA/13776957243/bd>
- Camacho y Camacho (2005)*Habilidades sociales en adolescencia: un programa de intervención*, Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual 3 (2005 Recuperado de: http://habilidadesparaadolescentes.com/equipos/HSociales_adolescencia_derechos_asertivos_Modulo%203.pdf
- De Clerq, H. (2008) *Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal? Sobre hiperselectividad y autismo*. Suecia: Intermedia Books.
- Deveikis (2006),*Trastornos Generalizados del Desarrollo* recuperado de: <http://trastornoautista.webnode.es/el-autismo-/marco-teorico>
- Domínguez y Mahfoud 2009*Una mirada a la investigación en autismo en Venezuela* RET. Revista de Estudios Transdisciplinarios, vol. 1, núm. 2, julio-diciembre, , pp. 110-115 Fundación Instituto de Estudios Avanzados Caracas, Venezuela
- Estrella, W. (2010). *Detección de riesgo de trastornos del Espectro Autista en niños y niñas del Municipio Sucre: Un estudio exploratorio*. En M. Aramayo, 122 (Compilador), *Hablemos de la discapacidad en la diversidad* (pp.143-160). Editorial Monteávila: Caracas.
- Frith, 2004Frith, U. (2004) *Emanuel Miller Lecture: confusions and controversies about Asperger Syndrome*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45 (4), 672-686
- Frith, (2004) *Emanuel Miller Lecture: confusions and controversies about Asperger Syndrome*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45 (4), 672-686
- García 2011 *Habilidades Sociales en Niños y Niñas con Discapacidad Intelectual*, ISBN: 978-84-614-7610-7 Depósito legal: SE 1222-2011
- Grandin, T. (1992). *An inside View of Autism [Una vista del autismo desde adentro]*. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds), *High-functioning Individuals with Autism [Individuos con autismo de alto funcionamiento]* (pp. 105-126). Recuperado de: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4899-2456-8_6

- Granizo y otros 2006 *Análisis de las Relaciones Sociales de los Alumnos con Síndrome de Asperger en Escuelas Integradas de Secundaria: Un Estudio de Casos* Revista de Psicodidáctica Año.
- Hervas, A. (2003). *Síndrome de Asperger: Aspectos Discapacitantes y Valoración*. Disponible en la página web de la Federación Asperger de España: Recuperado de:
http://www.asperger.es/publicaciones_detalle.php?id=36S%EDndrome%20de%20Asperger:%20Aspectos%20discapacitantes%20y%20Valoraci%F3n
- Volumen 11. Nº 2. Págs. 281-292
- Kanner, L. (1943) *Autistic disturbances of affective contact, Nervous Child*, 2, 217–250.
- Martos, J. (2012). Autismo y trastornos del espectro autista. En D. Valdez y V. Ruggieri (Eds.), *Autismo: Del diagnóstico al tratamiento* (pp. 19-45). Argentina: Paidós.
- Millá MG, Mulas F. 2009. *Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista*. Rev Neurol. 48 (Supl 2),S47-52
- Mishna, F. (2003) Learning disabilities and bullying: double jeopardy. *Journal of learning disabilities*, 36, 4, 336-347
- Montiel-Nava, C., y Peña, J.A. (2008). *Epidemiological findings of pervasive developmental disorders in a Venezuelan study [Descubrimientos Epidemiológicos de Los Trastornos Generalizados de Desarrollo en Un Estudio Venezolano]*. Autismo, 12(2), 7-18. doi: 10.1177/1362361307086663
- Morris JS, Friston KJ, Büchel C, Frith CD, Young AW, Calder AJ, et al. A neuromodulatory role for the human amygdala in processing emotional facial expressions. *Brain* 1998; 121: 47-57.
- O’Neill, Jasmine 1998, “*Through the Eyes of Aliens: A Book about Autistic People (Inglés) Tapa blanda – Texto grande, 1 sep 1998 de Lee O’Neill (Autor), Editor: Jessica Kingsley (1 de septiembre de 1998) Editor: Jessica Kingsley (1 de septiembre de 1998)*
- Portway y Johnson (2003) Portway, S., y Johnson, B., (2003) Asperger Syndrome and the children who “don’t quite fit in”. *Early Child Development and Care*, 173 (4), 435-443
- Revista Autismo (2013) *é uma publicação semestral, com distribuição gratuita, de circulação nacional, com o objetivo de levar informação séria e imparcial . A respeito de autismo, é a primeira revista da América Latina, assim como é a primeira em língua portuguesa no mundo.* Editor-chefe e jornalista responsável Paiva Junior MTb: 33.245-SP

- Rimland, B. (1964.). The safety and efficacy of chelation therapy in autism.
Disponible en: http://www.autism.com/pro_chelationsafety.asp
- Rojas 2010. *Investigación Cualitativa, fundamentos y praxis. de Escalona. Segunda edición año Caracas, Venezuela.* FEDUPEL Fondo Editorial de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador
- Ruggieri 2013, Empatía, cognición social y trastornos del espectro autista. *RevNeuro* 2013; 56 (Supl 1): S13-21
- Smith y Sharp, 1994 Smith, P.K., & Sharp, S. (1994). The problem of school bullying. In P.K. Smith & S. Sharp (Eds.), *School bullying: Insights and perspectives*, pp. 2-19. London:
- Strauss y Corbin. Año 2002 *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.* Editorial Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia. Impreso y hecho en Colombia.
<http://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/bases-investigacion-cualitativa.pdf>
- Tonge, B., Brereton, A., Gray, K., y Einfeld, S. (1999) Behavioural and emotional disturbance in high functioning autism and Asperger Syndrome. *Autism*, 3 (2) 117-130
- Whitney, I., Smith, P.K., & Thompson, D. (1994). Bullying and children with special educational needs. In P.K. Smith and S. Sharp (Eds), *School Bullying: Insights and perspectives*, (pp. 213-240).
- Wing.1988. Síndrome Autista y Desarrollo Atípico. *Handbook of Autism and Pervasive Disorders*, New York, John Wiley & Sons.
- Wing, L. (1981). *Sex ratios in early childhood autism and related conditions [La proporción de sexos en el autismo en la edad temprana y otras condiciones relacionadas.* *Investigación Psiquiátrica*, 5(2), 129-137. Recuperado de: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6945608

ANEXO

GUÍA DE ENTREVISTA

AMISTAD
<ul style="list-style-type: none">• ¿Qué es para ti la amistad?, ¿tienes amigos?• Cuéntame ¿cómo son tus amigos, que edad tienen, de dónde son?• ¿Dónde y cómo conociste a tus amigos?• ¿Se te hace difícil hablar con las personas por primera vez?• ¿Has discutido con algún amigo? Y ¿qué ha pasado luego?• ¿Qué cosas te gustan hacer con tus amigos?
EMPATÍA
<ul style="list-style-type: none">• ¿Qué haces cuando tus amigos se sienten mal?• ¿Alguna vez le has dado un consejo a algún amigo?• ¿Qué haces cuando a tus amigos les sucede algo muy bueno?• ¿Cómo sabes cuándo tus amigos se molestan contigo?• ¿Alguna vez has ayudado algún compañero con sus tareas? Porque ¿te lo pidieron o tu quisiste?
PROCESAMIENTO SENSORIAL
<ul style="list-style-type: none">• ¿Cómo te sientes cuando entras a lugares nuevos para ti?• ¿Te gusta conocer a nuevas personas?• ¿Hay algún color, olor, sabor o textura que te desagrade?• ¿Te dejas abrazar por tus amigos y/o amigas?• ¿Se te hace difícil mirar a los ojos de las personas?• ¿Hay cosa que te gustan hacer de manera constante?
LITERALIDAD DEL LENGUAJE
<ul style="list-style-type: none">• ¿Sabes lo que es una broma?• ¿En algún momento has bromeado con tus amigos?• ¿Hay algún tema que te gusta en especial? Del cual siempre quieras hablar
LA VIDA EN EL LICEO
<ul style="list-style-type: none">• Podrías hablarme acerca de tu liceo, ¿cuáles cosas te gustan y cuáles te desagradan?

- ¿Hay algún profesor o trabajador del liceo en quién confíes?
- ¿Algún compañero de clases te ha molestado? Y que haces cuando eso pasa?
- Tú has molestado a algún compañero en el liceo
- Has visto que molesten y les hagan daño a otras personas en tu liceo
- ¿Has tenido problemas con alguno de tus profesores? ¿Qué has hecho para solucionarlo?
- ¿Qué haces cuando no comprendes alguna clase, tarea o trabajo?
- ¿Participas en los trabajos grupales?
- Que cosas propones para evitar el Bullying

PARA FINALIZAR

- ¿Qué les dirías o les pedirías a las personas, a tus amigos, familiares, profesores, vecinos en cuanto a tu condición de Asperger?