

**La Cultura del Autismo**  
De la Comprensión Teórica a la Práctica Educativa  
Por Gary B.Mesibow y Victoria Shea  
Programa TEACCH

Traducción: Salvador Repeto. Apna Cádiz

**1. Introducción.**

La cultura se refiere a las pautas compartidas de la conducta humana. Las normas culturales afectan al modo en que la gente piensa, come, se viste, trabaja, comprende los fenómenos naturales tales como el tiempo atmosférico del paso del día a la noche, utiliza su tiempo libre, se comunica, y otros aspectos fundamentales de las interacciones humanas. Las culturas varían ampliamente en estos aspectos, de modo que gente de un grupo podría a veces ver los de otra cultura incomprensibles o muy extraños. La cultura en estricto sentido es transmitida desde una generación a la siguiente; la gente piensa, siente, y se comporta de ciertas maneras como consecuencia de lo que otros en su cultura les han enseñado.

El autismo naturalmente no es realmente una cultura; es una discapacidad del desarrollo causada por una disfunción neurológica. El autismo, sin embargo, también afecta los modos en que los individuos comen, se visten, trabajan, usan su tiempo libre, comprenden su mundo, se comunican, etc... Así, en cierto sentido, el autismo funciona como una cultura, en que él “imprime” pautas de conducta peculiares y predecibles en los individuos con esta condición. El papel del profesor de un estudiante con autismo es como el de un intérprete inter-cultural: alguien que comprende ambas culturas y que es capaz de traducir al estudiante con autismo las expectativas y procedimientos del medio no autista. De este modo, para enseñar a los estudiantes con autismo, hemos de comprender su cultura, y los puntos fuertes y déficits que están asociados con ella.

El autismo es una discapacidad del desarrollo caracterizada por dificultades y anomalías en varias áreas: habilidades comunicativas, relaciones sociales, funciones cognitivas, procesamiento sensorial y conducta. Aproximadamente el 10-15% de individuos con autismo tienen una inteligencia media o por encima de ella (incluidos algunos cuyos CIs están en el rango superior); el 25-35% funcionan en el rango de la debilidad mental al retraso mental leve, mientras que los restantes tienen retraso mental de moderado a profundo.

El rango de los CIs encontrados en las personas con autismo es una fuente de la tremenda variabilidad en la población de personas que comparten este diagnóstico; otra fuente de variación es la dispersión de habilidades dentro de cada individuo. La mayoría de los individuos con autismo muestran una pauta de fortaleza relativa o incluso significativa, generalmente en ciertos aspectos de la memoria, la percepción visual, o las habilidades especiales (p.e.: dibujar, oído musical perfecto.)

Puesto que los problemas orgánicamente basados que definen al autismo no son reversibles, no tomamos como fin de nuestros esfuerzos educativos y terapéuticos el “ser normal”. Más bien, el objetivo a largo plazo del programa TEACCH es que el estudiante con autismo se adapte como adulto en nuestra sociedad tan bien como sea posible. Alcanzamos este objetivo respetando las diferencias que el autismo crea en

cada estudiante, y trabajando desde su cultura para enseñar las habilidades necesarias para funcionar en nuestra sociedad. Trabajamos para expandir las habilidades y la comprensión de los estudiantes, mientras que también adaptamos los entornos a sus necesidades especiales y limitaciones. En efecto, lo que intentamos hacer para ellos es lo que nosotros mismos podríamos desear cuando viajamos a un país extranjero: mientras pudiéramos aprender algo de la lengua extranjera y recopilar información acerca de las costumbres del país, tales como el sistema monetario o cómo encontrar un taxi, también nos alegraría ver señales en Inglés, y tener guías que pudieran ayudarnos en el proceso de comprar un billete de tren o pedir una comida. Del mismo modo, los servicios educativos para estudiantes con autismo deberían tener dos objetivos: 1) incrementar su comprensión; y 2) hacer más comprensible el entorno.

Para alcanzar estos objetivos de ayudar a la gente con autismo a funcionar más adaptativamente en nuestra cultura, es necesario diseñar programas alrededor de los puntos fuertes y los déficits fundamentales del autismo los cuales afectan diariamente al aprendizaje y a las interacciones. Este enfoque del autismo se relaciona con, pero es diferente de, la identificación de déficits con propósito de diagnóstico. Las características diagnósticas del autismo, tales como los déficits sociales y los problemas de comunicación, son útiles para diferenciar el autismo de otras discapacidades, pero son relativamente imprecisos para el propósito de concebir cómo un individuo con autismo comprende el mundo, actúa según su comprensión, y aprende. Las que siguen son las características fundamentales del autismo que interactúan para producir los comportamientos que comprenden la “cultura” de este trastorno.

Las dificultades que van a ser descritas más abajo no son exclusivas del autismo. Muchas de las características vistas en el autismo son observadas en otras discapacidades del desarrollo, tales como retraso mental, dificultades de aprendizaje, y trastornos del lenguaje. Algunas son vistas en determinadas condiciones psiquiátricas, tales como el trastorno obsesivo-compulsivo, la personalidad esquizoide, y los trastornos de ansiedad. Muchas son también observadas en los niños normalmente desarrollados, o incluso en nosotros mismos. Lo que diferencia al autismo es el número, la severidad, la combinación y las interacciones de los problemas, que tiene como resultado deterioros funcionales significativos. El autismo es el conjunto de los déficits, no una característica.

## **2. PENSAMIENTO**

### **1. Ausencia del concepto de significado.**

El principal problema que caracteriza el pensamiento de los individuos con autismo es la incapacidad para dar sentido a sus experiencias. Pueden actuar sobre su entorno, pueden aprender habilidades, alguno puede aprender a utilizar el lenguaje, pero no poseen la capacidad independiente de comprender lo que significan muchas de sus actividades. Ellos no extraen relaciones entre las ideas o los acontecimientos. Su mundo consiste en una serie de experiencias y solicitudes no relacionadas, mientras que los temas, conceptos, razones o principio subyacentes son característicamente opacos para ellos. Este severo deterioro en la generación de significado se relaciona probablemente con otros varios déficits cognitivos.

## **2. Enfoque excesivo en los detalles, con una Habilidad Limitada para Priorizar la Relevancia de los Detalles**

Los estudiantes con autismo a menudo son muy buenos en la observación de detalles diminutos, particularmente los visuales. Frecuentemente se dan cuenta cuando han sido movidos los objetos en su entorno, pueden ver que han sido recogidas pequeñas basurillas, hilos para arrancar, escamas de pintura para quitarlas, tejas para contarlas, etc... Algunos también se dan cuenta de otros detalles sensoriales, tales como los sonidos de los ventiladores o la maquinaria. Los individuos que funcionan en un nivel superior de inteligencia se centran generalmente en detalles más cognitivos, como las sintonías de las emisoras de radio, los códigos de áreas de los números telefónicos, o las capitales de los condados. De lo que los estudiantes con autismo son menos capaces es de evaluar la relativa importancia de los detalles que ellos han percibido. Podrían centrarse en la visión de la cuerda que llevan colgando mientras cruzan la calle, e ignorar la llegada de un autobús que se acerca, o podrían entrar en una habitación y comentar acerca de los sonidos del ventilador, ignorando el hecho de que la comida está en la mesa.

## **3. Distraibilidad**

Frecuentemente es difícil para los estudiantes con autismo prestar atención a lo que desean sus profesores porque están centrados en sensaciones que para ellos son más interesantes o importantes. Además, su foco a menudo pasa rápidamente de una de estas sensaciones a otra. A menudo las fuentes de distracción para los niños de bajo funcionamiento son visuales: un profesor podría poner un lápiz sobre el escritorio, y el niño estar tan distraído por el lápiz que no atiende a su trabajo. O el estudiante ve algo fuera de la puerta y estar tan distraído que deja de trabajar con el fin de observarlo más de cerca. Los estímulos auditivos también pueden distraer mucho. Un estudiante puede oír un ruido lejano desde cinco habitaciones, que el maestro incluso no oye, y ser incapaz de concentrarse. Algunos estudiantes con autismo aparentemente también son distraídos por procesos cognitivos internos, como rimar, contar, computar, o recitar hechos que han memorizado. Cualquiera que sea la fuente de distracción, las personas con autismo tienen gran dificultad para interpretar y poner en perspectiva la importancia de la estimulación externa o los pensamientos que les bombardean. Algunos miran, se mueven, y exploran constantemente, como si todas las sensaciones fueran igualmente nuevas y excitantes, lo que para ellos son. Otros se enfrentan a este bombardeo aparentando impedir que entre mucha de la estimulación que le rodea, llegando a preocuparse por un orden muy limitado de los objetos.

## **4. Pensamiento Concreto.**

Los individuos con autismo, independientemente de su nivel cognitivo, tienen una dificultad relativamente mayor con los conceptos de lenguaje abstracto o simbólico que con los hechos y descripciones directos. En la cultura del autismo, las palabras significan una cosa; no poseen connotaciones adicionales o asociaciones sutiles. Un ejemplo de esto fue un chico de 15 años de edad, con un CI medio, a quien se le preguntó el significado de "el pájaro que madruga atrapa el gusano". El contestó, "si un pájaro se levanta temprano por la mañana, él puede atrapar un

gusano si lo vé y lo atrapa, se lo come en el acto, y luego va y busca otro gusano”. De manera parecida, cuando se le preguntó el significado de “no llores sobre la leche derramada”, contestó. “si derramas leche no deberías llorar sobre ella sino que deberías coger un trapo, recogerla y luego limpiar el trapo, y después ir a por más leche”.

### **5. Dificultad para la combinación o la integración de ideas**

Es más fácil para las personas con autismo comprender hechos o conceptos individuales que poner juntos los conceptos, o integrarlos con información relacionada, particularmente cuando los conceptos parecen ser de alguna manera contradictorios. Por ejemplo, un hombre joven que iba regularmente de acampada a un lugar llamado Campo Cornejo. La mayoría de sus acampadas eran en otoño o al comienzo de la primavera, nunca cuando los cornejos estaban floreciendo. Cada vez que este joven iba a Campo Cornejo expresaba su deseo de verlos florecidos. Finalmente logró su deseo cuando su grupo fue a Campo Cornejo en abril. Sabiendo cuánto había esperado él, la mujer que dirigía el campamento colocó un capullo de cornejo sobre su plato, de modo que él lo pudiera encontrar cuando bajara para desayunar su primera mañana. El joven cogió la flor de cornejo y marchó directo hacia la cocina buscando a la directora, aparentemente para darle las gracias. En vez de eso, le dio una amplia conferencia acerca de proteger la naturaleza (él era miembro de un club ecologista) y lo inapropiado de Arrancar flores. Cuando se le explicó que ella era una amable mujer que había arrancado la flor como un gesto de afectividad, él insistió en que si era amable querría saber que dañar el entorno es incorrecto, de modo que regañándole le estaba haciendo un favor. El no podía comprender como dos conceptos contradictorios (las personas amables salvan el entorno y la persona amable corta flores) podrían ser a la vez correctos.

### **6. Dificultad con la Organización y la Secuenciación.**

Relacionados con la dificultad general para integrar información múltiple están los problemas con la organización y la secuenciación. La organización requiere la integración de varios elementos para alcanzar un fin predeterminado. Por ejemplo, si uno está planeando un viaje, necesita anticipar lo que va a necesitar con el fin de meter todos esos elementos en una maleta antes de salir. Otro ejemplo sería la necesidad de recopilar todos los materiales necesarios antes de completar con éxito una tarea. Las habilidades organizativas son difíciles para las personas con autismo debido a que ellas requieren la capacidad para centrarse al mismo tiempo en la tarea inmediata como en el resultado deseado. Este tipo de atención dual es lo que las personas que atienden concretamente a los detalles individuales, específicos, no hacen muy bien.

La secuenciación es también difícil para las personas con autismo porque requiere habilidades similares. No es inusual en las personas con autismo el realizar una serie de actos en un orden ilógico, contraproducente, y parecer que no se dan cuenta. Por ejemplo, una persona podría levantarse por la mañana, peinarse, después tomar una ducha y lavar su pelo. Una persona comiendo podría tomar dos rebanadas de pan y luego poner carne arriba, en vez de pan, carne y pan como hacemos típicamente en nuestra cultura. A veces se ponen sus zapatos antes que sus calcetines. De esa manera ellos nos muestran que mientras que han dominado los pasos individuales de

un proceso complejo, no comprende las relaciones entre los pasos, o el significado de los pasos teniendo en cuenta el resultado final.

### **7. Dificultades para Generalizar.**

Las personas con autismo a menudo aprenden habilidades o conductas en una situación pero tienen grandes dificultades para generalizar éstas a una situación diferente. Por ejemplo, podrían aprender a cepillar sus dientes con un cepillo verde, y luego poner impedimentos para cepillar sus dientes con un cepillo azul. Podrían aprender a fregar los platos pero no darse cuenta de que el mismo procedimiento básico es utilizado para lavar los vasos. Podrían aprender la literalidad de una regla pero no comprender su propósito subyacente, y de esta forma tener problemas al aplicarla en situaciones diferentes. Por ejemplo, un joven de alto funcionamiento acostumbraba a entrar en el edificio en que trabajaba, por la mañana muy temprano, a cambiarse de ropa. Se le dijo que incluso aunque el edificio no había abierto oficialmente había aún personas allí atareados en prepararse para el trabajo diario. Estas personas no querían que él se cambiara de ropa a la vista de todos. El aparentemente comprendió eso, pero lo que comenzó a hacer fue cambiarse de ropa en el solar del parking, a la vista de todo el que pasaba por ahí. El no comprendió honestamente el concepto que estaba detrás de la petición, ya que tenía dificultades para conocer desde otras perspectivas, cuando podría ser visto cambiando sus ropas y cuando no.

### **8. Pautas Conductuales Peculiares.**

Además de los déficits cognitivos múltiples, el autismo tiene ciertas pautas conductuales características:

#### **1. Fuerte impulsividad:**

Las personas con autismo a menudo son extraordinariamente persistentes en buscar las cosas que desean, ya sean sus objetos o experiencias favoritos, o sensaciones como tocar, realizar un ritual complejo, o repetir una pauta conductual establecida. Estas conductas, que se parecen a los síntomas de un trastorno obsesivo-compulsivo, pueden ser muy difíciles de desviar o controlar por padres y profesores. De hecho, hay tal calidad impulsora hacia ellos que parecen no estar bajo el control consciente del individuo con autismo. Dirigir, controlar y canalizar estas conductas es un importante reto.

#### **2. Ansiedad excesiva.**

Muchas personas con autismo son propensas a elevados niveles de ansiedad; están frecuentemente estresadas o al borde del estrés. Parte de esta ansiedad es probablemente atribuible a factores biológicos. Además, la ansiedad puede ser el resultado de las confrontaciones frecuentes con un entorno que es impredecible y abrumador. A causa de sus déficits cognitivos, las personas con autismo tienen a menudo dificultades para comprender qué se espera de ellos y qué está sucediendo a su alrededor; la ansiedad y la agitación son reacciones comprensibles ante esta incertidumbre constante.

#### **3. Anormalidades sensorceptivas**

El campo del autismo ha conocido desde hace muchos años que los sistemas de procesamiento sensorial de las personas con autismo son inusuales. Observamos

a personas con unas preferencias alimentarias muy inusuales, personas que dedican su tiempo a observar el aleteo de sus dedos, o rozando telas contra sus mejillas, o escuchando sonidos extraños muy cerca de sus oídos de modo que puedan también sentir las vibraciones. Conocemos a personas con autismo que no responden a los sonidos del modo en que lo hacen otros, provocando que los otros piensen que son sordos cuando poseen una perfecta agudeza auditiva. Algunas personas con autismo parecen confundir la sensación de ser pinchados con la de recibir cosquillas, o parecen no sentir dolor en absoluto. Otros eligen mecerse atrás y adelante durante horas en pautas repetitivas. De muy diferentes formas, las personas con autismo nos muestran que sus diferencias comienzan en el nivel de procesar algunas o todas las sensaciones que impactan sobre su cuerpo cada minuto que están despiertas.