

La Neurodiversidad en la práctica

Autismo y educación

Miguel Lois Mosquera

NARCEA, S. A. DE EDICIONES
MADRID

Índice

PRÓLOGO. <i>Gadea Paredes</i>	9
PRESENTACIÓN	11

PARTE I
AUTISMO, ENTORNO Y NEURODIVERSIDAD

1. AUTISMO: LA EXPERIENCIA AUTISTA	19
Autismo	19
Descriptores oficiales	20
Principales teorías cognitivas del autismo	24
Variaciones diagnósticas	26
Diagnóstico	28
Diferencias en sexo	28
Lenguaje y comunicación	30
Procesamiento sensorial y conducta	31
Monotropismo	32
Resumen y esquema del capítulo	32
2. LA INFLUENCIA DEL ENTORNO	35
Las relaciones sociales y las expectativas	35
Camuflaje, <i>masking</i> , compensación, <i>adaptive morphing</i>	37
El Doble Problema de Empatía	44
Resumen y esquema del capítulo.....	45
3. EL AUTISMO DESDE EL PARADIGMA DE LA NEURODIVERSIDAD	47
Modelos de discapacidad	47
El Paradigma de la Neurodiversidad	50

Estrategias pedagógicas en consonancia con el Paradigma de la Neurodiversidad	54
Resumen y esquema del capítulo	56
Para saber más	57

PARTE II LA RESPUESTA EDUCATIVA

4. RESPUESTA EDUCATIVA MÁS COMÚN: EL ANÁLISIS CONDUCTUAL APLICADO	63
Análisis Conductual Aplicado	63
Crítica del Análisis Conductual Aplicado	66
Programas de intervención basados en el ABA	69
Resumen y esquema del capítulo	74
5. EL ENFOQUE DE AFIRMACIÓN DE LA NEURODIVERSIDAD	77
Enfoque de Afirmación de la Neurodiversidad (EAN)	77
Principios del Marco Conceptual de Afirmación de la Neurodiversidad	81
Las Zonas de Práctica de Afirmación de la Neurodiversidad	84
Resumen y esquema del capítulo	87
6. RESPUESTAS EDUCATIVAS BASADAS EN EL ENFOQUE DE AFIRMACIÓN DE LA NEURODIVERSIDAD	89
Conociendo el perfil individual	90
Estrategias educativas y métodos de respuesta pedagógica	93
Comunicación e Información	96
Estado emocional	110
Ambiente	116
Adaptación al Estilo de Aprendizaje	123
Resumen y esquema del capítulo	124
Para saber más	126
7. CONCLUSIONES	129
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	135

Prólogo

En los últimos años ha habido un cambio de paradigma, al menos en el plano teórico, en lo que respecta a la concepción del autismo y otras condiciones del neurodesarrollo. Desde los años 90 se ha ido construyendo un camino para dejar atrás la patologización de las mismas y abrir paso al paradigma de la neurodiversidad, el cual afirma que no hay un procesamiento cerebral mejor que otro y, por tanto, no existiría una única manera correcta de aprender, socializar o prestar atención. Dejar de lado el aspecto clínico para adoptar una perspectiva social cobra especial sentido en el ámbito educativo; al cole se va a aprender, no a recibir una cura o tratamiento.

Sin embargo, esto no ha sido siempre así. Quienes peinamos canas prematuras notamos una punzada en el estómago al recordar nuestra tierna infancia y el dolor. Comentando estas vivencias con viejas amistades, algunas todavía hoy se sorprenden de mi pesar. Al fin y al cabo, la mayoría solo veía buenas notas y un comportamiento ejemplar. Lo que muchos no saben es que llegaba a casa cada día al borde de la extenuación de tanto enmascarar, socializar, sobrevivir a las clases de educación física, soportar los tintineantes fluorescentes del aula o atender con desconcierto a cada cosa que ocurría a mi alrededor. Desde luego, ser autista no es nada fácil.

Ese cansancio, de manera inevitable, acabó repercutiendo negativamente en mi salud mental y autoestima. Cada día me preguntaba por qué me costaba tanto llegar al fin de semana, mientras mis padres hacían planes sin parar. ¿Acaso no se agotaban como yo? ¿Quizás sería yo el problema?

Acabé por interiorizar esas barreras invisibles y (sobre) esforzarme para demostrar lo contrario. Me dediqué en cuerpo y alma a los estudios. Literalmente. Bromeaba con sorna que no sabía si iba a acabar la tesis o si la tesis acabaría conmigo; pero, desde fuera, la imagen era bien distinta. Académicamente, debí ser todo un éxito para el sistema al haber llegado tan lejos sin adaptaciones educativas, como si eso fuera algo a celebrar. No dudamos en proveer de gafas a las personas miopes, pero cuestionamos sin cesar las acomodaciones de otro tipo, como si un ratito de más en un examen fuese una “ventaja” frente al resto. Lo que nadie sabe es la de tortas que te has dado por no ver con claridad o, en su defecto, por no recibir los apoyos que necesitas, y que son vistos como un privilegio por muchos.

El paradigma de la neurodiversidad vendría a asimilar estas diferencias y proporcionar al alumnado la ayuda que necesita para no quedarse atrás ni ser discriminado por su forma de ser o estar en el mundo. No obstante, más allá de la utopía, necesitamos métodos concretos para su implementación.

En este libro, Miguel Lois nos otorga algunas claves esenciales para que el cambio de paradigma se haga efectivo en las aulas. Del libro, rescato dos ideas que me han conmovido especialmente.

El bienestar es prioritario para el aprendizaje (y, añadido, para la vida). Un sistema educativo digno debería preocuparse tanto por el desarrollo de competencias como por el bienestar del alumnado. En el caso de las personas neurodivergentes, esto no se limita a que haya un o una psicóloga en el centro educativo, sino a que el entorno permita a estas personas ser dueñas de su propio cuerpo. Es decir, que una persona autista pueda aletear o ausentarse sin ser objeto de burla o reprimenda por parte de nadie. Normalizar que el alumnado tenga comportamientos divergentes que no hacen ningún daño al resto. Asimismo, el entorno físico tiene que acoger esos cuerpos de la manera más amable posible, respetando el procesamiento sensorial de cada autista.

Sustituir el paternalismo por la autonomía. Cambiar las correcciones típicas del Análisis Conductual Aplicado (mejor conocido por sus siglas en inglés ABA), como obligar a mirar a los ojos, por herramientas para ganar en autonomía. En muchas ocasiones, estas intervenciones no se hacen de forma directa, sino que aparecen como apartados a puntuar en las rúbricas de evaluación. En cambio, debemos aceptar otras vías de comunicación y afecto distintas a las normotípicas, abandonando cualquier tipo de entrenamiento. Poner el foco no solo en la persona neurodivergente, sino también en el papel de cuidadores y profesionales.

La reafirmación de la neurodiversidad es el único camino posible para no condenar a la marginalidad a las personas neurodivergentes. También es la única vía por la que las personas autistas pueden sentirse validadas; sentir que no están rotas y que su manera de ser y estar en el mundo sean naturalizadas. Por eso, un libro como este, que permite de una manera sencilla distinguir enfoques educativos “neuroinclusivos” de métodos que pueden resultar dañinos, debería ser un punto de consulta obligada para cuidadores y profesionales. Es más, de todo lo expuesto en este libro también puede beneficiarse el alumnado neurotípico, ya que afirmar la neurodiversidad es reafirmar la naturaleza humana y dar la bienvenida a la diversidad.

Por desgracia, para eso todavía queda mucho camino por recorrer, pero este libro da un paso en la dirección correcta con el mejor enfoque posible. Esperemos que en el futuro muchos otros libros y profesionales tomen este relevo.

GADEA PAREDES

Autista

Doctora en Neurociencias

Editora de la Revista autista: *Autiblog The Magazine*

Presentación

*Todos somos superdotados en algo. Se trata de descubrir en qué.
Esa debería ser la principal función de la educación
Hoy, en cambio, está enfocada a clonar estudiantes.
Y debería hacer lo contrario. Descubrir qué es único en cada uno de ellos.*
KEN ROBINSON

Antes de comenzar, me gustaría agradecer a quienes me han animado a escribir, investigar y contar todo aquello que pudiera añadir a este libro. Por ello, mi enorme gratitud será siempre para Patricia Ruido, Rodrigo Conde, María Gómez, Patricia Pérez y Georgia Pavlopoulou. Gracias por vuestra paciencia y consejos. Además, también quisiera reconocer el apoyo de aquellas personas a las que este volumen va dirigido y que han ofrecido parte de su valioso tiempo para leer y revisar el primer manuscrito, ofreciendo inestimables sugerencias de cambio y mejora del texto. Sin ellas no habría podido, por ejemplo, identificar completamente la importancia de la comunicación vertical y horizontal. Es por esto que estoy profundamente agradecido a Gadea Paredes, Autiblog, José Sánchez, Sonia San Segundo y Maite Rodrigo, quienes, desde sus situaciones y contactos vitales dentro de la neurodiversidad y sus profundas experiencias, han podido ofrecer su punto de vista y enriquecer el discurso y el contenido en una línea que, de otra manera, hubiera quedado fuera de mi alcance.

Sin la voz de estas personas en el diseño de nuestra acción pedagógica, dedicarse a la educación no tendría sentido. Espero haber podido cumplir con vuestras expectativas.

Este libro nace de la identificación de una necesidad sentida en multitud de conversaciones con otros profesionales sobre qué hacer y cómo enfocar una respuesta pedagógica a un alumnado autista en un centro educativo.

Con esta obra no pretendo ofrecer la única verdad sobre la intervención educativa —creo que no la hay— sino que me propongo describir otra forma de ver a nuestro alumnado autista y, en general, a toda la neurodiversidad. Si partimos de esta perspectiva, daremos el primer paso para la aceptación real y respetuosa de la diferencia, sin dejar de lado las necesidades individuales.

Si estás dedicando tu tiempo a consultar este volumen, puede que pertenezcas a uno de los siguientes grupos de personas: eres autista, te dedicas a la educación como maestra o maestro, orientador, pedagogo terapeuta, eres familiar de una persona autista, o todas o algunas de las situaciones anteriores.

De entrada, te agradezco tu tiempo y deseo que tomes estas humildes páginas como una combinación de información sobre autismo, una breve crítica de la clase de respuesta educativa dominante, y la propuesta de una serie de acciones pedagógicas desde una fundamentación basada en el paradigma de la Neurodiversidad¹.

En los círculos educativos, aunque cada vez se oye más esta palabra, “neurodiversidad”, todavía no es reconocida por la Real Academia Española (RAE). Además, también es bastante desconocida en aquellos ambientes ajenos a la escuela y lo educativo.

Podemos subrayar que neurodiversidad es biodiversidad. Es constelación, individualidad, fortalezas y aceptación. También puede indicar barreras y superación personal, apoyo. Por otro lado, y sobre todo, neurodiversidad es identidad y orgullo autista que reclama respeto hacia la Comunidad Autista.

Basándonos en la afirmación y la valoración de la diferencia, el discurso que encontrarás en este libro destaca la importancia del vínculo con alumnos y alumnas autistas y sus familias, la identificación de cada perfil de aprendizaje y el reconocimiento de que debemos estar, como profesionales, en constante cambio y cuestionamiento. Esto no es fácil de aceptar ni de llevar a cabo. Por tanto, este libro busca, humildemente, motivar una mirada hacia el autismo diferente a la tradicional, fomentando con ello la curiosidad y un hábito de autocritica recurrente en aquellas personas que poseen poder de decisión en cuanto a la línea pedagógica a desarrollar con alumnado autista, ya sea en el aula, en una asociación o en casa.

Por otro lado, el compendio de estrategias que se ofrece en este texto no pretende ser una lista cerrada de acciones para apoyar el proceso de enseñanza y aprendizaje en estudiantes autistas. Tampoco consiste en negar toda respuesta anterior que no concuerde con los postulados de la neurodiversidad, ya que, como se mencionará en líneas posteriores, esa respuesta sigue siendo la más común.

¹ El término *Neurodiversidad* fue acuñado por Judy Singer, socióloga australiana, hija y madre de mujeres autistas, quien cuestionó la categoría de discapacidad y de autismo, defendiendo que la identidad autista debería sumarse a otras categorías políticas como son el género, la clase o la raza. El paradigma de la Neurodiversidad reconoce el autismo como una diferencia neurológica dentro de la diversidad de los cerebros humanos.

Por tanto, aunque en mi práctica profesional haya escogido la Neurodiversidad como el faro que ilumina mi acción, no podemos negar una realidad donde metodologías rechazadas por la comunidad autista son las más utilizadas en educación. No obstante, sí podemos refutar estas prácticas con datos.

Aunque se hará una descripción de algunas de estas intervenciones consideradas negativas y dañinas para los autistas, en efecto, lo que sí busca este libro es mostrar otra manera de mirar y tratar de comprender la realidad autista desde la posición del profesional. Y esto se lleva a cabo promoviendo un cambio de prisma hacia el camino de la aceptación de la identidad autista en todo su ser, sin querer arreglar nada (porque no hay nada que necesite ser arreglado), sin creernos salvavidas o mentores que venimos a curar.

En el aula y en casa, lo que hay son personas que quieren aprender y que tienen derecho a hacerlo, a gusto y a su ritmo, sin ser esclavas del currículo y la evaluación.

Un aspecto a tener en cuenta es la cuestión de los autistas que acuden a la escuela ordinaria o a educación especial. Puede que aquellos profesionales que estén en un centro de educación especial vean muchas de las estrategias de respuesta que serán descritas aquí como irrealizables, poco útiles o utópicas basándose en su propia realidad. Por otro lado, también puede ser que maestras en la escuela ordinaria piensen que las acciones pedagógicas basadas en la Neurodiversidad tienen poco valor en términos de registro, evaluación y control. Sin embargo, cada acción es susceptible de no servir para todos los perfiles de aprendizaje que podamos tener en nuestro grupo.

De lo que se trata es de ofrecer acciones, pensando en nuestros alumnos y alumnas autistas, diseñadas para ser lo suficientemente flexibles como para atender y responder a una necesidad con diferentes matices y grados de intensidad. Además, estas estrategias han sido recopiladas y emplazadas en diferentes ámbitos partiendo de la premisa de que puede que sea necesario modificarlas un poco o en su totalidad para que sean efectivas, pudiendo aumentar su utilidad práctica. Pero ¿acaso no es eso educación? ¿No es sino la motivación docente de fomentar el aprendizaje de todo el alumnado la que nos ha traído a nuestras aulas, la que nos ha hecho reflexionar sobre un alumno el fin de semana, llamar a esa familia a deshora, o tener esa larga conversación con nuestro compañero al terminar la jornada?

Por otro lado, ya en materia de autismo, según las estadísticas, es muy probable que tú, lector, maestra o profesional de la educación, conozcas a una persona autista o a varias, y también pienses que otras lo son aunque no lo sepas seguro. También puede ser que dediques parte de tu día a planificar, pensar, apoyar o intervenir en el proceso de aprendizaje de un estudiante autista, o

con características autistas, pero sin diagnóstico. Si no, lo más seguro es que algún compañero o persona muy cercana a ti sí lo haga.

El autismo ha sido investigado desde hace mucho tiempo, con perspectivas y mensajes diferentes que han ido evolucionando a lo largo de los años. Cada vez son más las personas que ahora descubren que eran autistas pero que tradicionalmente habían sido identificadas con términos juiciosos y cargados de estigma como, por ejemplo, “raras”, “introvertidas”, “puntillosas”, “asociales” o “deficientes”.

También se sabe que la vida de una persona autista puede que esté relacionada con experiencias de acoso escolar, dificultades de salud mental, rechazo familiar, aislamiento social, adicciones, ideación suicida, diagnóstico o medicación erróneos, o experiencias discriminatorias, entre otras vivencias perjudiciales para un desarrollo saludable.

La idea que se ha ofrecido del autista, tristemente, todavía perdura en el imaginario estereotípico de mucha gente a día de hoy. Así, no es difícil asociar con el autismo a un niño blanco, no verbal, con movimientos y sonidos repetitivos, sin contacto ocular, y que puede tener una crisis de ansiedad ante estímulos inesperados o cuando está rodeado de un grupo de personas. Esta imagen, siendo completamente falsa, es la consecuencia de una descripción de las características autistas desde un punto de vista históricamente deficitario y capacitista, como veremos en el primer capítulo, además de venir acompañada por muchos estudios científicos que utilizaban, y utilizan, los términos citados para prolongar esa misma visión estigmatizante desde un punto de vista médico.

Por otro lado, nos encontramos con el hecho de que cada vez más adultos autistas son identificados y otros deciden emprender un viaje de autoconocimiento de su identidad autista. Son las propias personas autistas, junto a sus familiares o redes de apoyo, las que pueden ofrecer una visión clara, real y contundente de sus propias experiencias a lo largo de sus vidas.

Desde mi opinión personal, como investigador cualitativo, maestro y psicopedagogo, pienso que debemos valorar y reconocer cada discurso como experiencias personales válidas. Podemos aprender sobre autismo de todas las personas, y más si estas son autistas o acompañan a una persona autista. Son ellas las que poseen la experiencia y el conocimiento, algo muy válido para promover la aceptación y la visibilidad.

Sin embargo, y siempre desde la Neurodiversidad, pienso que el asesoramiento en autismo desde perspectivas respetuosas es clave también para contrarrestar una formación tradicional que viene de un modelo médico y que, en consecuencia, produce y perpetúa intervenciones perjudiciales para la comunidad autista desde aquellas esferas que toman las decisiones.

Por tanto, navegando desde el paradigma de la Neurodiversidad, pasando por la visión del autismo en educación y prácticas de dudoso éxito, pero claramente populares, se destaca el *Enfoque de Afirmación de la Neurodiversidad* como la alternativa hacia una educación que fomenta la aceptación, el desarrollo individual, la inclusión y la autocrítica continua para la mejora.

En este libro, con datos actualizados sobre el autismo y la neurodiversidad, también podrás encontrar un listado de todas las acciones descritas y su relación con distintos ámbitos de aprendizaje. Podrás ir aumentando esta lista conforme avances en tu práctica docente. Te animo a compartir tus estrategias de respuesta para apoyar el desarrollo de prácticas respetuosas y siguiendo el “Enfoque de Afirmación de la Neurodiversidad”.

Asimismo, te insto también a que consultes con tu alumnado autista la mejor manera de llevar a cabo cualquier acción pedagógica, promoviendo la participación y la coproducción junto con la comunidad autista, creando conocimiento y partiendo de sus propias experiencias. Podrás, también, añadir tus experiencias de aplicación y evolución hacia el Enfoque de Afirmación de la Neurodiversidad.

Por último, quiero darte las gracias por tu curiosidad. Espero que disfrutes de tu lectura. Cualquier opinión es bienvenida.

NOTA SOBRE EL LENGUAJE

Actualmente, no hay consenso en la comunidad científica, la comunidad autista y la población general sobre el uso correcto de los términos cuando se trabaja, se escribe o se habla sobre autismo. Tanto el DSM-5 como la CIE-11 encuadran el autismo dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA), reconociendo una heterogeneidad clínica.

A lo largo de este libro se utilizará el término “autismo” para referirse al diagnóstico de TEA para evitar reproducir una estigmatización sentida por la comunidad autista potenciada por la etiqueta “trastorno” (Botha et al., 2021; Bottema-Beutel et al., 2021).

Asimismo, se usará persona “autista” en lugar de persona “con autismo” para reflejar las preferencias de la comunidad autista (Bury et al., 2020; Kenny et al., 2016) y para ser respetuoso con el paradigma de la neurodiversidad (Kapp et al., 2013; Singer, 1998). A continuación, se presentan una serie de términos propuestos para referirse a la comunidad autista (traducido de Bottema-Beutel et al., 2021).

SUSTITUYE ESTO (lenguaje capacitista y deficitario)	POR ESTE LENGUAJE (lenguaje más apropiado)
<i>Trastorno del Espectro Autista (TEA)</i>	Condición del Espectro Autista (CEA)
<i>Trastorno</i>	Condición
<i>Espectro</i>	Constelación, diversidad
<i>Persona "con autismo"</i>	Autista (como identidad reconocida)
<i>Intereses especiales</i>	Áreas de interés, experiencia, pasiones
<i>Necesidades especiales</i>	Necesidades específicas
<i>Riesgo de</i>	Probabilidad de
<i>Sufriendo de</i>	Impacto, efecto