

NEURO MUNDOS

GUÍA ILUSTRADA SOBRE
LOS TRASTORNOS DEL
NEURODESARROLLO

Proyecto
financiado
por



Y
desarrollado
por



Centro UC
Tecnologías de Inclusión
CEDETI

SeN
Servicio de
Neuropsicología



NEURO MUNDOS

NEURO MUNDOS

Guía ilustrada sobre los Trastornos del Neurodesarrollo.

Primera edición: Octubre 2020

Centro UC de tecnologías de Inclusión CEDETI

©Derechos Reservados Pontificia Universidad Católica de Chile 2020

Proyecto financiado por:



Y desarrollado por:



Centro UC
Tecnologías de Inclusión
CEDETI

SeN
Servicio de
Neuropsicología

ÍNDICE

PRÓLOGO

PÁG

.....5

PRIMERA PARTE

COMPRENDIENDO EL NEURODESARROLLO

- **I** Trastornos del Neurodesarrollo11
- **II** Discapacidad Intelectual24
- **III** Trastorno por Déficit Atencional /
Hiperactividad43
- **IV** Trastorno del Espectro Autista57

SEGUNDA PARTE

CUENTOS DESDE LA DIFERENCIA

- **CUENTO 1: ¡Viva la neurodiversidad!**
La importancia de la inclusión 77
- **CUENTO 2: Cris y las escarchas de colores**
Conociendo la discapacidad
intelectual 84
- **CUENTO 3: ¡Qué difícil es poner
atención y estar quieto!**
Conociendo el trastorno por déficit de
atención/ hiperactividad 91
- **CUENTO 4: Emi y los planetas**
Conociendo el trastorno del espectro
autista 98

TERCERA PARTE

ACTIVIDADES PARA REALIZAR EN EL HOGAR Y EN LA ESCUELA

- Introducción a las Actividades 107
- **JUEGO 1:**
Pinta tu cerebro 112
- **JUEGO 2:**
Conecta tu cerebro 112
- **JUEGO 3:**
Adivina quién de cerebros 122
- **JUEGO 4:**
De oca en oca y tiro porque me toca ... 126

BIBLIOGRAFÍA

..... 133

PÁG

PRÓLOGO

¡BIENVENIDO A NEUROMUNDOS!

Es un placer tenerte como invitado en este viaje. En él conocerás acerca del desarrollo cerebral, de su diversidad y de cómo podemos aprovechar al máximo la experiencia de vivir en una sociedad de personas y cerebros diversos.

La información que contiene este libro busca contribuir a generar conciencia, educar y apoyar los procesos de inclusión y de promoción de la salud mental de personas con trastornos del neurodesarrollo y su entorno. Este libro busca también comprender la diversidad, es decir, las diferencias que existen entre todas las personas en su forma de comprender y desenvolverse en el entorno. La diversidad nos ofrece una riqueza y una oportunidad de crecimiento. Nos permite ser empáticos y respetar mutuamente el derecho a lograr nuestro máximo potencial dentro de nuestra identidad y características particulares.

Este libro fue creado especialmente para quienes comparten su vida con personas con trastornos del neurodesarrollo. Esperamos que este libro te aporte información que contribuya a comprender mejor los trastornos del desarrollo y favorecer tu interacción cotidiana con la persona. Te invitamos a compartirlo con otras personas para seguir

sensibilizando acerca de la importancia de ser agentes activos en la construcción de una sociedad inclusiva. Si aún no conoces a nadie con trastornos del neurodesarrollo pero quieres aprender del tema, este libro también es para ti.

Queremos que sepas también que este libro no busca ayudarte a hacer un diagnóstico, ya que ese es un proceso que debe hacer un profesional, analizando los antecedentes de cada persona. Por eso, si mientras lees este libro piensas que alguien cercano a ti puede tener la condición del neurodesarrollo de la que estamos hablando, te invitamos a contactar a un profesional de la salud, como un médico o un psicólogo/a, para que puedas plantear tus dudas y así iniciar una evaluación, si corresponde.

¿CÓMO LEO ESTE LIBRO?

¡Como tú quieras! Lo puedes leer completo o por partes, puedes imprimirlo o compartirlo con quienes tú creas que pueden interesarse. Si quieres motivar a alguien a leer nuestros capítulos, puedes invitarlo primero a mirar los breves videos que hemos creado disponibles en **Youtube** o en **www.neuromundos.cedeti.cl** que invitan a la lectura.

UN BREVE RECORRIDO POR ESTE LIBRO

En este libro comenzaremos contándote acerca del desarrollo infantil, especialmente del **neurodesarrollo**, que se refiere a los cambios que vive nuestro sistema nervioso y particularmente nuestro cerebro, desde que somos un conjunto de células hasta la vejez. En el primer capítulo podrás conocer mejor cómo se va formando el cerebro en los primeros años de vida, qué son y cómo funcionan las neuronas y cómo la interacción con el ambiente ayuda al desarrollo de nuestras habilidades. También te contaremos acerca de las trayectorias o caminos típicos que sigue este desarrollo, es decir, los procesos en el desarrollo cerebral que tienden a ser parecidos en la mayoría de las personas. Asimismo, te contaremos acerca de las trayectorias atípicas, es decir, las diferencias en el proceso de neurodesarrollo que se observan en algunos grupos de personas, en las que los caminos que se siguen se crean de forma diferente y en tiempos distintos. Estas formas diferentes de desarrollo cerebral han podido comprenderse mejor gracias a muchas de investigaciones y algunas de ellas tienen nombres específicos, porque las personas que lo presentan comparten características específicas. Los **trastornos del neurodesarrollo** agrupan diferentes condiciones donde se observa una trayectoria atípica. En los capítulos siguientes

explicaremos tres condiciones del neurodesarrollo que se presentan con más frecuencia en la etapa escolar: la Discapacidad Intelectual, el Déficit Atencional y el Trastorno del Espectro Autista.

En cada capítulo desarrollaremos las características de la condición, cómo fue cambiando su comprensión a lo largo de la historia, lo que sabemos actualmente acerca de ella y lo que sigue investigándose. Cerraremos cada capítulo contándote cómo puede percibir el mundo una persona con un trastorno del neurodesarrollo, la importancia de la inclusión y de cómo podemos aportar como sociedad a generar espacios que sean efectivamente inclusivos. Además, cada capítulo incluye un cuento para niños y niñas en los que abordamos las principales temáticas de cada capítulo porque este libro es una experiencia inclusiva también para ellos, en quienes nos hemos inspirado.

Con la lectura de este libro aprenderás sobre las características que hacen de estas condiciones caminos diferentes de desarrollo, lo que podrá ayudarte a entender por qué surgen ciertas conductas y procesos, como el aprendizaje y las emociones. Al entenderlos mejor, entregaremos apoyos más ajustados a las necesidades de las personas con diagnósticos de trastornos del desarrollo, favoreciendo su salud mental y bienestar emocional.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE QUE LEAS ESTE LIBRO?

Las personas con trastornos del neurodesarrollo son parte de nuestra sociedad, tienen su espacio y el derecho de participar plenamente. Por eso es nuestro deber reducir las barreras que afectan su inclusión en el colegio, en las actividades sociales, en el trabajo y en muchos otros lugares. Para eso es importante escuchar, preguntar y construir espacios y formas de convivir que den cabida a la diferencia.

Podríamos contarte por qué es bueno tener personas con déficit atencional, trastorno del espectro autista o discapacidad intelectual en nuestras salas, en nuestros trabajos y en nuestras familias. Podríamos decir que, muchas de ellas son creativas, amistosas, curiosas y que su perseverancia nos inspira. Pero, aunque es cierto, no es la razón más importante. Todas las personas que formamos parte de esta sociedad tenemos valor y merecemos el respeto y el cuidado de los otros. Algunos días aportamos más, otros días menos y eso no cambia nuestra dignidad.

Cuando te contamos que el cerebro de las personas con trastornos del neurodesarrollo se desenvuelve de una manera un poco diferente, lo que queremos transmitirte es que si te pones en sus zapatos podrás ver que sus desafíos en el día a día son más grandes de lo que te imaginas. Por eso es importante estar atentos a entregarles apoyos y tomar en serio cuando ellos o sus familias los piden. También queremos transmitirte que distinto no significa peor, que las dificultades existen junto a muchas capacidades y talentos. En muchos casos ocurre, que de las dificultades surgen habilidades como la perseverancia, la organización, la flexibilidad y la creatividad, porque en el camino de adaptarnos vamos creciendo y aprendiendo.

Debemos considerar que todas las personas tienen el derecho a participar y sentirse parte del entorno que les rodea. Es importante saber que cada uno de nosotros es parte de ese entorno. Asegurar la participación de las personas con trastornos del neurodesarrollo tiene un gran impacto en su salud mental, y ese es nuestro objetivo, unir lazos entre las personas y la sociedad. Cuando estamos dispuestos a escuchar y dar apoyos para que la participación sea posible, se beneficia la persona, su salud mental y toda la sociedad.

Este libro también incluye ideas de actividades para realizar con niños y niñas con y sin trastornos del neurodesarrollo en el contexto familiar y escolar. Mediante estas actividades queremos invitarte a buscar maneras creativas y lúdicas de interactuar y estimular el desarrollo. También es muy importante que demos espacios de juego libre dentro de nuestras familias, solo por diversión, ya que eso es lo que posibilita que los vínculos se hagan fuertes y se constituyan como un espacio de crecimiento y aprendizaje. Desde esta perspectiva creemos que, al unir lazos, reconociendo los derechos y necesidades de los niños, niñas y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo es que crecemos como sociedad, y logramos estar **todos, todos juntitos**.

Este libro ha sido creado con un cariño inmenso por un equipo de personas que buscamos promover la inclusión en nuestra sociedad desde distintas perspectivas y está dedicado a las personas con trastornos del neurodesarrollo, sus familias y su entorno.

CRÉDITOS

Este proyecto se realizó con la colaboración de miembros del equipo CEDETi UC.

Equipo de Coordinación

Investigadora responsable

PhD Evelyn Vera, Psicóloga

Coordinadora del proyecto

Mg (c) Valentina Navarro, Psicóloga

Director creativo

Sebastián Alfaro, Diseñador Gráfico

Equipo “Conociendo el Neurodesarrollo”

PhD Evelyn Vera, Psicóloga

Mg (c) Valentina Navarro, Psicóloga

Mg (c) María Rosa Franz, Psicóloga

Valentina Rabajille, Psicóloga

Sebastián Alfaro, Diseñador Gráfico e Ilustrador

Equipo de Cuentos

Mg. Ignacia Sánchez, Psicóloga

Mg (c) María Rosa Franz, Psicóloga

Valentina Rabajille, Psicóloga

Mg. Soledad Véliz, Ilustradora

Mg (c) Marion Garolera, Psicóloga

Sebastián Alfaro, Diseñador Gráfico

Equipo de Cápsula Audiovisual

Sebastián Alfaro, Diseñador Gráfico e Ilustrador

Mg. Soledad Véliz, Ilustradora

José Miguel Barriuso, Cineasta

Mg. Catalina Vidal, Psicóloga

Mg. Almudena Rascón, Periodista

Tamara Aising Guerra, Intérprete LSCH

Equipo de Actividades

Mg (c) Valentina Navarro, Psicóloga

Isabella Escaida, Psicóloga

Valentina Fosk, Estudiante de Psicología

Sebastián Alfaro, Diseñador Gráfico

Mg. Soledad Véliz, Ilustradora

Mg (c) Marion Garolera, Psicóloga

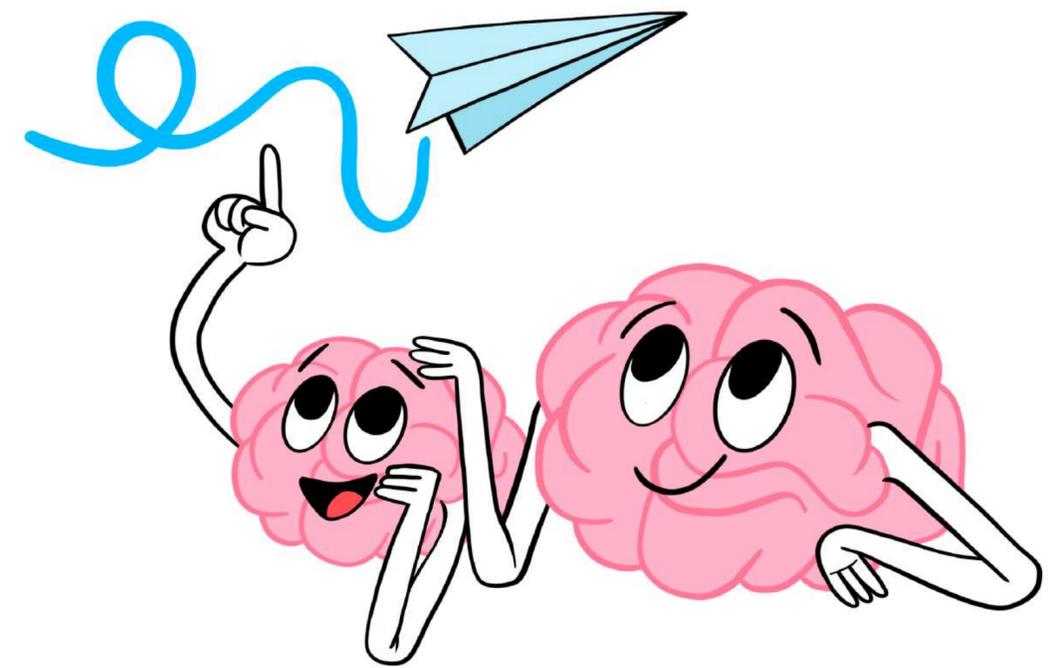
Equipo de Texto Fácil

Mg. Almudena Rascón, Periodista

Mg. Polín Olguín, Psicóloga

PhD. Victoria Espinoza, Profesora

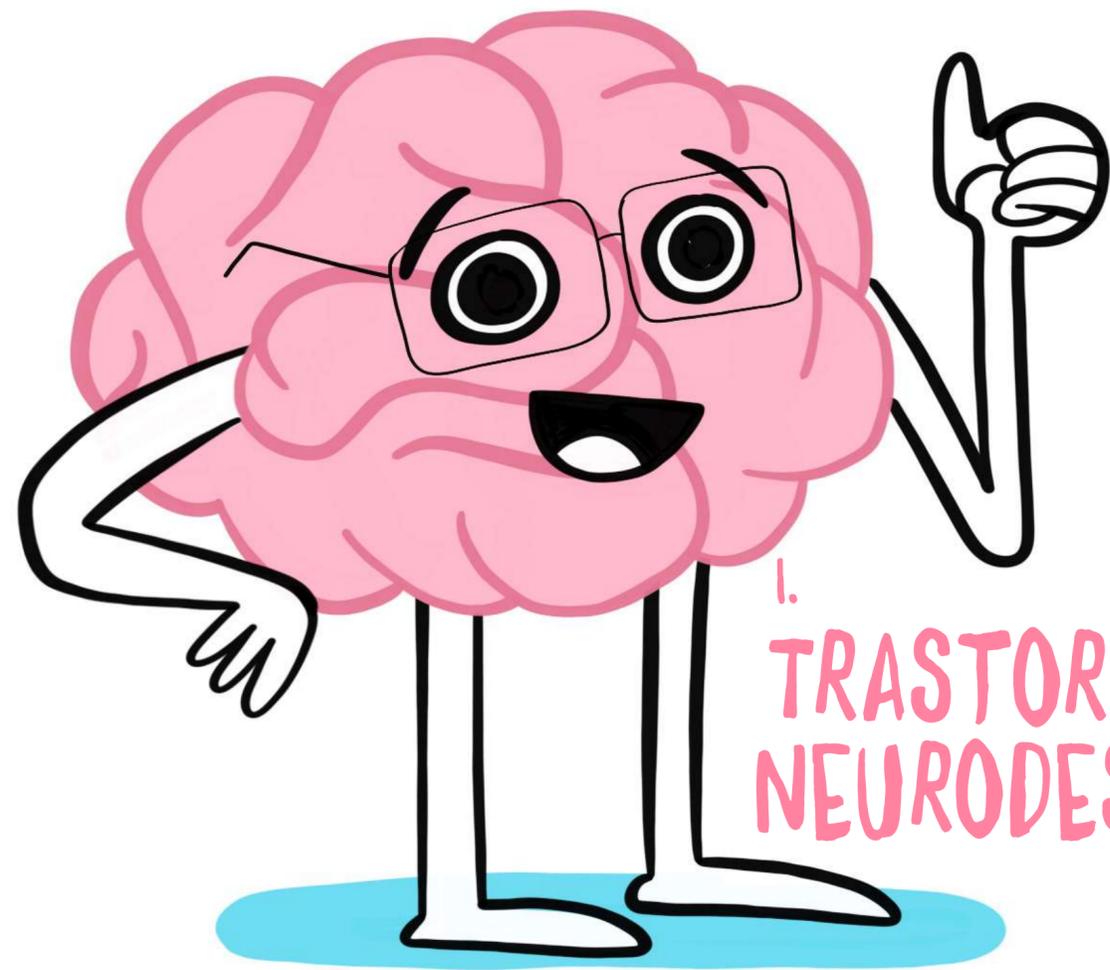
Marcelo Pizarro, Psicólogo y Lingüista





PRIMERA PARTE

COMPRENDIENDO EL NEURODESARROLLO

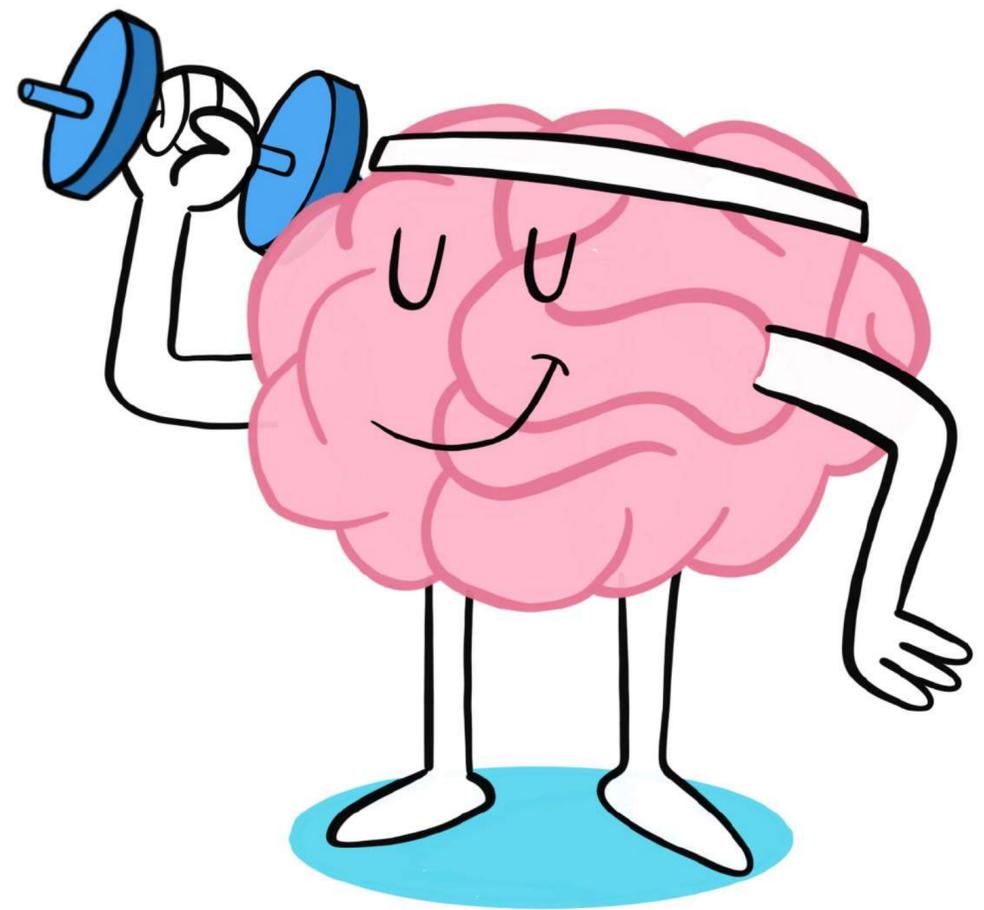


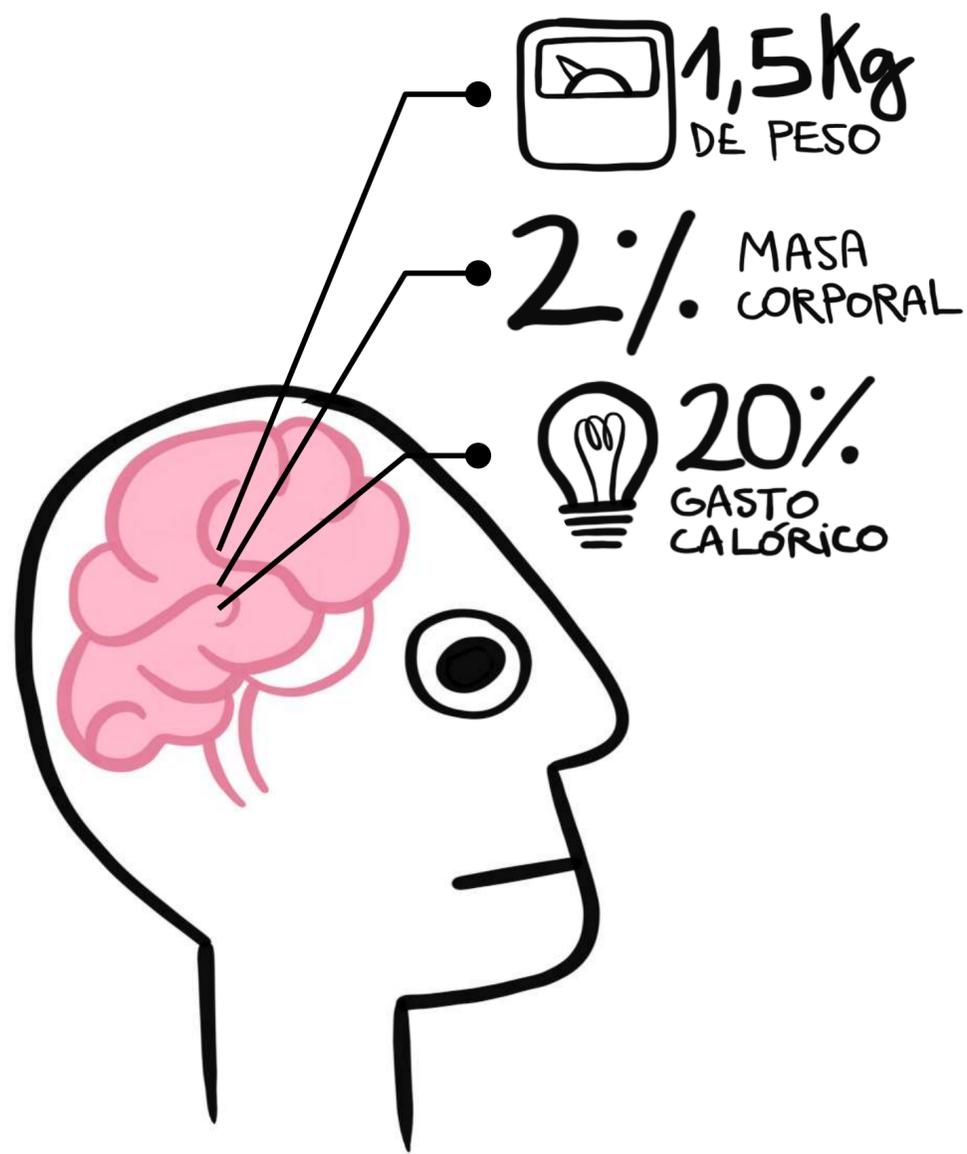
1.
**TRASTORNOS DEL
NEURODESARROLLO**

PRESENTACIÓN

A lo largo de este libro hablaremos del desarrollo infantil. Con esto nos referimos a la comprensión del proceso de desarrollo del sistema nervioso, desde que somos un conjunto de células y que nos llevan de recién nacidos, a ser niños y niñas, luego a ser adolescentes que llegarán a ser adultos, a través de cambios graduales y continuos.

Durante el desarrollo, nuestro sistema nervioso y particularmente nuestro cerebro, también vive muchos cambios. A este proceso le llamamos **neurodesarrollo** y es lo que va convirtiendo a nuestro cerebro en esa máquina poderosa que, solo pesando un kilo y medio, es capaz de orquestar nuestros pensamientos, acciones, emociones y nuestro contacto con el mundo que nos rodea.



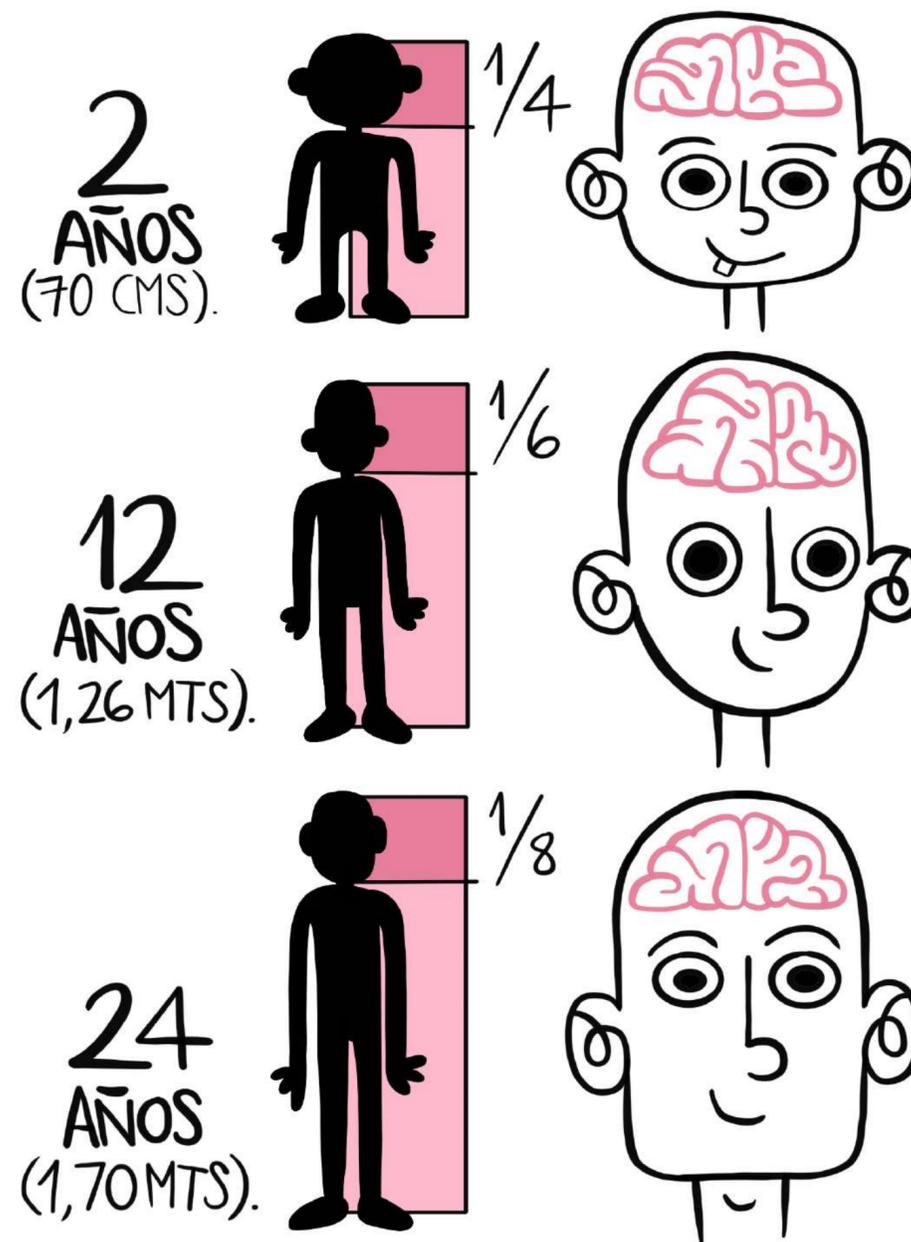


Aunque el cerebro representa solo el 2% de nuestra masa corporal, consume cerca del 20% del gasto calórico diario de una persona. ¡La misma energía que consumen nuestros músculos corporales mientras estamos en reposo! Si el cerebro consume tanto es porque ahí pasan cosas muy importantes. Es un órgano que está constantemente trabajando y procesando la información que viene desde del exterior, pero también se encarga de analizar las señales de nuestro propio cuerpo, para responder de la mejor manera posible.

Para cumplir con todo esto, nuestro cerebro debe hacer funcionar cada rinconcito de sus estructuras. De este modo, algunas zonas trabajan más que otras, en función de lo que estemos haciendo en cada momento. Además, ¡no es cierto que ocupemos solo el 10% de nuestro cerebro, como algunos piensan! El cerebro siempre está trabajando, incluso mientras dormimos. Ya que el cerebro es tan importante para nuestra vida y nuestro bienestar, te invitamos a conocer cómo evoluciona a medida que crecemos.

Cuando nos desarrollamos, las distintas partes de nuestro cuerpo van creciendo y nuestro tamaño adulto llega a ser entre 3 a 4 veces el que teníamos de recién nacidos. Sin embargo, nuestro cerebro no crece en la misma proporción que otras partes del cuerpo, como los brazos o las piernas. Hablar de desarrollo cerebral no quiere decir que el cerebro sea cada vez más grande. **Si esto fuera así, a los 30 años estaríamos cargando más de 6 kilos sobre nuestro cuello. Un poco complicado, ¿no? Además, tener un cerebro más grande no nos haría necesariamente más inteligentes.**

Aunque aún quedan muchas preguntas que responder sobre el cerebro, pero tenemos bastante información sobre su desarrollo y lo que ocurre en el proceso. A continuación, te contaremos algunas de las cosas más importantes que se saben sobre él. Esperamos que estas respuestas te ayuden a comprenderlo mejor, pero también esperamos que aparezcan preguntas que te lleven a seguir aprendiendo de esta parte de tu cuerpo tan única y fundamental.



DESARROLLO CEREBRAL

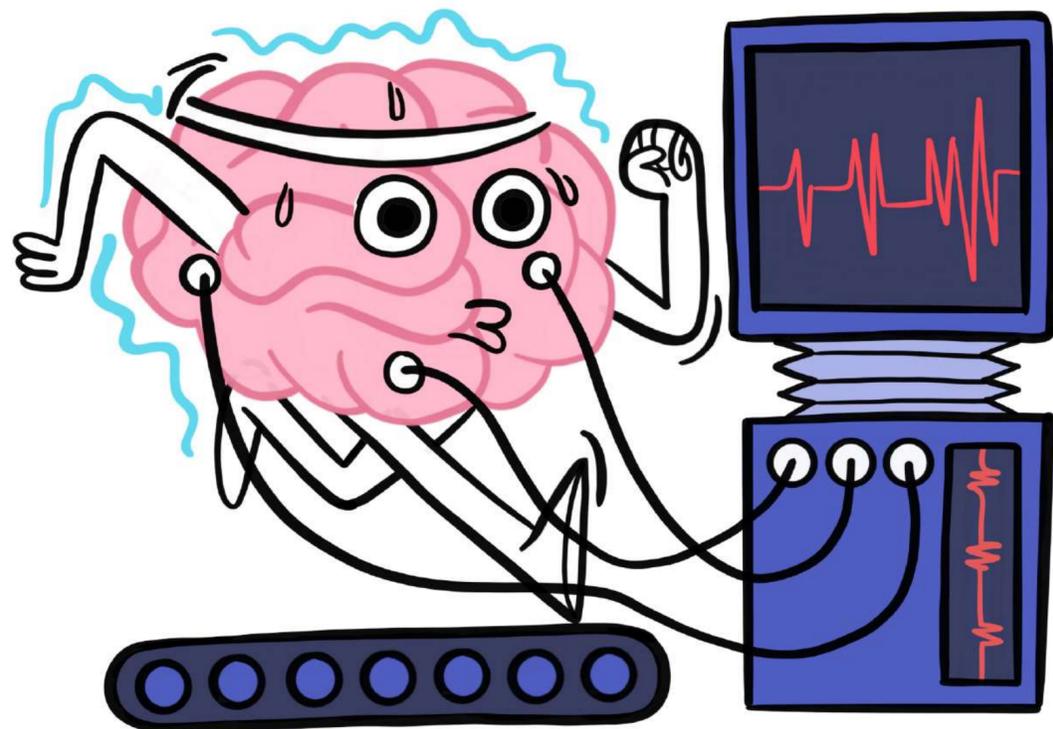
El desarrollo cerebral involucra, por un lado, optimizar el espacio disponible y, por otro, mejorar la calidad de las conexiones que van haciendo nuestras **neuronas**, que son las **células encargadas de recibir, procesar y transmitir información a través de señales químicas y eléctricas**.

Para optimizar el espacio durante el desarrollo, el tejido cerebral utiliza de forma eficiente la limitada capacidad al interior del cráneo. Considera que el cráneo de un adulto dispone de un espacio aproximado de 1.350 centímetros cúbicos (menos del espacio que utiliza una botella de bebida de un litro y medio). Para lograr tal desafío, el tejido cerebral se pliega como un papel. ¡Si extendiéramos el cerebro en un plano tendría un área de casi dos metros cuadrados, que es el espacio que ocupa una cama super king!



Estudiar el cerebro es bastante complejo, ya que en él se encuentran más o menos 20 billones de neuronas. ¡Hay más neuronas en nuestra cabeza que personas en la tierra!

¿Sabes cómo llegamos a tener tantas neuronas? En las primeras semanas de embarazo comienza la **etapa de proliferación**, en la cual se crean rápidamente muchísimas células que tendrán distintos roles en nuestro cuerpo. Algunas de ellas van a **diferenciarse** para transformarse en un tipo especial de células, nuestras neuronas, que se desplazan hasta llegar a un lugar específico en este cerebro en formación. A esta etapa donde cada célula toma su espacio, se le llama **migración**. Es una etapa muy importante, porque según el lugar en el que se instala cada neurona le corresponderá un trabajo particular dentro de las tareas que hace el cerebro.

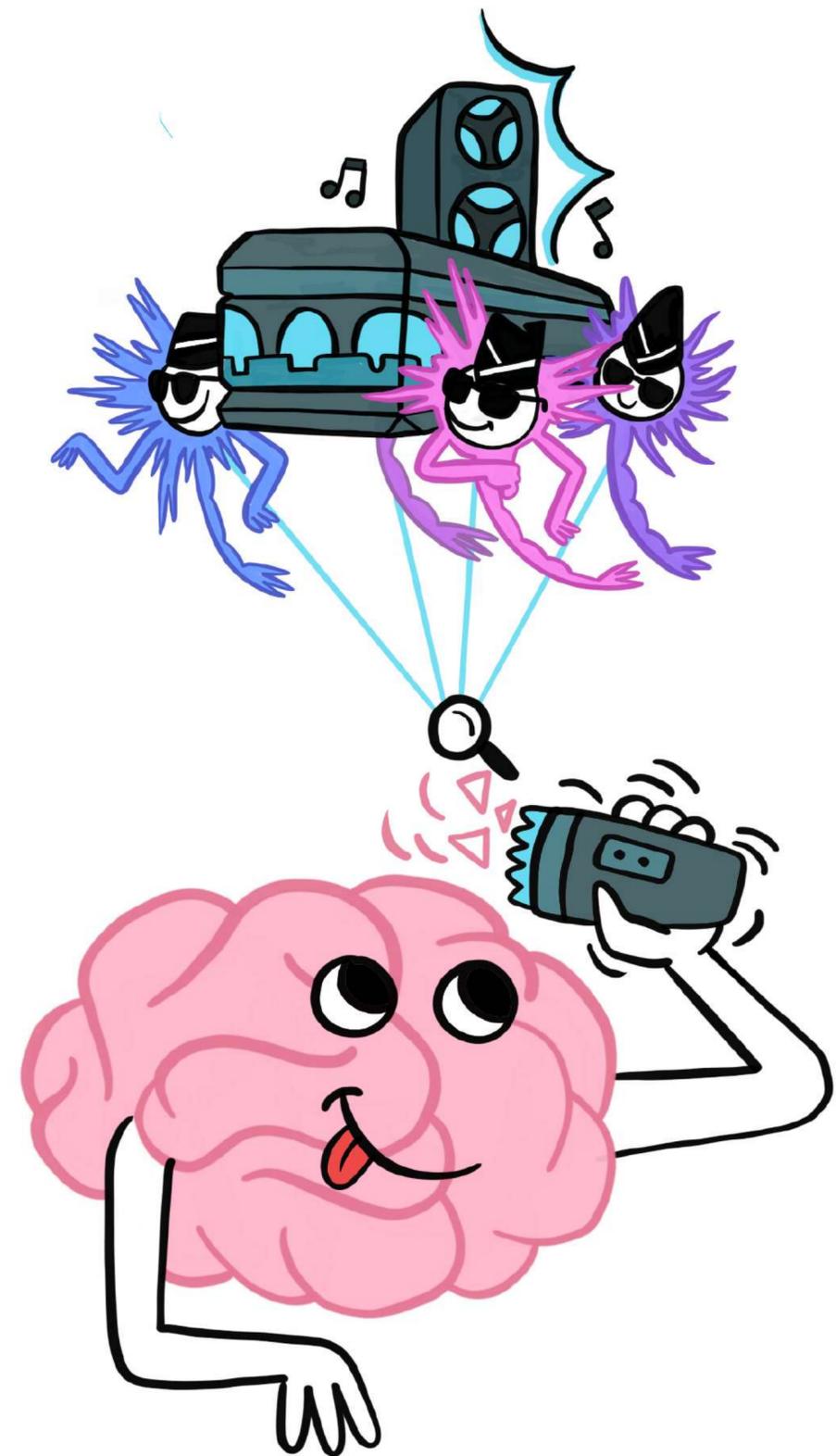


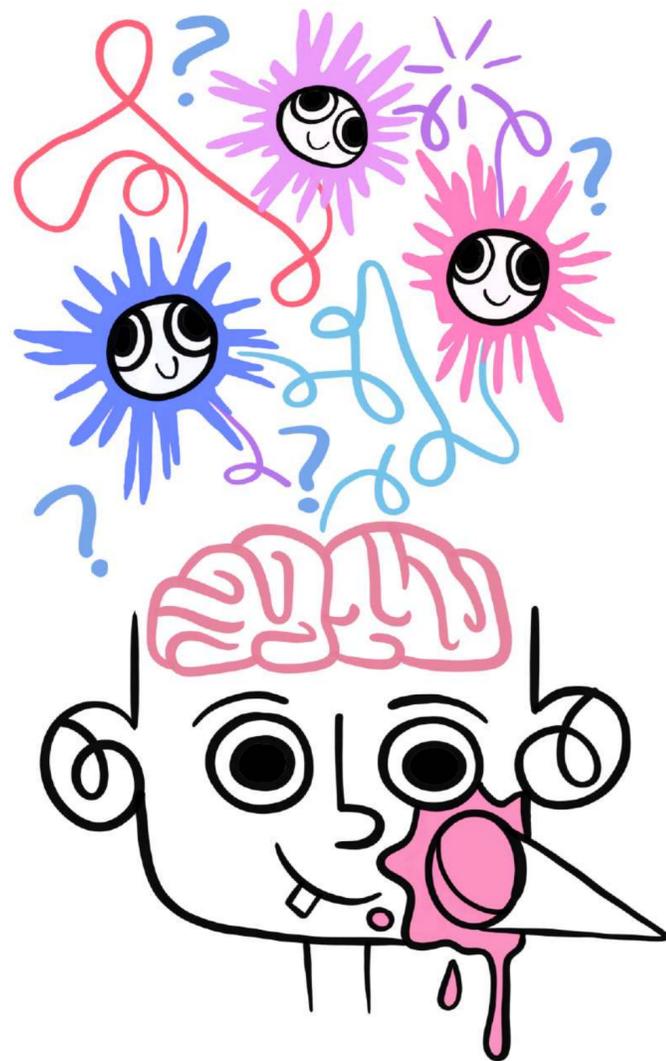
Lo anterior es solo el comienzo, porque una vez que las neuronas toman su lugar, comienzan a desarrollar sus dendritas y axones para así hacer conexiones específicas con otras neuronas. Las dendritas reciben los mensajes de otras neuronas y el axón les envía mensajes, formando toda una red de comunicación. Si nos imaginamos la neurona como un árbol, las dendritas serían como sus ramas y el axón como el tronco con raíces. Alrededor de los cinco meses de embarazo, las neuronas comienzan sus primeras conexiones y a los siete meses ya hay conexiones en todo el cerebro, las que aumentan de manera impresionante a lo largo del primer año de nacidos.

Pero para esta inquieta y sociable población neuronal lo más importante no es la cantidad de conexiones, sino la calidad de las conexiones y la velocidad con la que estas conexiones transmiten sus mensajes. Es como la diferencia entre tener muchos amigos con los que no hablas demasiado o tener pocos amigos con los que conversas mucho y te responden rápido si los necesitas. Lo segundo es más eficiente, ¿Cierto?

El cerebro funciona más o menos parecido. Al principio se hace muchos amigos. Es la etapa en la que las neuronas generan conexiones con muchas otras. Pero a partir del primer año de nacido, nuestro cerebro empieza a seleccionar con qué conexiones se quiere quedar. El cerebro tiene un espacio reducido y necesita utilizarlo de forma eficiente. Para regular esta sobrepoblación, surge un proceso de eliminación de las conexiones que no se usan conocido como "poda neuronal" o poda sináptica. En este proceso, las neuronas siguen funcionando, pero borran de sus contactos a algunas neuronas con las que ya no se quieren comunicar.

El cerebro es precavido y, al principio, también hace muchas neuronas extra, pero si las guardara todas gastaría mucha energía y nutrientes. Para que eso no pase, cuenta con un proceso que se llama "apoptosis neuronal". Esto significa la **muerte programada de ciertas neuronas que no utilizamos, para destinar la energía y nutrientes en las conexiones que sí hemos consolidado**. Este proceso ocurre en diferentes momentos de la vida como una forma de hacer orden y limpieza dentro de nuestro sistema nervioso.

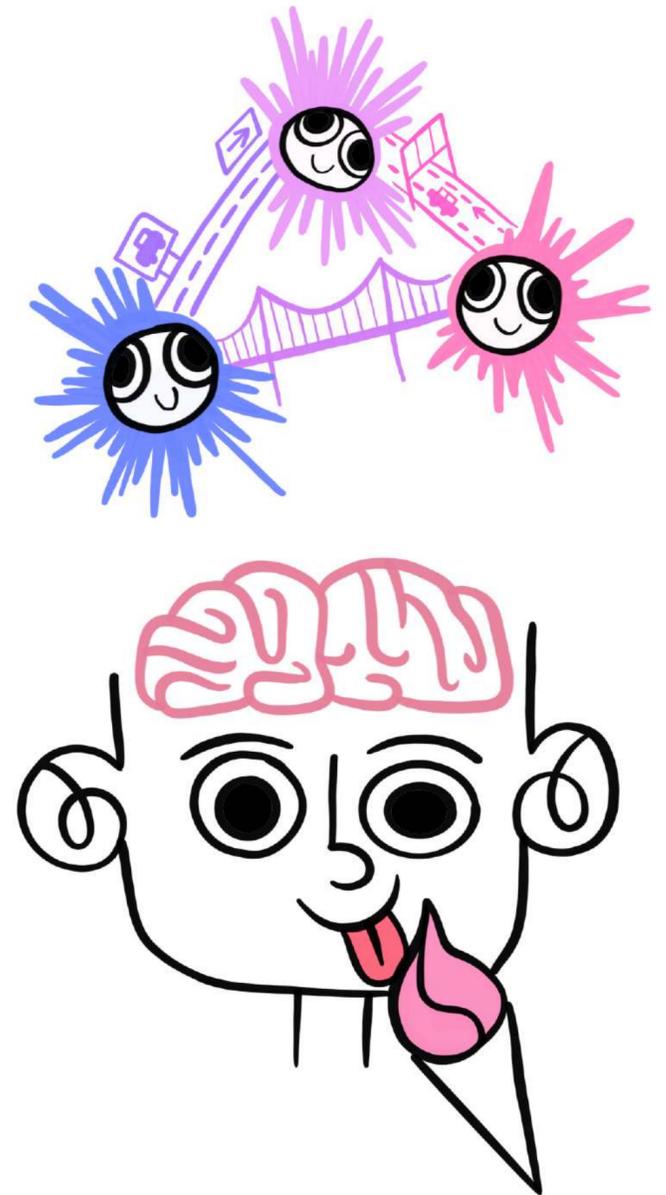




Podemos imaginar el proceso de desarrollo de conexiones neuronales como la construcción de un sistema de carreteras y caminos que unen diferentes partes del territorio cerebral. En este proceso, los caminos o conexiones se van construyendo poco a poco, a partir de los poblados o lugares que necesitan cada vez más conexión.

En primera instancia, nos encontraremos con el primer caminante que abrirá paso entre el pasto o el bosque generando una huella; una primera conexión neuronal aventurera que se forma, por ejemplo, al identificar el nombre de un objeto nuevo. A medida que se requiera identificar más nombres con más objetos, esa huella se usará con más frecuencia, volviéndose más eficiente.

Las experiencias que vivimos tienen un rol fundamental en la construcción de la arquitectura cerebral, las cuales nutrirán el futuro de cada niño y niña en sus procesos de aprendizaje, desarrollo social, afectivo y conductual. Por este motivo, es más probable que conexiones neurales eficaces logren formarse y mantenerse en el tiempo a medida que el ambiente y quienes cuidan de niños y niñas sean capaces de estimularlos.



¿IMPORTA LA VELOCIDAD DE CONEXIÓN?

La calidad de las conexiones neuronales es importante, pero también hablamos de que la velocidad de las conexiones es relevante para el desarrollo cerebral. Para lograr conexiones más rápidas, las neuronas se cubren de una estructura llamada "vainas de mielina". Esta estructura es similar a una grasa aislante y permite que las conexiones entre neuronas ocurran más rápido. Sería algo así como enmantequillar un resbalín para que las personas que se tiren por él, lo hagan a mayor velocidad. Tener "vainas de mielina" es importante para asegurar la velocidad de la conexión, y el proceso por el cual las neuronas empiezan a cubrirse de esta estructura se denomina **mielinización**.

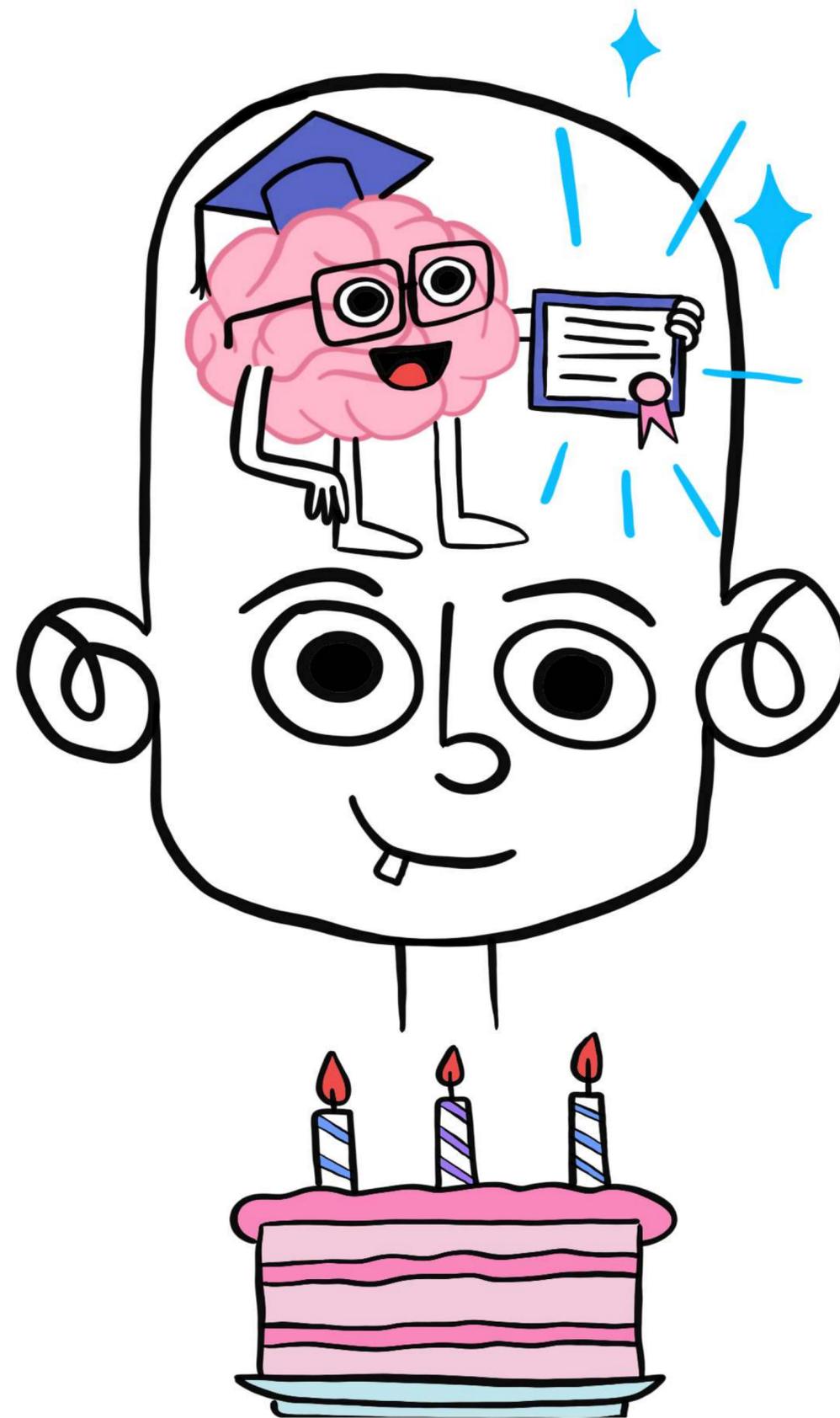
Retomando el ejemplo de los caminos, la mielinización sería el proceso de pavimentación de los caminos, que permite que los traslados sean más rápidos. Nuevamente, mientras más se utilice el camino de ripio, podríamos pensar que vale la pena transformarlo a futuro en una carretera asfaltada que permita un traslado aún más rápido de las conexiones nerviosas. En este proceso, se reafirma la importancia que tiene la estimulación entregada al niño o niña, ayudándolo a fortalecer y pavimentar las conexiones existentes, impactando directamente en la velocidad de estas conexiones.



Los primeros años de vida son bastante intensos a nivel de desarrollo cerebral. De hecho, dentro de los primeros 3 años de vida se desarrolla gran parte de la estructura cerebral. Pero, ¡ojo! La construcción de las diferentes estructuras se realiza en un orden progresivo, y esta progresión está lejos de detenerse cuando cumplimos los 3 años.

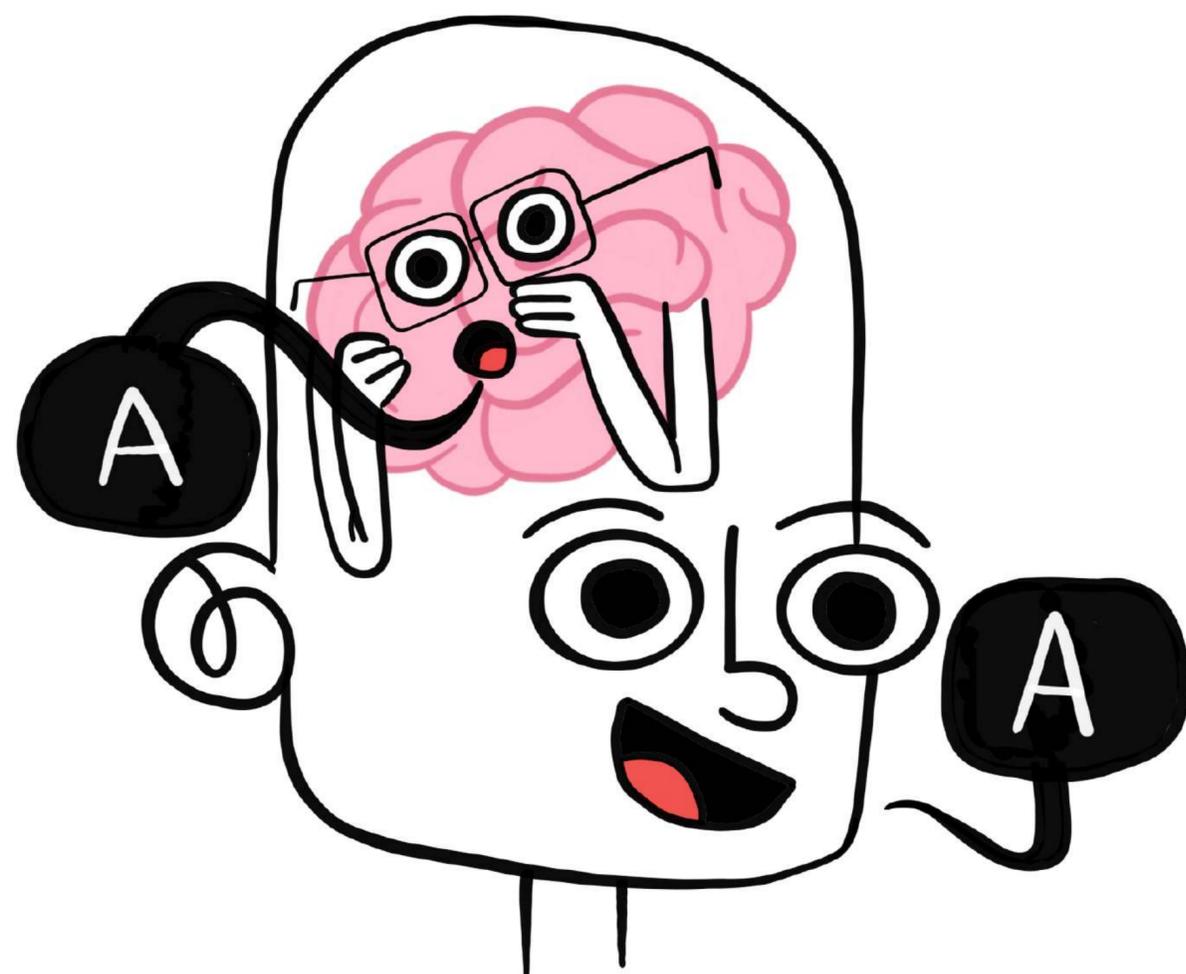
¿Sabías que es muy probable que hayas visto evidencia de cómo avanza el proceso de construcción cerebral? Y cuando decimos “visto” no hablamos de que lo hayas visto a través de un complejo (y probablemente caro) sistema de imagen cerebral. Si has visto alguna vez a una niña o niño crecer, habrás sido testigo de la aparición sorprendente de nuevas habilidades o conductas. Esto es porque el desarrollo cerebral y los cambios en la estructura cerebral permiten la aparición de nuevas funciones, conductas o habilidades a lo largo de la vida.

Como en toda construcción, las estructuras asociadas a las habilidades se desarrollan poco a poco, siendo necesario que se armen los cimientos para luego construir sobre ellos. Primero se desarrollan las habilidades básicas asociadas a las funciones sensoriales (como la vista y la audición), que nos permiten percibir el mundo desde el primer momento. Posteriormente, se desarrollan las áreas asociadas al lenguaje y los aspectos socioemocionales, que, aunque comienzan en la primera infancia, se van complejizando a lo largo de toda la vida. Estos son nuestros cimientos, y sobre estos cimientos se construyen funciones más complejas, las cuales se van a desarrollar durante gran parte de la infancia y adolescencia del niño o niña.



DESARROLLO TÍPICO Y ATÍPICO

Ahora sabemos que el desarrollo neuronal se puede observar si nos fijamos en las conductas o habilidades manifestadas por una niña o niño. A continuación, vamos a ver que la aparición de estas manifestaciones sigue un orden y tiempos determinados. A esto nos referimos cuando hablamos de conductas “esperadas” o hitos del desarrollo, dependiendo de la edad que tenga el niño o niña.



Por ejemplo, aprender a hablar o a caminar son hitos del desarrollo que tienden a observarse cerca del primer año de vida. **Cuando un niño o niña adquiere los hitos dentro del plazo esperado, hablamos de una trayectoria de desarrollo típica, que nos dice que el camino de desarrollo está siendo similar al de la mayoría de los niños y niñas de su edad. Cuando existe alguna alteración en el desarrollo de una habilidad, hablaremos de trayectoria de desarrollo atípica, puesto que la dirección y ritmo que está siguiendo la construcción cerebral no es común en otros niños y niñas de su misma edad.**

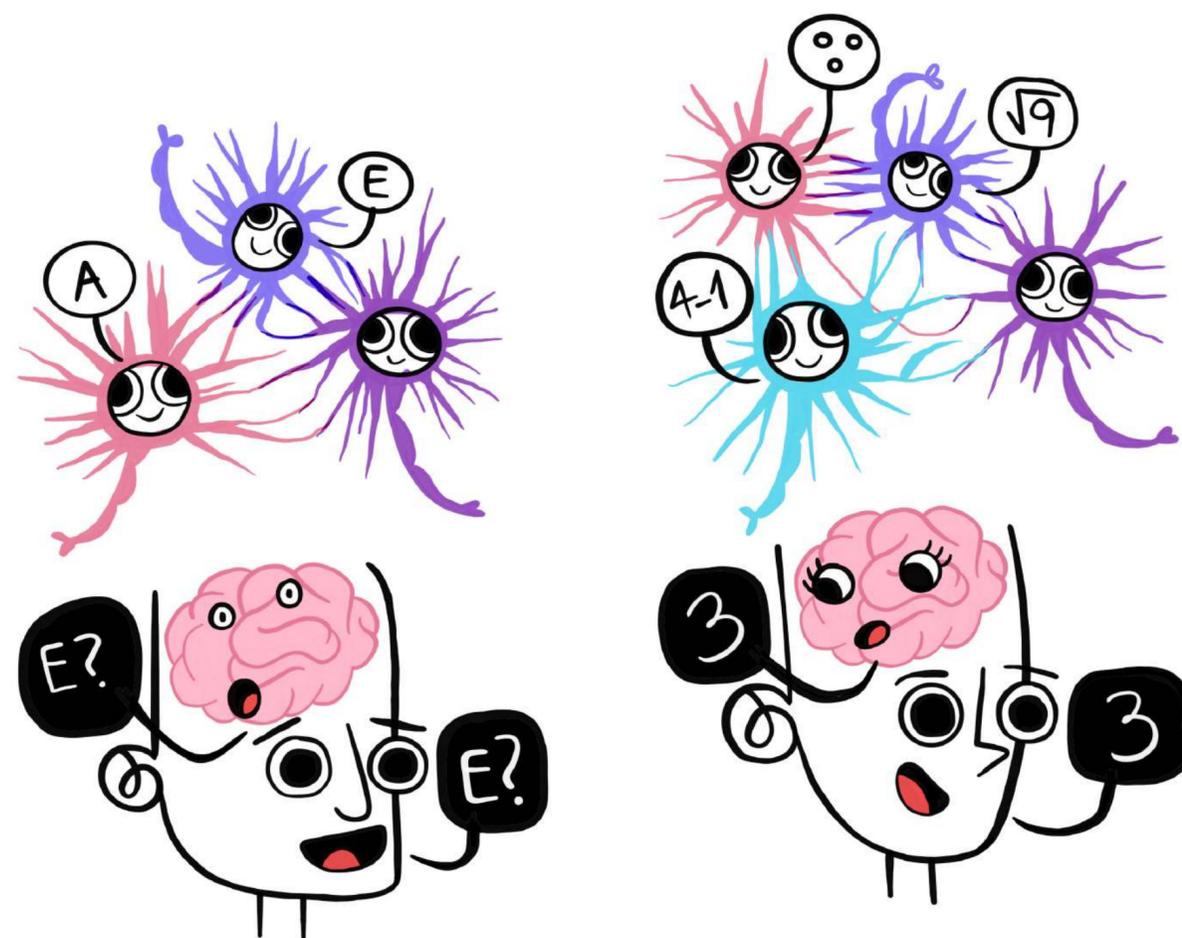
Cuando hablamos entonces de **típico** y **atípico** nos referimos a qué tan frecuente es que observemos un determinado fenómeno en una población. Por ejemplo, es típico que los gatos caminen al mes de nacidos, es decir, que la mayoría de los gatitos lo hacen en ese periodo. Si un gatito empieza a caminar a los cinco meses, diríamos que es atípico.

Por ende, al hablar de trastornos del neurodesarrollo, nos referimos al estudio y evaluación de conductas o habilidades que se observan en un desarrollo atípico. El desarrollo atípico puede darse a nivel global, es decir, todas las funciones tienen una trayectoria distinta a la esperada para la edad del niño o niña. Pero también puede darse en dominios específicos que causan un efecto en el funcionamiento global del niño o niña. Por ejemplo, un desarrollo atípico del lenguaje o de las habilidades sensoriales, tendría un impacto en otras áreas. En otras palabras, puede que todas las habilidades muestren una tardanza o adelanto en su desarrollo, o puede que solo algunas habilidades específicas se alejen de “lo típico”.

Los trastornos del neurodesarrollo surgen desde los primeros años de vida o en la etapa escolar, y generan dificultades en distintas áreas del funcionamiento del niño o niña. Dependiendo de las habilidades afectadas, se utilizan diferentes nombres o diagnósticos que describen este conjunto de características. Pero incluso si las dificultades son las mismas, pueden tener distinta intensidad en niños y niñas que tienen el mismo diagnóstico. Comprender el nivel de dificultad también nos indicará el grado de severidad de la condición y lo más importante, nos ayudará a evaluar el nivel de apoyos que cada niño o niña puede requerir. Algunos trastornos del neurodesarrollo que es posible que hayas escuchado son la Discapacidad Intelectual, el Déficit Atencional, los Trastornos del Aprendizaje y el Trastorno del Espectro Autista.

Algo muy, pero muy importante a recordar es que todos los niños y niñas son diferentes, independientemente de que compartan un mismo diagnóstico, y eso siempre lo tendremos en cuenta desde un punto de vista clínico y terapéutico. Para apoyarlos, no sólo tenemos que observar sus dificultades, sino también sus gustos, sus intereses y sus capacidades.

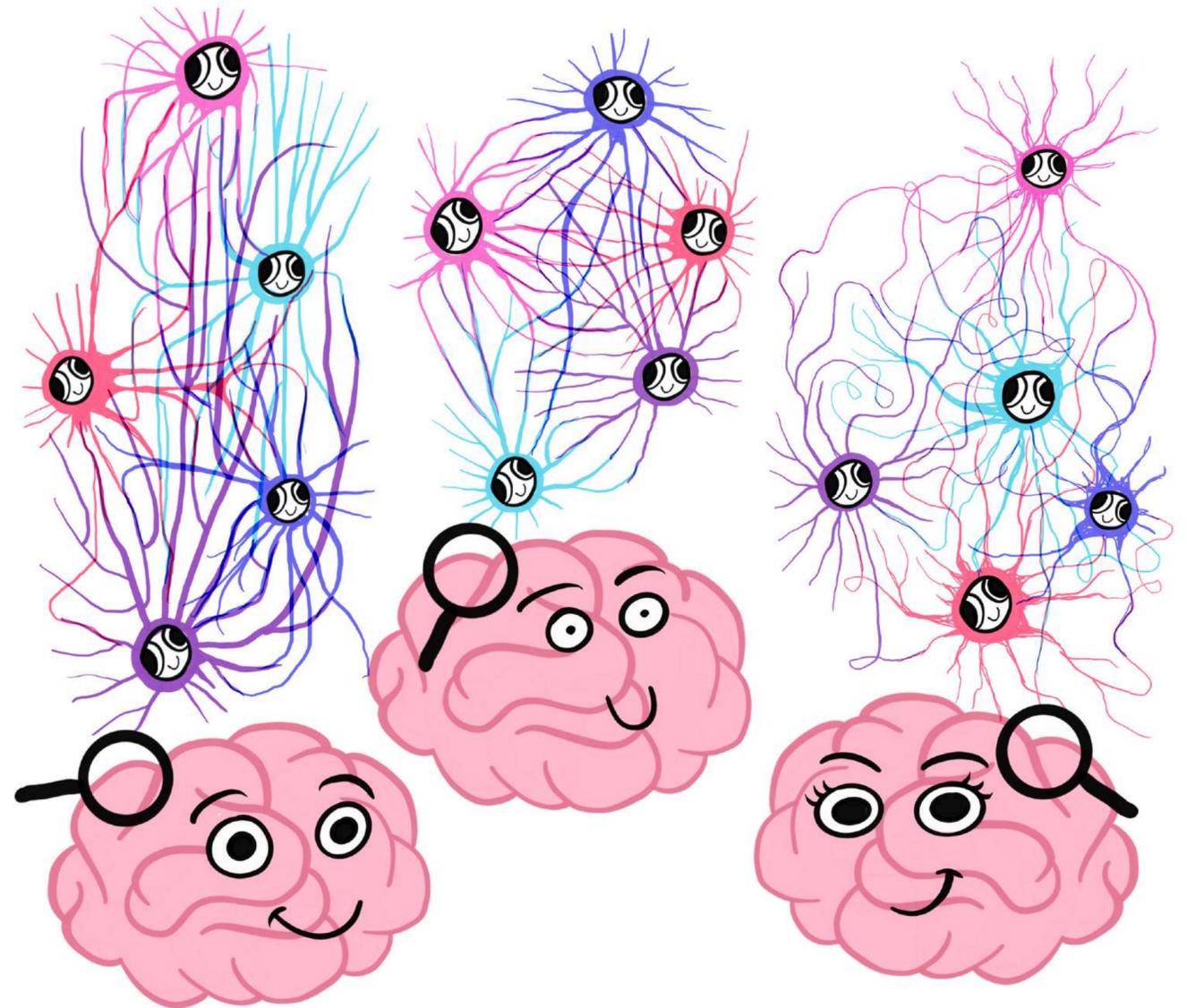
Si hablamos de **trastornos del neurodesarrollo, nos referimos a que ese cerebro está funcionando de forma distinta a lo "típico"**. Pero no significa que no haya cambios. Muchas de las conductas asociadas a estos diagnósticos pueden presentarse cada vez menos o disminuir en su intensidad, especialmente si les entregamos apoyos adaptados a sus necesidades. También aparecerán muchas habilidades nuevas, pues aunque hayan diferencias en la organización y el funcionamiento cerebral, el desarrollo sigue ocurriendo.

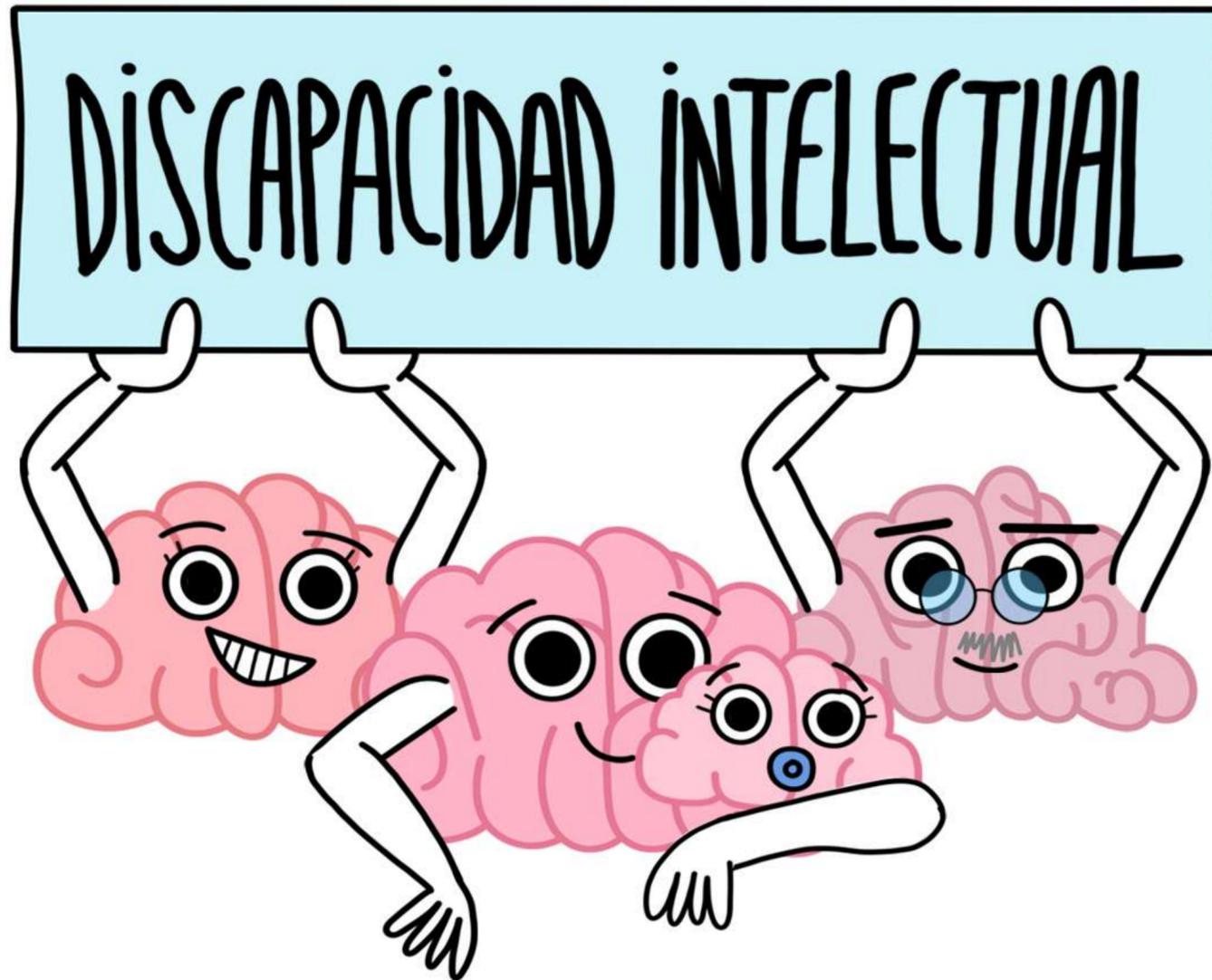


De este modo, es importante saber que estos “trastornos” no se “curan”, porque no hablamos de una enfermedad, sino de una forma diferente de desarrollo, que deriva en una forma diferente de funcionar. La palabra trastorno se usa mucho en medicina para describir estas diferencias y dificultades, pero muchas personas prefieren usar la palabra **condición** o el término **diversidad funcional** para hablar de estas diferencias y dificultades.

El cerebro de niños y niñas que presentan trastornos del neurodesarrollo se desarrolla de forma diferente a la mayoría de sus pares, por lo que perciben, procesan, sienten y responden al mundo de forma distinta, ya que tienen una arquitectura diferente.

Saber y entender estos diferentes “Neuromundos” nos permitirá comprender, apoyar y reconocer los aportes de niñas y niños con cerebros que han tomado caminos diferentes al realizar su propia construcción. También nos permitiría avanzar de mejor forma a una sociedad más inclusiva donde creemos los espacios para que todas las personas participen desde la riqueza de sus diferencias, independiente de su condición.





CAP 2.
DISCAPACIDAD
INTELECTUAL

¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL?

En este capítulo hablaremos de un trastorno del neurodesarrollo que nos interesa mucho que comprendas y, así, puedas ser uno de nuestros aliados en el respeto a la diversidad. Se trata de la Discapacidad Intelectual (DI), un estado individual en el cual las capacidades intelectuales, es decir, procesos como poner atención, memorizar, resolver problemas, planificar, comunicar ideas y otros, siguen una trayectoria atípica y no se desarrollan según lo esperado para la edad. En la DI observamos que las personas necesitan más apoyo para realizar actividades de la vida cotidiana: aprender en el colegio, interactuar con otras personas o realizar por sí mismas funciones que las vayan haciendo más independientes.

Quizás conozcas a personas que tengan Discapacidad Intelectual, aunque es posible que hayas escuchado hablar de su condición bajo otros nombres como “deficiencia mental” o “retardo mental”. Estos conceptos antiguos ya no se ocupan porque son discriminatorios y por la evolución del concepto. Cuando hoy hablamos de DI estamos reflejando una postura de la sociedad respecto a aquellas personas que presentan un desarrollo atípico en su funcionamiento cerebral y adaptativo. Más adelante te hablaremos de la historia de este cambio y sabrás por qué es tan importante que usemos el concepto actual.

En la DI existe un desajuste o una distancia entre las capacidades actuales de la persona y las demandas que su entorno les exige según su edad o etapa del desarrollo (la infancia, la adolescencia o la vida adulta). Por este motivo, se entiende que esta condición es un tipo de discapacidad, tal como la discapacidad física o sensorial.

Sin embargo, a diferencia de otras discapacidades, la DI es algo que puede ser más difícil de describir para la persona que lo vive y no necesariamente se hace evidente a simple vista. La mejor forma de comprender cómo se expresa la DI probablemente surja a medida que conozcas gente con este diagnóstico. Puede que te des cuenta que les cuesta más aprender o pidan que les expliques las cosas de manera más concreta. También podrían tomarse en serio algo que le dijiste en broma o distraerse cuando le hablas demasiado.

Cuando decimos que una persona con DI tiene una trayectoria del desarrollo atípica, queremos decir que sus habilidades intelectuales y adaptativas se han desarrollado de manera diferente y algunas presentarán más dificultades que otras. Por lo tanto, no hay que pensar en la DI como un desarrollo atípico en todos los ámbitos. También es importante recordar que, aunque la DI surge en la infancia, es una condición que, en general, continúa durante toda la vida, por lo tanto, hay adolescentes, adultos y personas mayores que tienen DI y, en cada etapa, estarán enfrentándose a desafíos distintos. Las personas con DI están constantemente aprendiendo y logrando cosas, igual que todos tal los demás, pero en muchos momentos estarán concentrándose en objetivos que son distintos a los de la mayoría de las personas de su edad, porque tienen que lograr primero otras habilidades.



Cuando decimos que la trayectoria del desarrollo es distinta, nos referimos a que en algún momento la persona que tiene DI y sus familias dejan de concentrarse en lo que “debería estar logrando para su edad” y se concentran en su propia trayectoria vital, logrando poco a poco cosas que en un momento parecían imposibles. Lo que se espera que las personas con DI logren, en comparación a su edad, es solo una guía general, porque lo más importante seguir su propio ritmo. No obstante, esto no quiere decir que la persona con DI tenga que aislarse de los demás en su trayectoria vital, al contrario, cuanto más participe en la sociedad, cuanto más pueda integrarse, más oportunidades va a tener de desarrollar sus habilidades y la sociedad podrá beneficiarse de su participación, creciendo desde la diferencia.

La DI incluye a personas con características y necesidades muy variadas. Según el nivel y tipo de apoyos que necesite la persona en su día a día, se hablará de un grado distinto de DI. Algunas personas con DI tienen también problemas motores, les cuesta comunicarse hablando o tienen problemas de salud. Algunas personas tienen muy buenas habilidades sociales y se les hace fácil llevarse bien con los demás. Para otras, en cambio, puede ser más complejo. Por eso, para hacer el diagnóstico de DI se van a tomar en cuenta tanto las fortalezas como las áreas en las que requieren más apoyos. Para todos, sin embargo, habrá una distancia entre lo que logran hacer sin ayuda de otros y lo que su entorno les pide, pero esa distancia puede acortarse con los apoyos adecuados.

Te invitamos a conocer más sobre la DI en este capítulo. Primero, te contaremos cómo fue cambiando en el tiempo la manera de nombrar, comprender y evaluar la DI, hasta nuestra concepción actual. Luego, te contaremos qué es lo que sabemos hoy de la DI y cómo podemos ayudar a crear una sociedad más inclusiva.

¿DESDE CUÁNDO SE CONOCE LA DI?

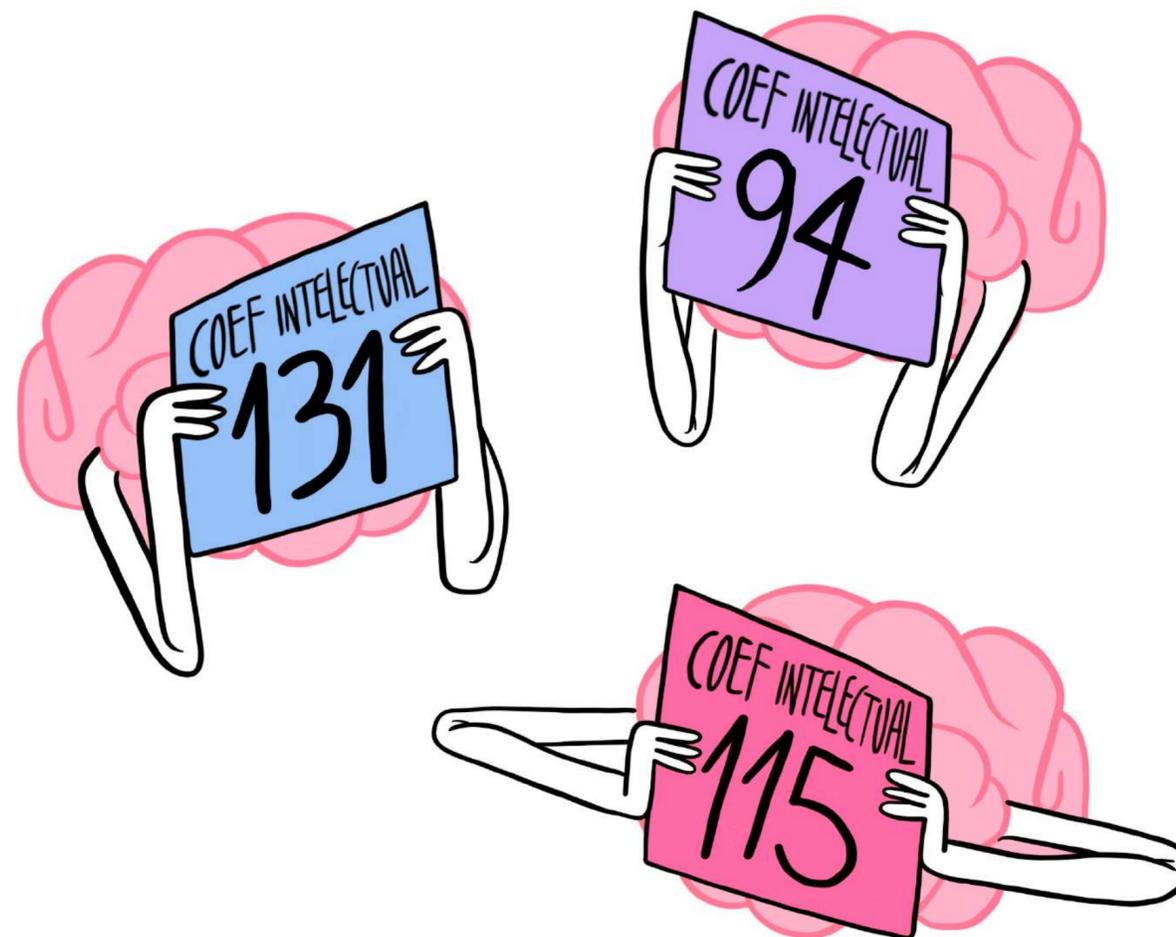
Durante gran parte de la historia, la DI no se distinguía de los problemas de salud mental o físicos. En general, las personas que funcionaban de una manera diferente eran discriminadas y excluidas de la sociedad. Por eso, el camino hacia una mejor comprensión de la DI también ha sido un camino de reivindicación de derechos, que se ha logrado poco a poco.

Durante los años 1800, médicos como Phillippe Pinel, en Europa, y Benjamín Rush, en Estados Unidos, fueron pioneros en luchar por un trato más digno de las personas que tenían un funcionamiento diferente y realizaron las primeras descripciones generales que permitieron diferenciar lo que hoy comprendemos como DI, de otras condiciones como los trastornos psiquiátricos y las enfermedades físicas. A partir de 1900, algunas personas con DI pudieron comenzar a asistir a centros educativos especializados, aunque la mayoría no recibía educación y la discriminación y exclusión social continuaban.

Con el avance de la ciencia, se quiso comprender mejor a las personas que tenían dificultades en su funcionamiento cognitivo (aunque en esa época no se hablaba en esos términos) y se buscaban formas de clasificar esas dificultades. En 1904 aparece el primer libro que describe lo que en esa época se nombró como “deficiencia mental”, indicando que había diferentes grados en ella y que, según el grado, había distintos tratamientos y posibilidades de educación. Las palabras con las que se definían esos distintos grados, sin embargo, no las consideraríamos respetuosas ni adecuadas en la actualidad.

Al principio, las clasificaciones se basaban solo en la observación de las personas, pero con el tiempo se buscaron formas de medir su grado de dificultad, especialmente para evaluar su incorporación a la educación o al ejército. Así, surgieron las primeras pruebas de inteligencia: una serie de actividades o tareas que debía realizar una persona sin ayuda externa y que permitían saber cuán lejos estaba su rendimiento o puntaje de lo que tendían a lograr el promedio de personas de la misma edad. Ese puntaje era llamado coeficiente intelectual o CI ¿Te suena? Puede que hayas escuchado decir que Einstein tenía un gran CI o usar este concepto para hablar sobre la inteligencia de alguien.

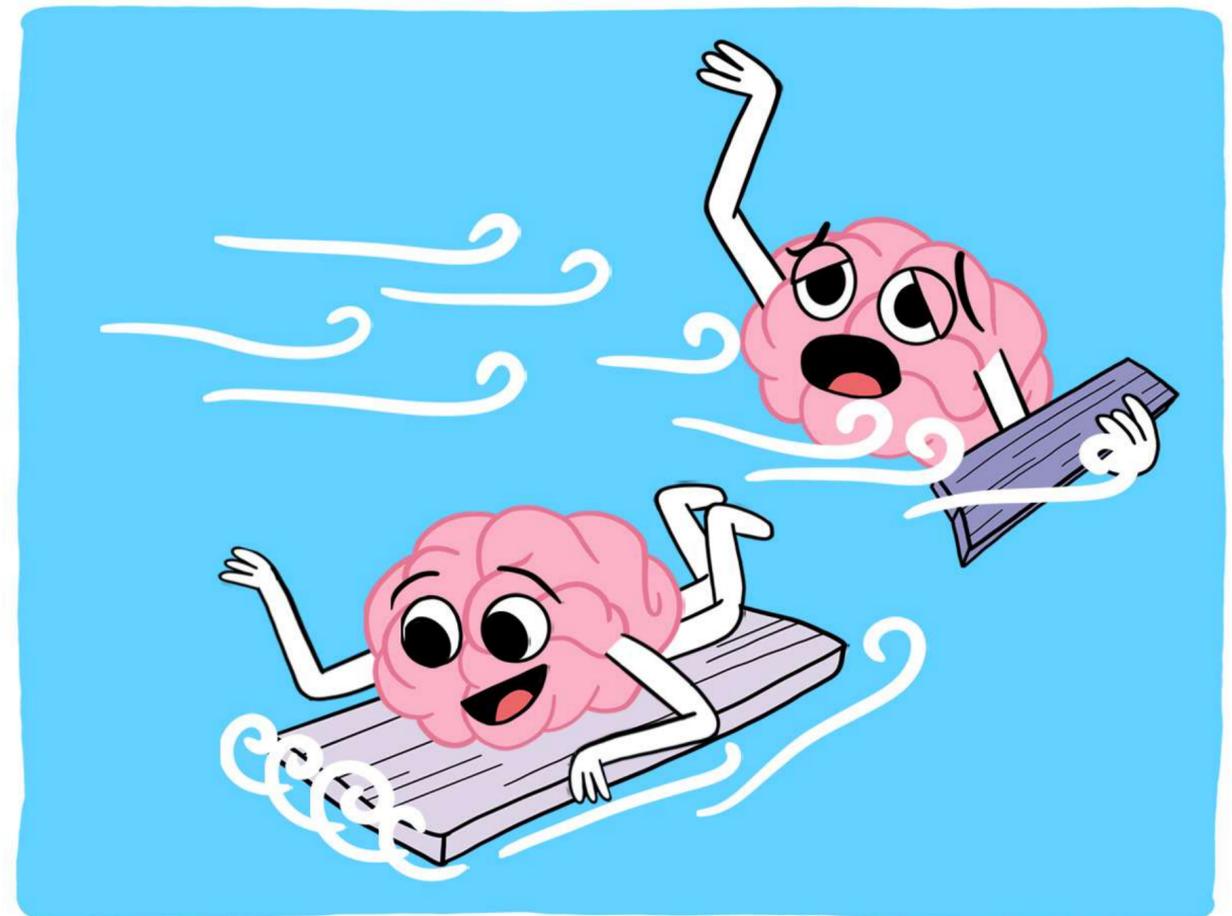
Las evaluaciones ayudaron a comprender que la inteligencia, medida a través de estas pruebas, varía mucho entre las personas. Al comparar a gente de la misma edad, se observó que para un grupo pequeño era mucho más difícil realizar estas actividades y obtenían puntajes de CI mucho “más bajos”. Había un grupo más grande al que le iba más o menos parecido y tenían un puntaje CI “promedio”, mientras que para otro grupo, también pequeño, era muy fácil hacer estas actividades, a esos se les asignaban los puntajes de CI “más altos”.

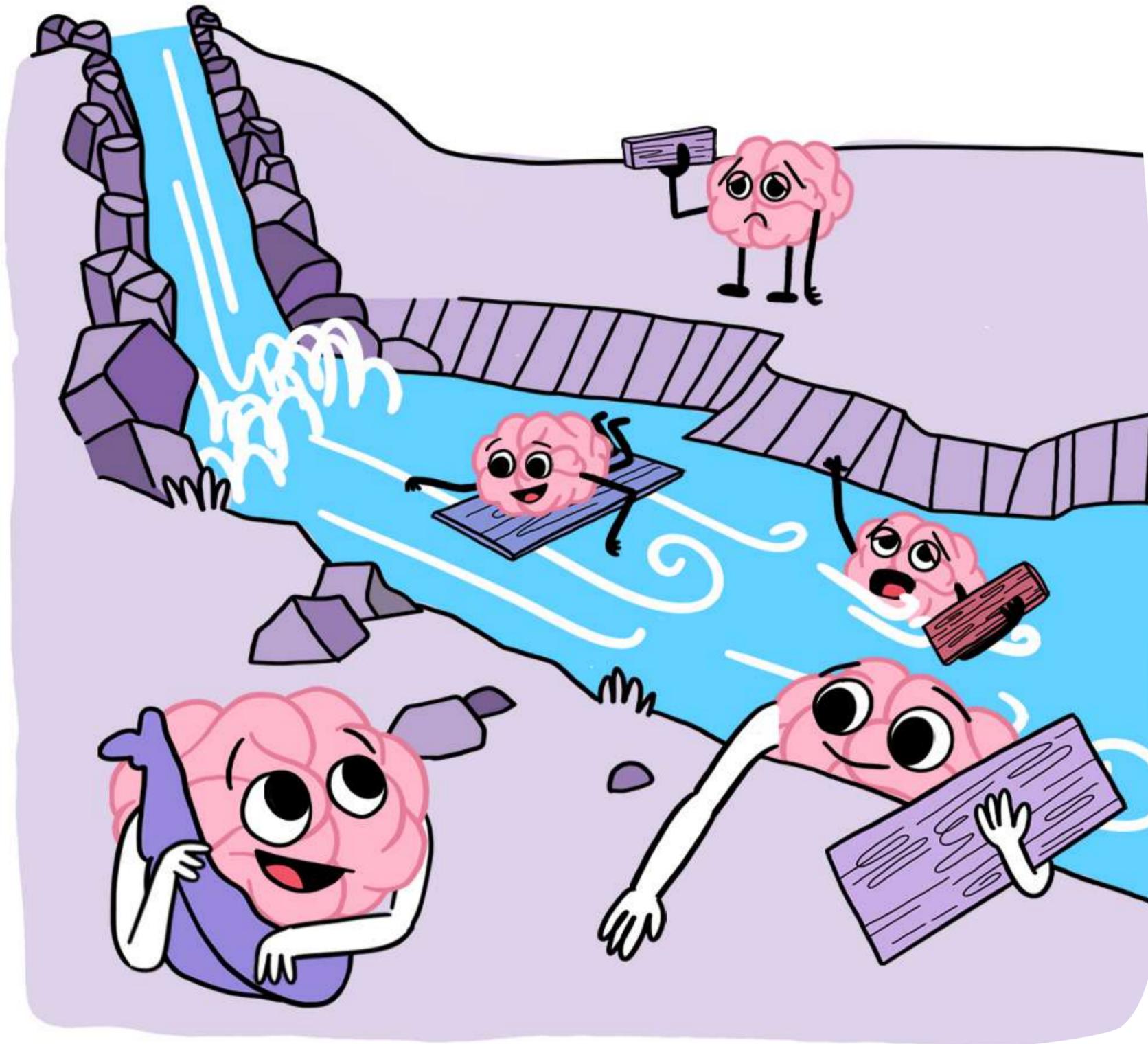


En esta época, si el coeficiente intelectual de la persona estaba muy por debajo del promedio, se decía que tenía “deficiencia mental”. Esta característica interna de la persona se consideraba suficiente para explicar sus dificultades de adaptación en la vida cotidiana. El esfuerzo en esa época se concentró en mejorar la calidad de las pruebas, porque se pensaba que se podía evaluar con más precisión el funcionamiento cognitivo que la habilidad para adaptarse socialmente al contexto.

En 1952 se definió que para diagnosticar “deficiencia mental” se debía cumplir con dos criterios: que la persona tuviera dificultades importantes para desenvolverse en las actividades cotidianas y un coeficiente intelectual (o puntaje CI) muy por debajo del promedio. El coeficiente intelectual era el que determinaba el nivel de gravedad de la DI; mientras más bajo era el puntaje, se presentaba una mayor gravedad.

Tratemos de poner en una imagen lo que en esa época se entendía por “deficiencia mental”. Imagina que participar en la sociedad es como cruzar un río. Cada persona cuenta con diferentes materiales para esto, incluyendo sus recursos cognitivos y lo que aprende durante la vida. Antiguamente, a las personas con discapacidad intelectual se les exigía cruzar el río de la misma manera que la mayoría, sin apoyo alguno, lo que hacía demasiado difícil cruzarlo. Al no ofrecerles los apoyos necesarios, se los aislaba de participar en la sociedad. De ahí viene la idea de deficiencia, según la cual a las personas con DI “les faltaba algo” para participar en la sociedad.



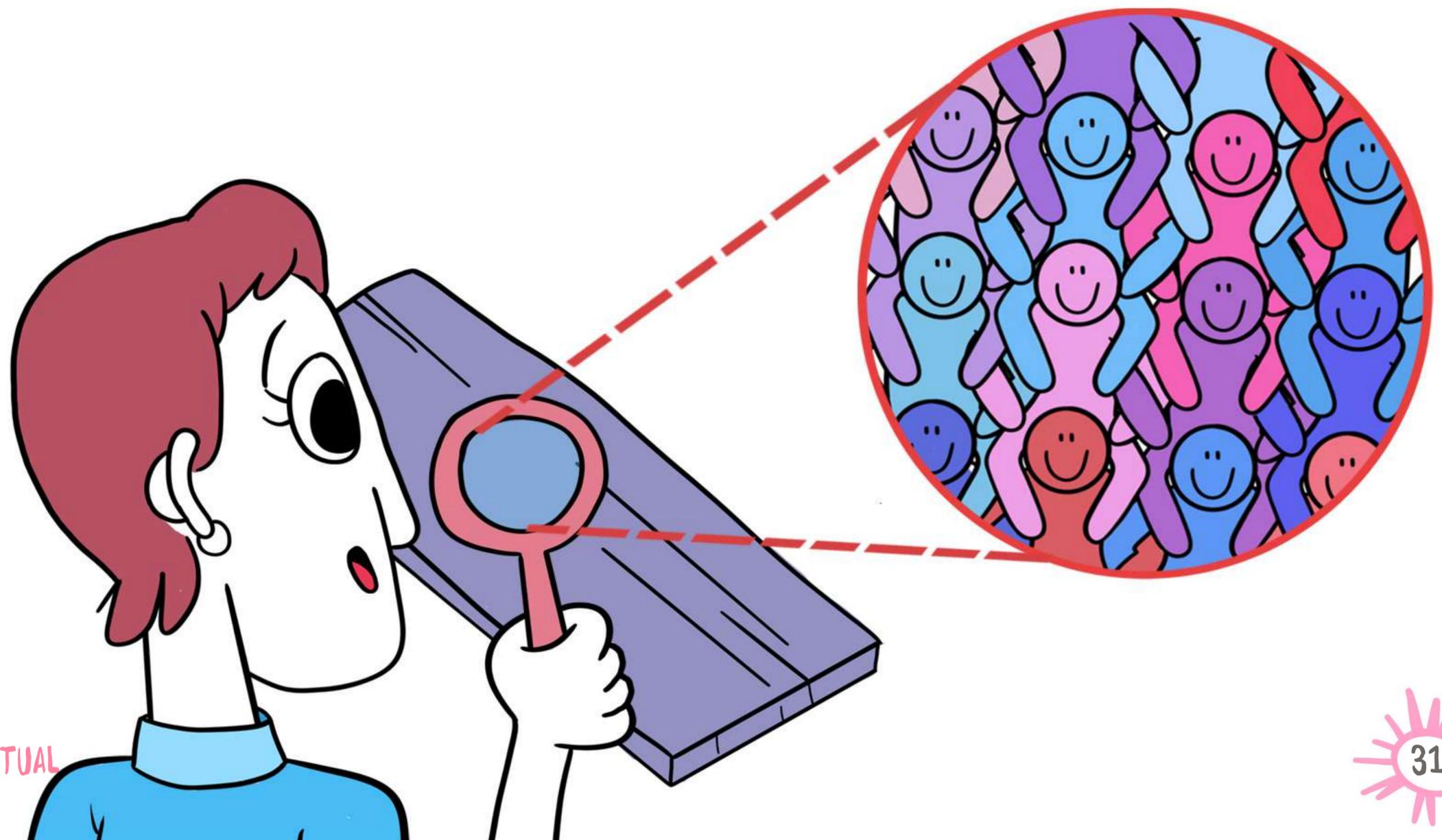


Pero ya desde 1919 habían comenzado a surgir asociaciones civiles para defender los derechos de las personas con “deficiencia mental”, incluyendo los derechos a la educación, la salud, la inclusión en políticas públicas y, especialmente, un trato digno. Comprender esta condición ya no era solo tarea de los especialistas de la salud sino que de las familias, educadores y mucha gente que fue presionando por investigación y cambios.

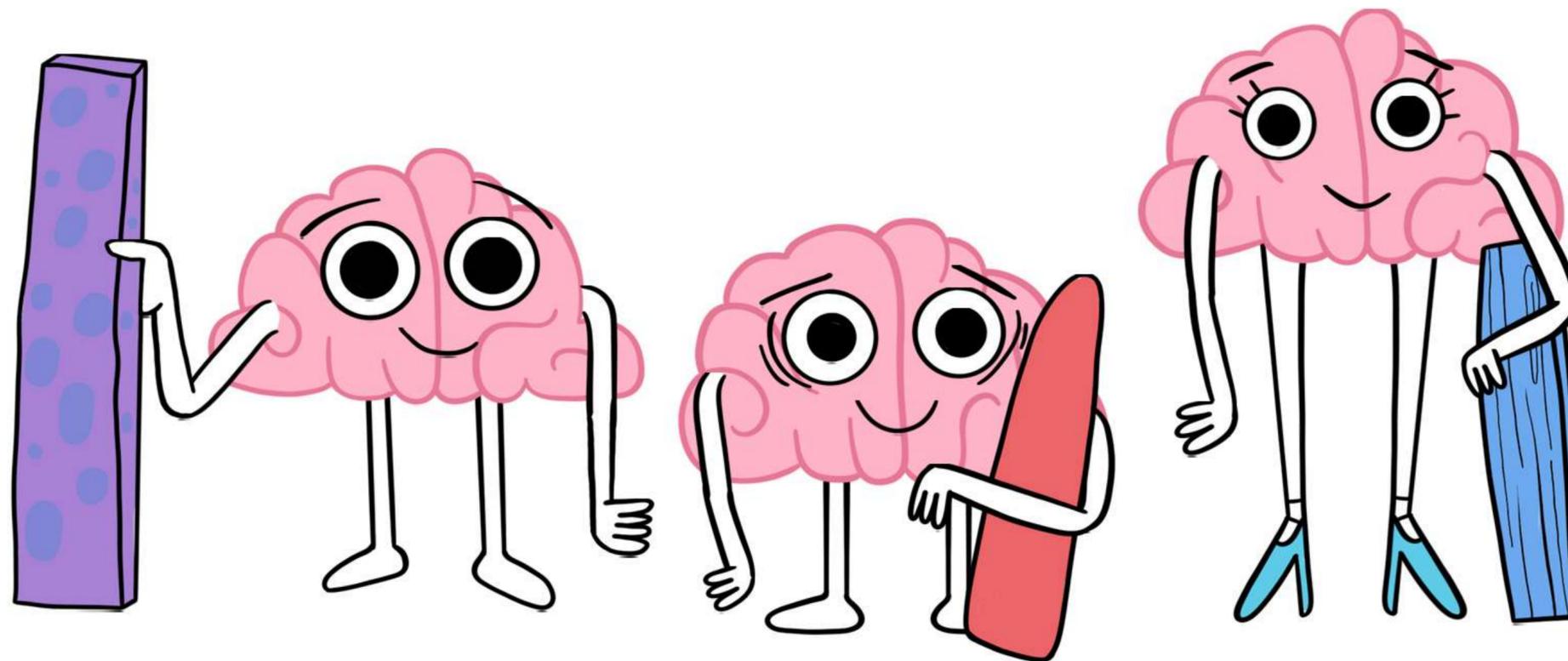
En el año 1959 los especialistas del mundo llegaron al consenso de que hablar de “deficiencia” no era lo mejor para definir un diagnóstico, puesto que tenía una fuerte connotación negativa. Cambiaron el nombre del diagnóstico a “retardo mental”, porque querían que se comprendiera que el desarrollo cerebral iba más lento. El funcionamiento intelectual, medido con las pruebas de inteligencia (que a esas alturas habían mejorado su precisión), seguía siendo el criterio para diagnosticar esta condición.

Recién en 1980 los especialistas del mundo hicieron un cambio mayor. Definieron que el “retardo mental” se definía por tres aspectos centrales:

1. La persona debía presentar dificultades importantes en el funcionamiento intelectual, lo que tenía que demostrarse con los resultados que obtenía en las pruebas de inteligencia. Los puntajes más bajos indicaban mayor gravedad o severidad.
2. Debía comprobarse que la persona tuviese dificultades en lo que se llama la “conducta o funcionamiento adaptativo”, es decir, las habilidades que se necesitan para desenvolverse en la vida cotidiana.
3. Había que estar seguros que estas dificultades surgían durante la infancia, para distinguirlo de otras condiciones de la vida adulta.

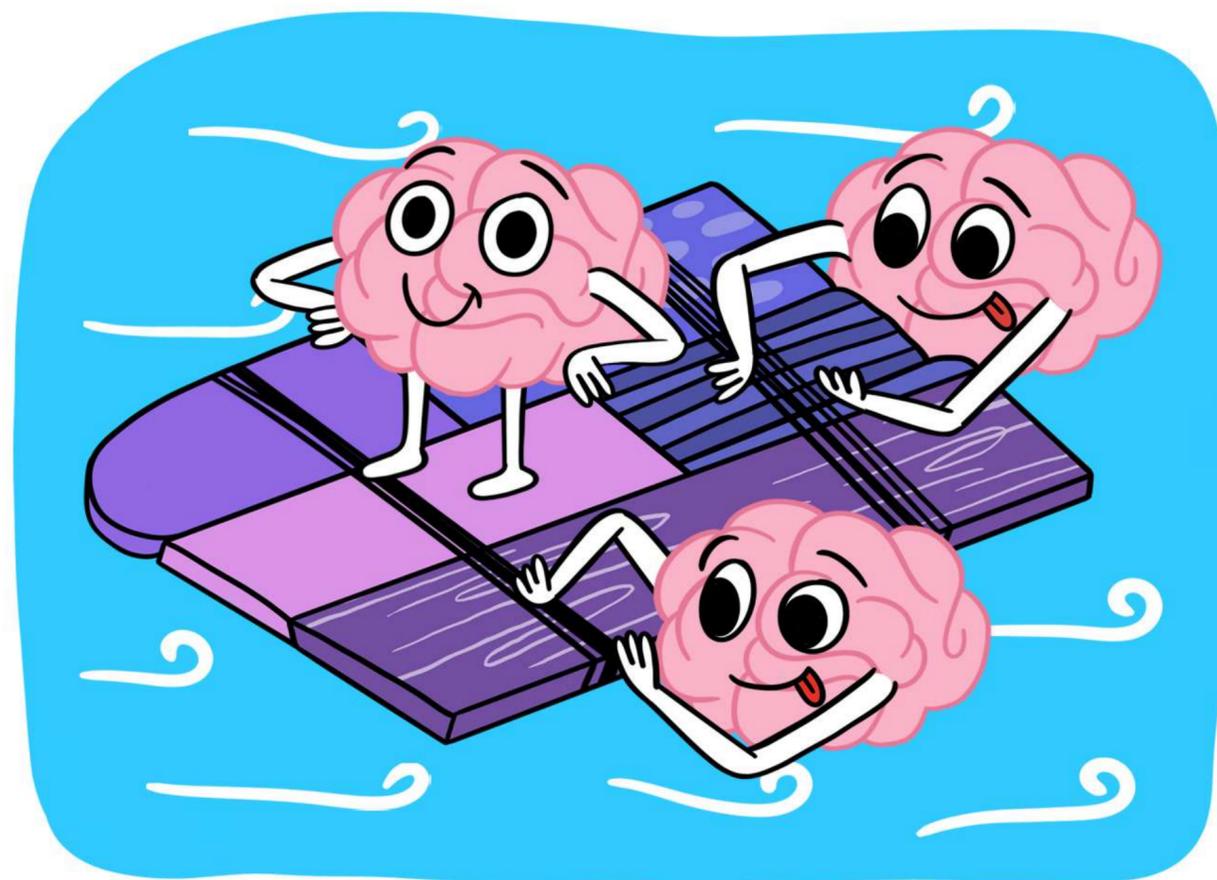


Si volvemos a nuestro ejemplo de cruzar el río, bajo el concepto del "retardo mental" se entendía que los materiales cognitivos que las personas necesitaban para cruzar el río se alcanzaban tardíamente en comparación a pares de la misma edad. Pero además del funcionamiento intelectual, se comenzó a dar importancia a las habilidades de adaptación al contexto, como, por ejemplo, bañarse o comer solo, leer y escribir, saber sacar cuentas, tomar una micro, hacerse amigos, etc. Aunque se amplió la mirada de los recursos para cruzar el río, hacia recursos funcionales, la DI seguía siendo un problema que dependía, principalmente, de la persona.



En 2006 se aprueba la Convención sobre derechos de Personas con Discapacidad y a nivel político ya se reconoce el concepto “persona con discapacidad intelectual”. El año 2010 los especialistas del mundo acuerdan modificar el nombre de “retardo mental” a Discapacidad Intelectual, para reflejar grandes cambios en la manera de comprenderla. Como no ha pasado tanto tiempo, aún hay gente que se confunde y dice retardo o retraso mental. Este cambio surgió, por una parte, porque el concepto de “retardo” se empezó a utilizar como insulto y de forma peyorativa. Las asociaciones civiles de defensa de los derechos de las personas con Discapacidad Intelectual iniciaron un movimiento social orientado a restituir la dignidad de las personas con ese diagnóstico y quisieron comenzar con el cambio de nombre. Este cambio cruza las barreras de lo que se entiende como médico, clínico y científico; es un cambio que refleja un proceso social y cultural para lograr una sociedad más inclusiva y respetuosa de la diversidad.

El concepto de “retardo mental” consideraba que “el problema” estaba en la persona y este problema limitaba su funcionamiento humano global, sin considerar que cambios en el entorno podrían ayudar a mejorar el funcionamiento de personas con DI. En cambio, el concepto de Discapacidad Intelectual considera que hay un “desajuste” o “distancia” entre lo que la persona puede hacer y lo que se le pide que haga en su entorno. Y ese “desajuste” o “distancia” es lo que se considera como Discapacidad Intelectual, por lo que es un estado de funcionamiento. Al entender la DI de esta forma, se reconoce que es dinámica; es un estado que se modifica cuando hay apoyos adecuados.



Que la DI se considere como algo dinámico favorece una perspectiva de intervención que ayuda a aumentar la participación de las personas diagnosticadas con esta condición en la sociedad. Esto ha permitido que, por ejemplo, poco a poco, algunas salas de clase regulares abran sus puertas a estudiantes con trayectorias atípicas de desarrollo, o que adultos puedan incluirse en la sociedad en el ámbito laboral o facilitar el acceso a la información de las personas con DI para, así, tomar en cuenta sus perspectivas e invitarlos a ser ciudadanos que participen activamente.

¿CÓMO ENTENDEMOS HOY LA DI?

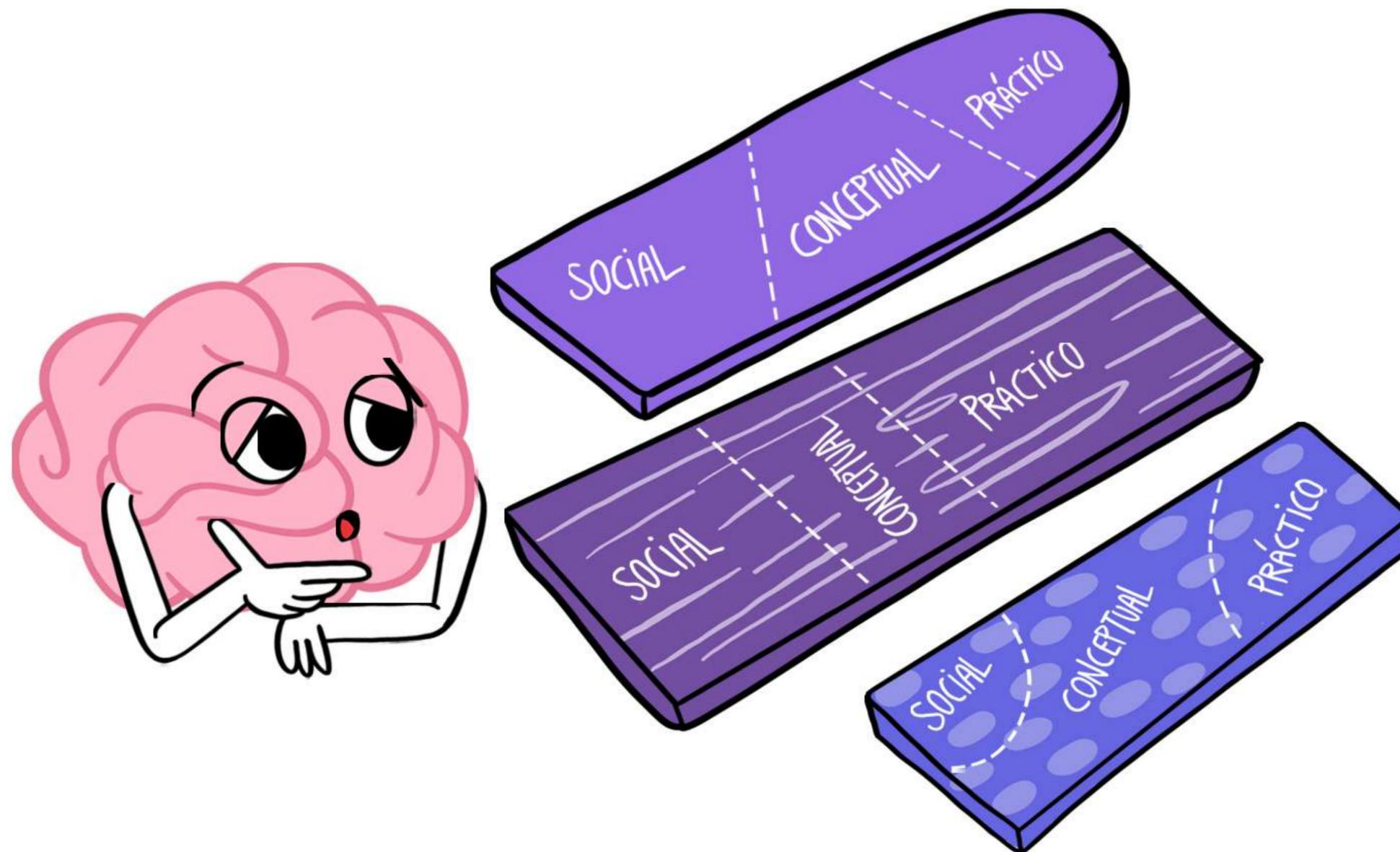
La DI actualmente se entiende como una condición del neurodesarrollo que puede reconocerse por tres características esenciales:

La primera es que el **funcionamiento intelectual** de la persona se aleja de manera importante de lo esperado para su edad. ¿Pero, cómo se determina eso? En general, cuando se sospecha que una persona tiene DI se realiza una evaluación detallada que incluye la aplicación de una prueba de funcionamiento intelectual. No se trata de un test médico, como un examen, sino que, junto a un psicólogo/a, se realizan una serie de actividades con distintos niveles de dificultad. Estas actividades evalúan los distintos componentes de la inteligencia. En Chile, tenemos una prueba llamada Escala Wechsler de Inteligencia para niños, quinta edición (WISC-V) que es la misma que se usa en todo el mundo para evaluar la DI, pero que fue adaptada para las características de los niños, niñas y adolescentes chilenos. Esta prueba se hizo evaluando a una gran cantidad de niños, niñas y adolescentes de todo Chile para poder conocer el rendimiento en las distintas edades. Eso quiere decir que, si ahora, un niño o niña en Chile es evaluado, podemos saber dónde se ubica su rendimiento al compararlo con niños y niñas de nuestro país. Esta prueba provee resultados en diferentes áreas, que ayudan a entender mejor las habilidades cognitivas de cada niño y niña. Existen otras pruebas que pueden usarse para evaluar niños y niñas que no se comunican con palabras o que tienen mayores dificultades motoras.

La segunda característica es que el **funcionamiento adaptativo** de la persona también se aleja de lo que logran hacer de manera independiente la mayoría de las personas de su edad. El funcionamiento adaptativo, también llamado conducta adaptativa, son las cosas que vamos aprendiendo a hacer durante nuestra vida y que nos ayudan a ser más independientes y participar activamente en la sociedad. Hay tres grandes dominios o áreas en el funcionamiento adaptativo: conceptual, social y práctico.

- El dominio conceptual incluye todas las habilidades que nos ayudan a aprender y comprender mejor el mundo. Por ejemplo, leer y escribir, aprender en el colegio y sacar cuentas. También saber distinguir las nociones del tiempo, como los días, meses y años, las horas, entre otros, o entender cómo funciona el dinero. Por ejemplo, que un billete de \$10.000 vale más que uno de \$1.000.
- El dominio social incluye las conductas que nos permiten interactuar con los demás de una manera positiva para todos, como comprender y seguir las reglas sociales, regular nuestras emociones, hacer amigos, reconocer nuestros errores, captar si alguien trata de engañarnos, resolver problemas sociales, etc.
- El dominio práctico incluye todas esas pequeñas cosas que vamos aprendiendo poco a poco en la vida cotidiana para ser más independientes, como lavarnos los dientes, bañarnos, vestirnos, cuidar de nuestra ropa, comer sin ayuda, preparar alimentos, manejar nuestro dinero, organizar nuestro tiempo, trabajar, etc.,

Las conductas adaptativas esperadas dependen de la edad que tengamos. Por ejemplo, no esperamos que una niña de 3 años pueda prepararse el desayuno o ir al doctor de forma independiente, pero sí lo esperaríamos de alguien de 20 años. Pero también dependen de nuestro contexto, es decir, si un niño de 10 años vive en un país donde un bus lo pasa a buscar para ir al colegio, es esperable que llegue solo, pero no esperaríamos lo mismo de un niño de la misma edad que vive en un país donde se camina para ir a estudiar.



Finalmente, las dos características anteriores deben surgir **durante el desarrollo**, eso quiere decir, durante la infancia o la adolescencia. Como tú sabes, hay personas adultas que pierden capacidades, por ejemplo, después de sufrir una hemorragia cerebral o cuando tienen Alzheimer, pero cuando la persona tiene un desarrollo típico y, luego, durante la vida adulta pierde capacidades, no se trata de una Discapacidad Intelectual, sino que de otro diagnóstico.

Lo más importante de la concepción actual de la DI, es que la severidad de esta ya no se define por el puntaje exacto en la prueba de funcionamiento intelectual o el CI. Esto sí ocurría en la época del “retardo mental”, en la que el número del CI era lo más importante y nos ocultaba la visión de la persona completa. Ahora son estos tres requisitos importantes para el diagnóstico de DI: dificultades importantes comprobadas en el **funcionamiento intelectual**, en al menos un área del **funcionamiento adaptativo**, y que, además, se compruebe que estas dificultades hayan surgido **durante el desarrollo**.

Otro aspecto importante que debe evaluarse es el nivel de severidad de la DI. Para evaluar esto es importante observar las conductas adaptativas de la persona y los apoyos que requiere. Estos apoyos pueden ser desde requerir ayuda en ciertos contextos específicos, a apoyos constantes para todas las actividades de la vida diaria. El nivel de severidad de la DI variará entre “leve”, “moderada”, “severa” y “profunda” y tendrá por finalidad comunicar el nivel de apoyo que la persona requiere. De esta manera, reconocemos que una persona necesita apoyos ajustados a sus requerimientos, pero al mismo tiempo que, si se los otorgamos de manera estable, podemos reducir la distancia entre lo que puede hacer por sí mismo y lo que el entorno le pide, favoreciendo su funcionamiento.

Es importante considerar que las personas con DI pueden tener dificultades de movimiento, comunicación o condiciones médicas que requieren mayores apoyos. Cuando es así, se determinarán las necesidades de apoyo globales de la persona y no solo las que puedan ser causadas por su funcionamiento cognitivo. Identificar el perfil de necesidades de apoyo de la persona con DI, utilizando distintas fuentes de información y considerando los distintos contextos en los que participa permitirá planificar de manera precisa y establecer las prioridades en la intervención. Estos apoyos van a fomentar la independencia y autonomía en la persona, lo que puede tener un efecto positivo en su salud mental y la de su grupo familiar.

Realizar la evaluación del funcionamiento intelectual sigue siendo fundamental, porque ayuda a comprender las fortalezas y dificultades cognitivas de la persona y, por ejemplo, a programar mejor los apoyos en el colegio o en el trabajo. Actualmente se sabe que evaluar en detalle la conducta adaptativa nos ayuda a comprender mucho mejor el nivel de desafíos de la persona en su vida cotidiana.

Puede que te preguntes ¿y qué pasa si hay dificultades importantes en la conducta adaptativa, pero le va bien en la prueba de inteligencia? En ese caso, es muy probable que la persona no tenga DI. Hay muchas circunstancias que pueden afectar el desarrollo de nuestras habilidades adaptativas, sin afectar nuestro funcionamiento intelectual. Por ejemplo, una persona con un trastorno motor puede tener muchas necesidades de apoyo en las habilidades prácticas, sin tener dificultades en sus capacidades intelectuales. De hecho, evaluar las habilidades o conducta adaptativa es importante en muchas condiciones, no solo en la discapacidad intelectual, porque nos da información práctica para programar apoyos.

¿QUÉ ES LO QUE SABEMOS HOY DE LA DI?

Durante las últimas décadas se ha avanzado en la comprensión de la DI, pero aún tenemos muchas preguntas por responder. Aquí te compartimos algunas de las respuestas que las investigaciones nos han entregado:

1. Es un poco más frecuente en niños que en niñas y se observa en todas las culturas: La DI se presenta en un 1% de la población y es un poco más frecuente en hombres que en mujeres, sin que la diferencia sea tan marcada. El 85% de las personas con DI presentan una severidad leve. En todas las razas, culturas y niveles socioeconómicos hay personas con DI. Sin embargo, la prevalencia en los países de menores ingresos tiende a ser mayor, dado que el menor acceso a la salud, a la cobertura de las necesidades básicas y a oportunidades de educación especializada, pueden ser factores de riesgo para la DI.

2. Hay un neurodesarrollo atípico pero las causas son diversas: Actualmente, sabemos que en la DI hay un neurodesarrollo atípico, es decir, que el cerebro de las personas con DI va desarrollándose de manera diferente a lo largo de la vida. Sin embargo, las causas que explican cada caso son variadas y pueden interactuar entre sí. En muchos casos, especialmente en la DI leve, las causas son desconocidas. Entre las causas conocidas están los factores prenatales (antes del nacimiento), por ejemplo, la presencia de una condición genética, como el Síndrome de Down o de problemas médicos durante el embarazo; las dificultades durante el parto, el menor peso al nacer, prematurez o algún problema que afecte la circulación de oxígeno al cerebro. Pero incluso en niños y niñas que han comenzado su desarrollo de manera típica, alguna situación como un golpe grave en la cabeza durante un accidente, un tumor o una enfermedad infecciosa pueden afectar el desarrollo cerebral y contribuir a una DI. Es importante que recordemos, sin embargo, que estas son posibles causas o factores de riesgo, pero no quiere decir que siempre se presente la DI al ocurrir tales eventos. Por ejemplo, ciertos síndromes genéticos se asocian a una mayor probabilidad de DI, pero no quiere decir que todos los niños y niñas que tienen el síndrome tengan DI. Los factores protectores también ayudan a comprender el funcionamiento actual de la persona. Por ejemplo, los cuidados adecuados, la estimulación temprana y el apoyo a los padres, madres y cuidadores puede contribuir a un mejor desarrollo en los niños y las niñas que presentan las condiciones que hemos descrito.



3. La DI puede acompañarse de otras condiciones:

Las personas con DI pueden presentar también otros trastornos del neurodesarrollo. El TDAH o déficit atencional es cuatro veces más frecuente en personas con DI que en la población general. El TEA o Trastorno del Espectro Autista, también es una condición frecuente en personas con DI. Las dificultades de salud mental más frecuentes son los trastornos depresivos y de ansiedad, pero otras dificultades pueden ser más frecuentes en personas con DI que tienen, además, un síndrome genético, como las fobias y la ansiedad generalizada en el Síndrome de Williams. Respecto de la salud mental de las personas con DI, es importante considerar que para algunas de ellas puede ser difícil expresar sus síntomas, por lo que la observación cuidadosa de comportamientos y reacciones es fundamental.

4. El retraso en el desarrollo es un indicador importante:

Es frecuente que en las personas con DI se observe un retraso en el logro de hitos del desarrollo, incluyendo retraso en el desarrollo motor (ej. sentarse, gatear o caminar), del lenguaje (aparición tardía o dificultades) y dificultades cognitivas asociadas a la resolución de problemas o la comprensión del efecto de sus acciones. En las personas que presentan una DI leve, las dificultades tempranas pueden ser sutiles y es en la etapa escolar que los problemas se hacen más evidentes, debido a las exigencias del aprendizaje formal que se van incrementando con la edad. En la DI podemos observar casos en que los hitos del desarrollo se adquieren de manera tardía, pero siguiendo el orden típico y también casos en los que se adquieren en un orden distinto al esperado con diferencias entre las distintas áreas, particularmente en algunas condiciones genéticas. Aunque el retraso en los hitos del desarrollo no implica necesariamente que se presente una DI, siempre es bueno consultar y estimular las áreas con más dificultades.

5. En la etapa pre-escolar se habla de Retraso Global del Desarrollo: Dada la importancia de entregar apoyos de manera temprana, si se detectan dificultades importantes en niños y niñas menores de 5 años que no van cumpliendo con los hitos del desarrollo en distintas áreas del funcionamiento intelectual, un especialista podrá establecer el diagnóstico de Retraso Global del Desarrollo. Este diagnóstico permitirá entregar apoyo de especialistas que puedan estimular el desarrollo de las áreas con más dificultades y apoyar a la familia en la comprensión de las necesidades del niño o niña. Cuando estos niños y niñas pasan a la etapa escolar, puede hacerse una evaluación nuevamente, ver sus avances y nuevas necesidades de apoyo. Algunos de ellos pueden ser diagnosticados con Discapacidad Intelectual, pero otros pueden haber superado las dificultades iniciales.

6. La importancia de las tecnologías de apoyo: Durante la última década ha aumentado el conocimiento acerca de tecnologías que pueden ser un apoyo para las personas con DI. Incluso, hay información disponible para que distintas tecnologías de apoyo puedan ser elaboradas por los usuarios, las familias o los profesionales que trabajan con las personas con discapacidad. Existe una amplia variedad de tecnologías de apoyo como utensilios de fácil agarre, tableros de comunicación, lectores de pantalla, pictogramas para facilitar la comprensión, conmutadores o switch adaptados para acceder al computador o celular, aplicaciones, entre otros. Estas tecnologías cumplen con el objetivo de incrementar la autonomía y participación social de las personas con DI, reduciendo la brecha entre lo que puede hacer sin ayuda y las demandas de su ambiente.

7. Interacción social entre pares: Es común que la mayor preocupación de los niños, niñas o adolescentes con DI sea llevarse bien con sus compañeros de curso y hacerse amigos. Para algunos niños y niñas con DI, puede ser más fácil relacionarse con pares de menor edad en los recreos o con niños y niñas más grandes que los cuiden. Estudios muestran que la interacción con pares muchas veces provoca ansiedad en las personas con DI. Es por esto que trabajar en el desarrollo de habilidades sociales en niños, niñas, adolescentes y adultos con DI puede ser una de las formas más potentes de intervención, ya que reduce las barreras iniciales y permite la participación, incluso en actividades en las que se tengan habilidades distintas a sus pares. La integración social no requiere necesariamente igualdad de habilidades.

¿POR QUÉ ES MEJOR ESTAR TODOS, TODOS JUNTITOS?

Como te hemos contado hasta ahora, hemos hecho grandes avances en la comprensión de la DI, pero todavía nos queda mucho camino por recorrer para lograr una sociedad realmente inclusiva. Durante estos minutos de lectura, probablemente aprendiste cosas que no conocías acerca de la DI y eso te da nuevas herramientas para colaborar en este proceso de cambio.

Recuerda que la DI no es visible a simple vista y puede que alguien requiera más apoyos de lo que notamos al principio. Cuanta más participación tengan las personas con DI en la sociedad, en las instituciones educativas, en las actividades sociales, en el trabajo, más vamos a aprender interactuar y hacer ajustes de manera espontánea para asegurar la participación de las personas con diversidad cognitiva. Si no has compartido tiempo con personas con DI puede que te sientas un poco incómodo al principio por el temor de no saber qué hacer, pero no dejes que esa primera sensación te quite la oportunidad de conocer personas interesantes, con una experiencia de vida de la que puedes aprender.

Una gran tarea que nos queda como sociedad es avanzar hacia el respeto al derecho de opinión y toma de decisiones de las personas con DI. Muchas personas con DI describen que simplemente no se les pregunta su opinión o no se les da la oportunidad de elección en interacciones cotidianas como elegir qué comer en un restaurante o pasar por un procedimiento médico. Algunos dicen sentirse “invisibles”, porque se le habla directamente al cuidador o cuidadora que los acompaña, sin tomar en cuenta su opinión como clientes o pacientes. En general, la información que se entrega al público no está adaptada para las personas con DI.

Actualmente hay muchas iniciativas que apuntan hacia este camino, como la Lectura Fácil, que es la adaptación y validación de documentos, material informativo y otros textos usando un lenguaje que sea comprensible para el máximo de personas. Todos tenemos derecho al acceso a la información y las personas con DI también. Por ejemplo, hay muchas decisiones importantes que las personas con DI podrían tomar por sí mismas si hacemos la información accesible. Esta es la importancia de usar formas novedosas para explicar una misma idea, adaptar la información o utilizar apoyo de imágenes que permitan que el mensaje se comprenda ¡Es como este libro! Facilitar el acceso a la información es algo que acorta la distancia entre el mundo científico y aquellos que no están especializados en neurodesarrollo.

Tal como es inadecuado usar palabras ofensivas para referirse a las personas con DI, tampoco te recomendamos usar apelativos condescendientes que idealicen ciertas características. Por ejemplo, muchas personas con DI se sienten incómodas si los tratas de “angelitos”, “niños eternos” o “seres sin maldad”, porque no representa la complejidad que tenemos todos los seres humanos, con defectos y virtudes. Un adolescente con DI puede querer vestirse y escuchar música juvenil, aunque en paralelo esté aprendiendo a leer o a sumar. Un adulto con DI va queriendo ser lo más independiente posible, aunque siga necesitando del apoyo de su familia para cosas básicas. Respetar esta necesidad contribuye a la salud mental, la autodeterminación y al bienestar de las personas con DI.

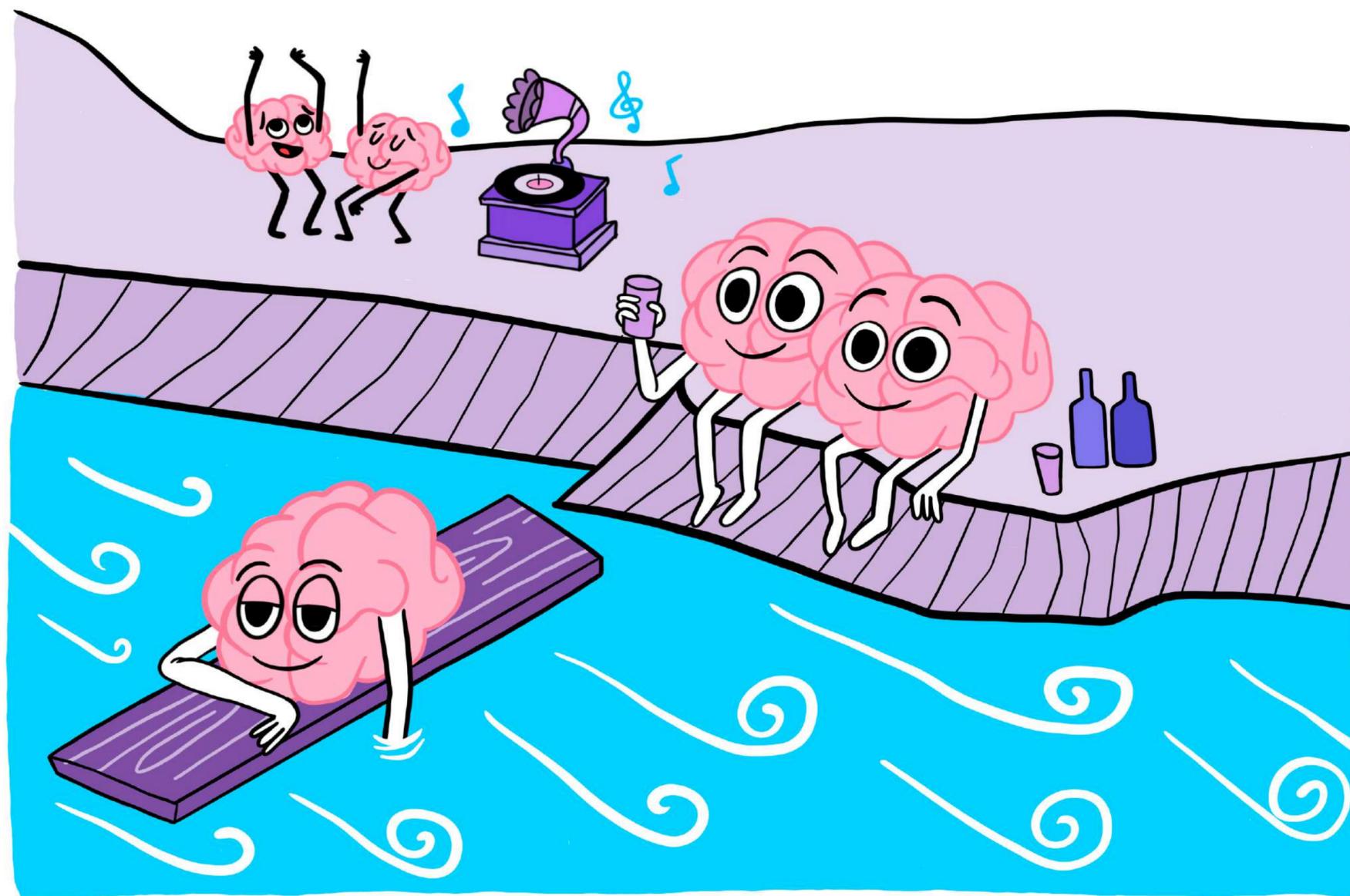
Dentro del contexto escolar también resulta relevante destacar la importancia para las personas con DI, de acuerdo a sus testimonios, de los vínculos sociales y afectivos con otros niños y niñas. La focalización en el desarrollo de la estimulación cognitiva en pos de un mejor ritmo de aprendizaje, muchas veces opaca la verdadera necesidad o demanda del estudiante que es formar parte de una comunidad escolar como un alumno más. Si miramos hacia atrás nuestra misma historia, lo que más disfrutamos de la época escolar es ese conocimiento con los compañeros, los juegos, la evolución del concepto de amistad y cómo cada uno crece de forma diferente.

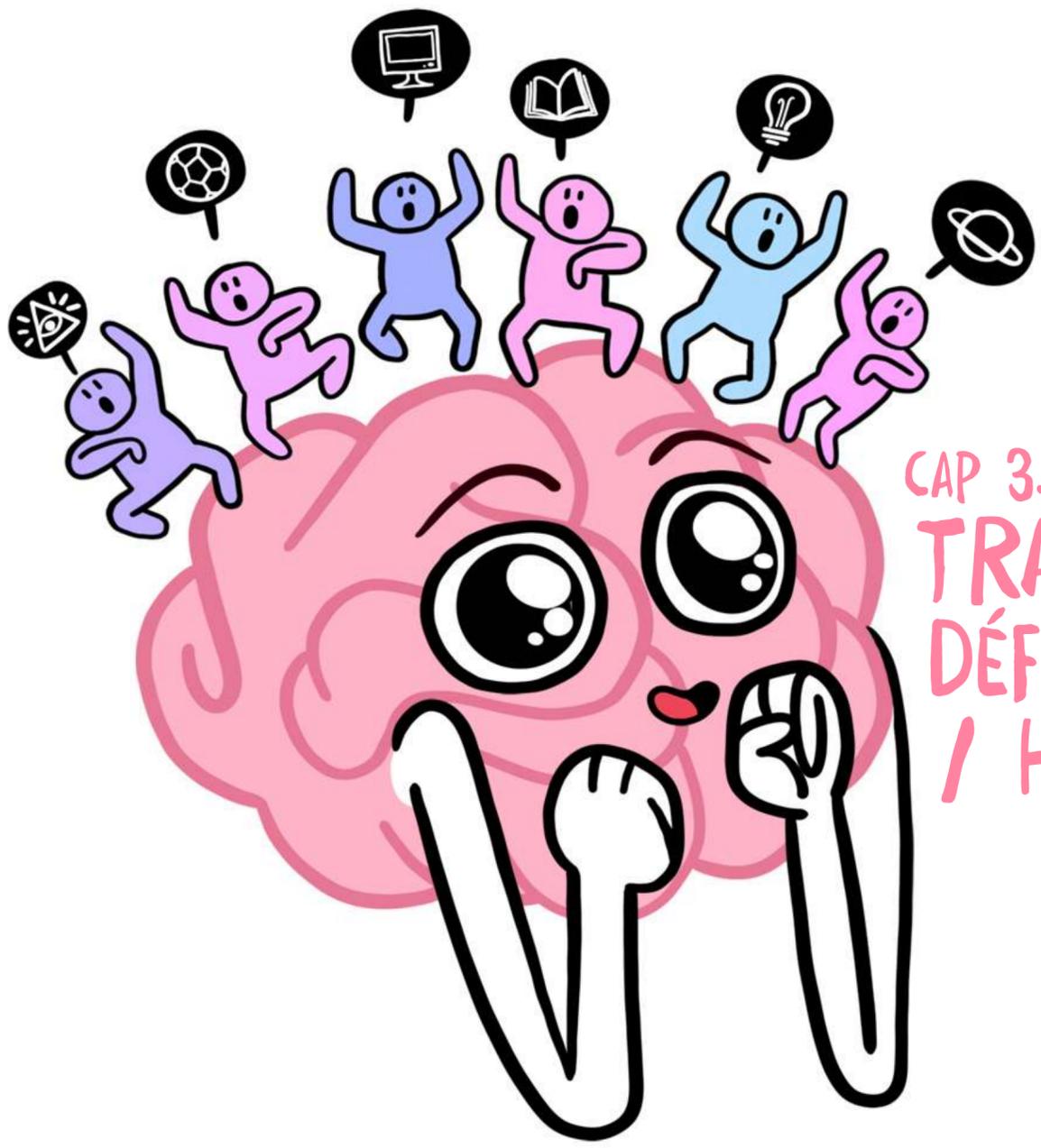
Por otro lado, los apoyos no son únicamente entregados por especialistas en el contexto de intervención ¡Todos podemos entregar apoyos! Cuando te tomas el tiempo para escuchar lo que te intentan comunicar, cuando muestras interés en explicar algo de una manera distinta y cuando facilitas la convivencia con personas neurodiversas ya estás acortando esa distancia.

Aprender a convivir en diversidad es uno de los mejores regalos que le podemos hacer a la próxima generación. La inclusión no solo beneficia a quienes se salen del molde de lo típico, también al resto. Convivir en diversidad potencia el desarrollo de habilidades como la empatía, la comprensión de las ideas y puntos de vista de los demás y la creatividad. Una sociedad inclusiva no es una sociedad que acepta o permite la entrada al que es distinto, es una sociedad que reconoce que está formada por personas diversas y que esa diversidad es una riqueza.

Si cerramos esta idea con el ejemplo del río, podemos preguntarnos ¿y por qué tenemos que exigir lo mismo a todos los niños y niñas, solo por tener la misma edad? ¿por qué todos tienen que cruzar el río en el mismo momento y de la misma forma? Creemos firmemente que los apoyos no tienen que ver con forzar las habilidades cognitivas que están en desarrollo, sino que el río, a veces, se cruza en momentos distintos, y eso no debería significar quedarse “atrás”, sobre todo considerando el impacto a nivel emocional que implica aquello.

Por eso mismo, este capítulo es una invitación a participar en conjunto en la construcción de una sociedad inclusiva, que permita avanzar aún más en la participación de las personas con DI.





CAP 3.
TRASTORNO POR
DÉFICIT ATENCIONAL
/ HIPERACTIVIDAD

¿QUÉ ES EL TRASTORNO POR DÉFICIT ATENCIONAL / HIPERACTIVIDAD?

Uno de los trastornos del neurodesarrollo más conocidos es el llamado Déficit Atencional. Se habla de esta condición en los colegios, en los centros de salud, en la televisión e incluso en reuniones familiares. Formalmente, su nombre es Trastorno por Déficit de Atención/ Hiperactividad y su sigla es TDAH. Puede que conozcas a alguien que tenga el diagnóstico o incluso puede que alguna vez te hayas preguntado si tú u otra persona podría tenerlo.

En general, cuando la gente piensa en el TDAH, lo asocia a personas que “están en la luna”, soñadoras o que pierden fácil el hilo de lo que están haciendo. Pero, al mismo tiempo, la gente tiende a asociarlo a personas que se mueven demasiado, que tienen energía de sobra o que actúan sin reflexionar ¿Pero será eso TDAH?

Hay muchos niños y niñas a los que a veces les cuesta poner atención o son inquietos e impulsivos, sobre todo cuando son pequeños. También a muchas personas, incluso adultas, les cuesta concentrarse cuando deben hacer ciertas tareas o actividades. A todos nos ha pasado que perdemos la concentración cuando algo se pone aburrido, cuando estamos haciendo muchas cosas a la vez o cuando estamos cansados o con sueño. Entonces, ¿será que todos tenemos un poco de TDAH?

Mucha gente se ha hecho esa pregunta y muchos creen que el TDAH es sólo una palabra rara para etiquetar a niños y niñas que no se adaptan a las exigencias del colegio y que, en realidad no existe, porque es algo que le pasa a todo el mundo y que no es necesario tratar. Por esta confusión, muchas personas con TDAH y sus familias no se sienten comprendidos ni apoyados frente a los desafíos que enfrentan en el día a día.

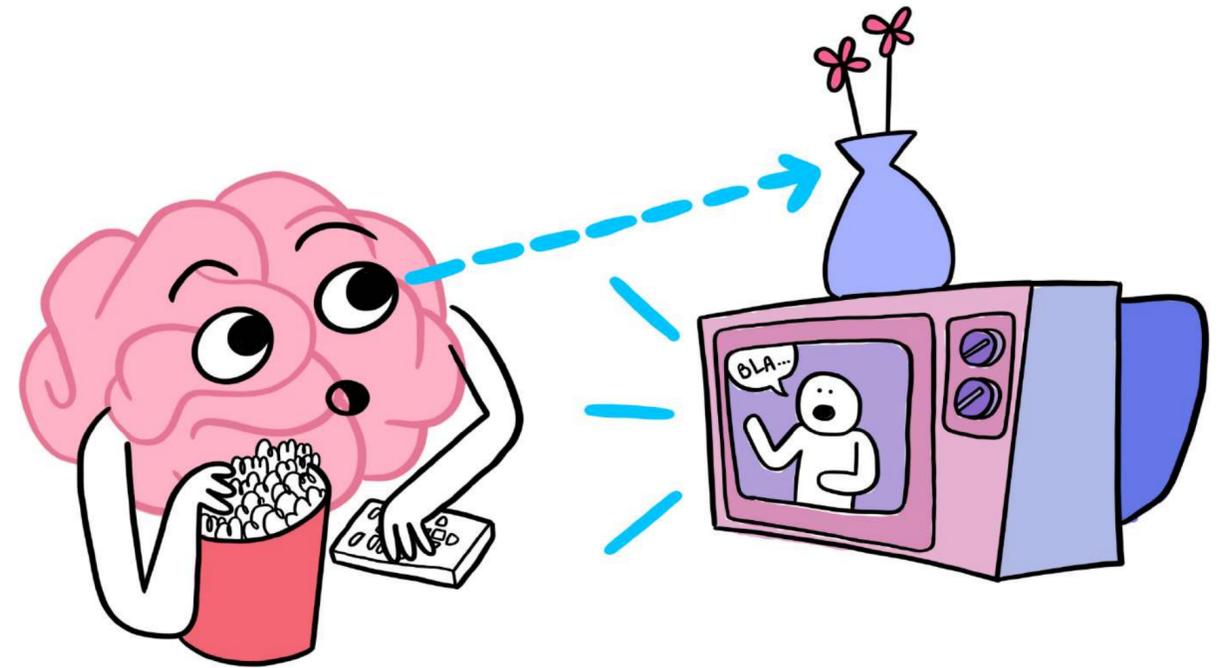
En este capítulo aprenderás que el TDAH es una condición que existe realmente y que muchas personas necesitan apoyo, comprensión y adaptaciones en su entorno. Las dificultades que presentan para controlar su atención, pensamientos y acciones son mucho más intensas que las que viven las personas sin TDAH. Por eso, los y las especialistas que evalúan esta condición deben saber distinguir bien entre las dificultades que son típicas de la edad, y que en general no causan mayores problemas, de aquellas que se distancian de lo esperado, al punto de afectar la calidad de vida. Los y las especialistas también deben asegurar si existen otras razones que están causando esas dificultades.

Para conocer más acerca del TDAH, exploraremos su historia, los factores que influyen en su aparición, cómo influye el TDAH en la vida cotidiana de un niño o niña y, finalmente, te mostraremos algunos apoyos que podemos entregar para que estas personas puedan participar más y mejor en la sociedad.

¿DESDE CUÁNDO SE CONOCE EL TDAH?

Durante las últimas décadas y, especialmente, durante los últimos años, es cada vez más común que conozcamos a personas diagnosticadas con TDAH. Quizás el hijo de una amiga, un compañero de curso o alguno de los niños y niñas de nuestra familia. Incluso podemos escuchar a un actor o actriz de cine, deportistas o artistas hablando de su diagnóstico y cómo lo ha enfrentado. Pero no siempre fue así. Antes, se sabía muy poco sobre el TDAH y muchas personas adultas y mayores pueden haber vivido las dificultades de esta condición sin haber sido diagnosticadas. Hoy en día, gracias a muchos investigadores, profesionales y familias, que han trabajado en conjunto, tenemos información más clara para entender mejor cómo apoyar a quienes lo viven. ¿Desde cuándo crees que se conoce el TDAH?

Aunque te parezca sorprendente, antes del 1800 algunos doctores ya habían descrito casos que se parecen a lo que hoy conocemos como TDAH, ¡antes de la independencia de Chile, ya se hablaba del tema! En 1930, los médicos Kramer y Pollnow, describían una condición llamada “enfermedad hiperquinética en la infancia”, que incluía a niños y niñas muy inquietos, a los que les costaba mucho estar sentados sin moverse. Desde ahí se empieza a hablar de “niños hiperquinéticos” ¿Te suena? Hasta el día de hoy muchas personas usan ese término cuando ven a un niño moverse mucho. Los investigadores en esa época pensaban que estos niños tenían demasiada energía y que se movían para liberarla. Pero también observaban que a esos niños les costaba terminar las tareas, mantener la atención en lo que estaban haciendo o responder a lo que se les estaba preguntando, ¿quizás porque se les “agotaba la pila”?

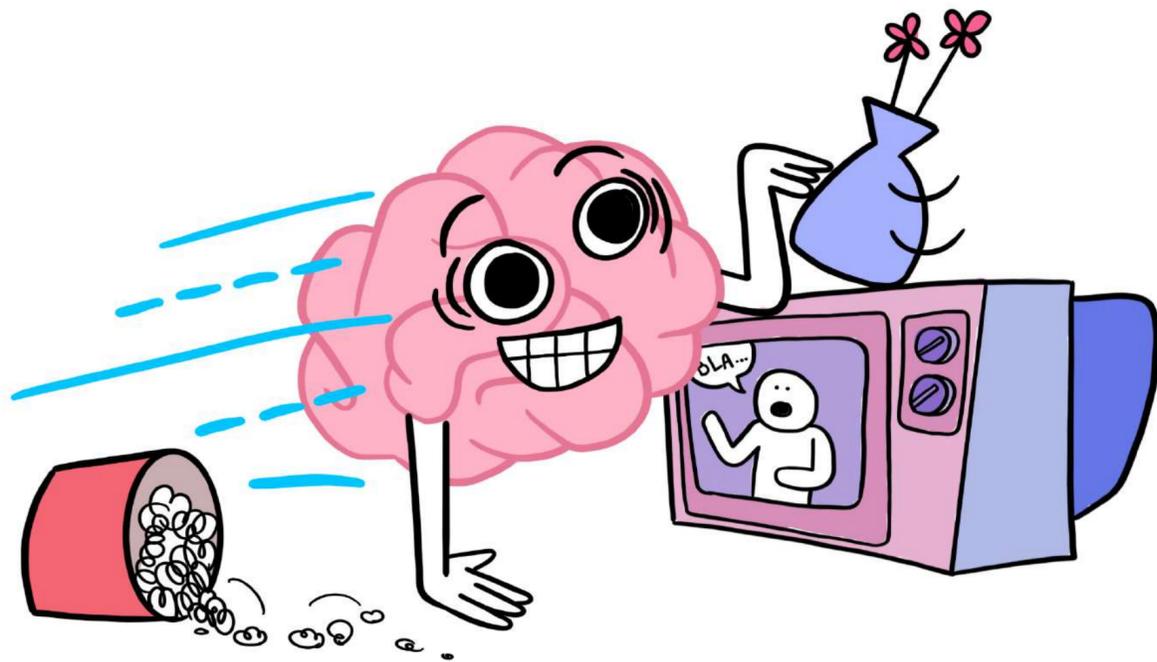


No fue hasta 1980 cuando los especialistas de todo el mundo decidieron que esto que veían en muchos niños, niñas y adultos era una condición que había que reconocer para entregar apoyos específicos y así ayudarlos a tener una mejor calidad de vida. En este consenso, surge el nombre de Trastorno por Déficit Atencional con y sin Hiperactividad. En ese momento, los estudios mostraban que lo más característico del trastorno eran las dificultades atencionales y que había que indicar si además había inquietud motora, lo que ocurría sólo en algunas personas con déficit Atencional.

¿CÓMO ENTENDEMOS HOY EL TDAH?

Los y las especialistas siguieron observando a las personas con este diagnóstico y cada cierto tiempo hacían cambios en su definición porque iban entendiendo más detalles del TDAH. El último acuerdo mundial se tomó el 2013 y desde ese año se habla de Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad. Lo más importante de este último acuerdo es que ya no se piensa que hay “tipos” de déficit atencional, sino que se considera que el TDAH es una sola entidad.

Todas las personas tenemos algún nivel de dificultad para controlar la atención y podemos ser más o menos inquietos o más o menos impulsivos. Esta nueva definición del TDAH se encargó de definir muy bien qué tan intensas y frecuentes tenían que ser las dificultades para que estas se convirtieran en un diagnóstico. Además, quedaron de lado los subtipos y hoy simplemente hablamos del **predominio** de ciertas dificultades (atención o hiperactividad e impulsividad).



III. TRASTORNO POR DÉFICIT ATENCIONAL / HIPERACTIVIDAD

Así, cuando las **dificultades atencionales** son predominantes pueden presentarse, entre otros:

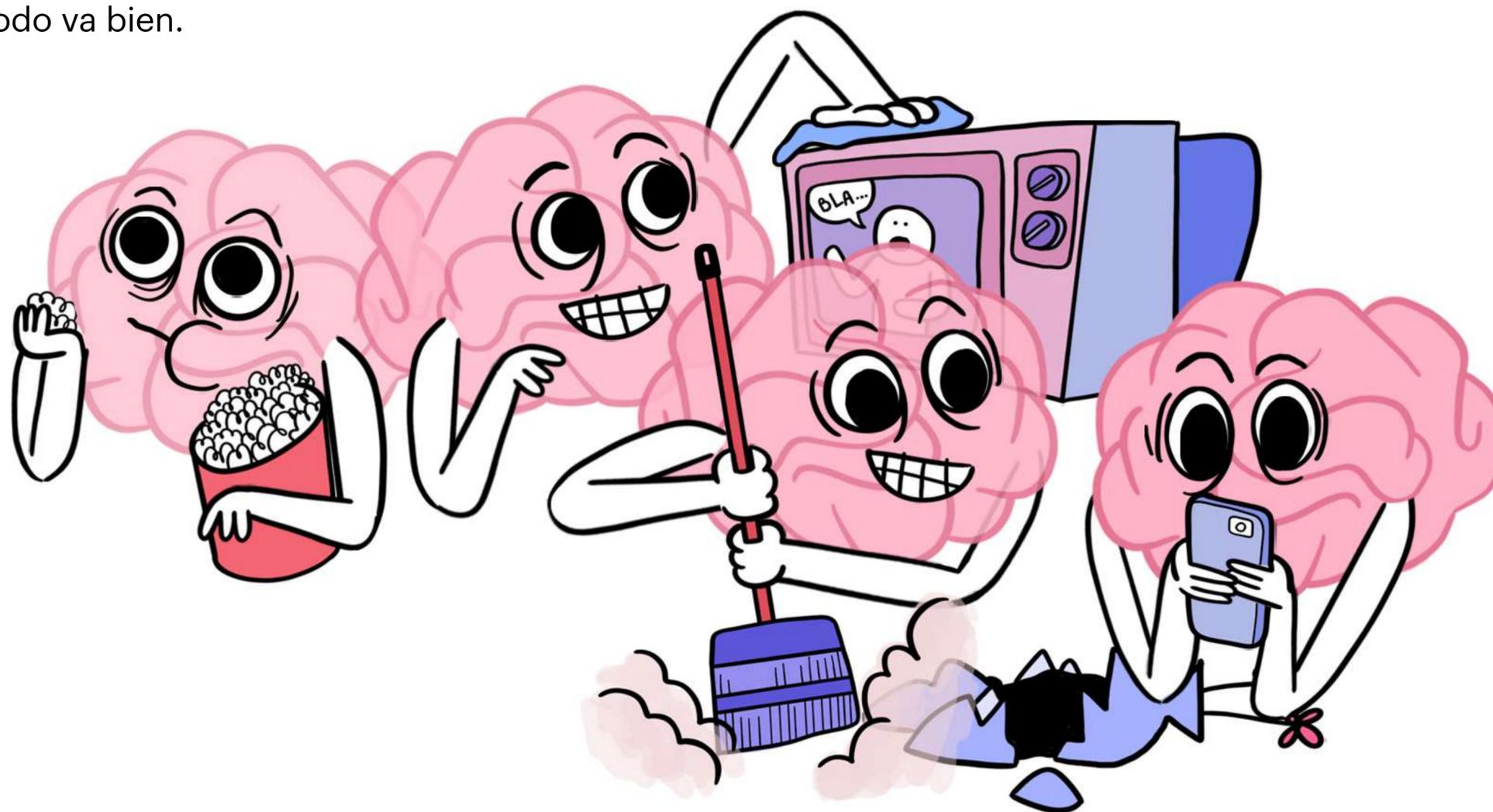
- Errores por despiste.
- Dificultad para “retener” mentalmente la información.
- Problemas para mantenerse en una tarea el tiempo suficiente para terminarla.
- Mayor tendencia a la distracción frente a ruidos o estímulos externos.
- Distracción ante los pensamientos que cruzan por su mente.

Cuando la **hiperactividad y la impulsividad** son predominantes, pueden presentarse, entre otros:

- Mayor movimiento cuando deberían estar tranquilos.
- Dificultad para mantenerse en el lugar el tiempo suficiente para hacer una actividad.
- Habla en exceso.
- Apariencia de tener una energía inagotable, pero difícil de dirigir.
- Dificultar para pensar antes de actuar.
- No respetan la toma de turnos.
- No son pacientes.
- Impulsividad, que significa no pensar en las consecuencias de sus actos.

Estas dificultades pueden ir cambiando en el tiempo, a medida que la persona va creciendo y las exigencias de su vida cotidiana varían. Es por eso que los síntomas del TDAH no se van a manifestar de la misma manera en un niño o niña, que está en primero básico, que en un o una joven, que comienza la universidad o su primer trabajo. Por eso, aunque veas que una persona con TDAH ha cambiado con la edad, está más tranquila o parece más atenta, puede que de todas formas esté luchando con desafíos nuevos. Hay muchas personas con TDAH que con el tiempo aprenden a usar estrategias y fortalecen otros ámbitos para equilibrar o compensar lo que se les hace difícil. Esos mecanismos de compensación pueden implicar mucho esfuerzo, aunque tú no los notes y parezca que todo va bien.

Es por estas razones, que uno de los cambios más importantes en la manera de comprender el TDAH es que ya no basta con observar a la persona y sus síntomas, hoy debemos mirar a la persona en su contexto. Esto permitirá entender el impacto de estas dificultades en los distintos espacios de su vida, pero también para reconocer los recursos con los que cuenta, para programar los apoyos y adaptaciones que mejor se ajusten a sus necesidades.



DE LA SOSPECHA AL DIAGNÓSTICO DEL TDAH: UNA MIRADA ESPECIALIZADA

Muchas familias sienten miedo de consultar cuando sospechan que un niño o niña podría tener TDAH, porque no quieren que sea etiquetado o se le discrimine por ser diferente. Incluso cuando los niños o niñas han recibido el diagnóstico, hay familias que dudan acerca de contarle en el colegio o a su entorno. Al mismo tiempo, las familias pueden sentir que si no consultan o si no hablan del diagnóstico de su hijo o hija pueden estar perdiendo una oportunidad de recibir los apoyos que necesita. Estas emociones y contradicciones son comprensibles y es bueno hablar de ello, para así obtener las respuestas a todas las inquietudes que surgen.

Consultar a un especialista puede darles herramientas para manejar las dificultades de su hijo o hija, incluso si luego de la evaluación se llegara a la conclusión de que hay otras causas que explican mejor sus síntomas. No todo lo que parece TDAH es TDAH y por eso hay que estar atentos a algunos detalles importantes:

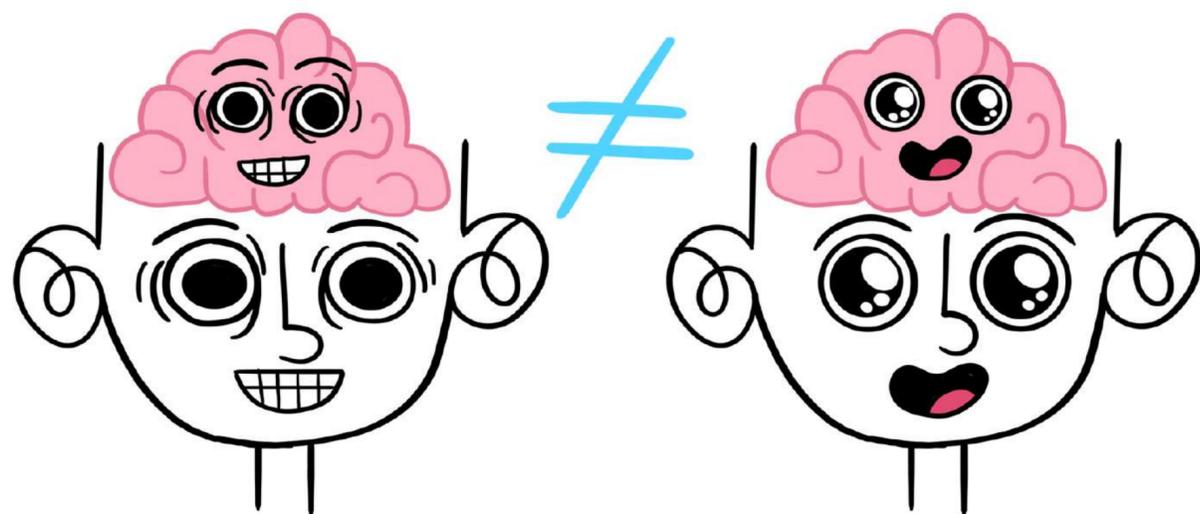
Como el TDAH es un trastorno del neurodesarrollo, un primer aspecto a observar es que las dificultades deben aparecer desde la infancia o el inicio de la adolescencia y no ser dificultades que aparecieron después de algún evento o cambio en la vida del niño o niña. **Esto ayuda a descartar que no existan otras explicaciones para las conductas que nos preocupan, como por ejemplo alguna dificultad emocional, situaciones estresantes, dificultades en el colegio, el hecho de vivir en un ambiente poco afectuoso o presentar algún otro trastorno, como depresión o ansiedad.**

Otro aspecto a revisar es si estas dificultades son típicas de la edad o no. Vamos a pensar en una trayectoria atípica, cuando las conductas asociadas a problemas atencionales o hiperactividad/impulsividad se presentan **de forma más frecuente y/o más intensa, que lo que observamos en otros niños de su edad.** Además, hay que indagar si estos síntomas están causando problemas en varios contextos de su vida cotidiana, como en la casa, en el colegio, al jugar en el parque, etc. Si pasara en un solo contexto, tendríamos que revisar si hay algo que esté pasando en ese espacio que esté afectando al niño o niña.

Pero además, a veces el TDAH se acompaña de otras condiciones. Como es una alteración del neurodesarrollo, puede presentarse en conjunto con otros trastornos del neurodesarrollo, como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) o la Discapacidad Intelectual (DI). También se puede encontrar junto a síndromes genéticos, como el Síndrome de Down o el Síndrome de Williams, entre otros.

Además, en las personas con TDAH es más frecuente observar ansiedad y síntomas depresivos y, en algunos casos, pueden presentar problemas conductuales importantes. Estos requieren ser tratados de manera complementaria al TDAH.

No existe un examen, una prueba de sangre o un test único que asegure que una persona tiene un TDAH. Es un especialista quien debe hacer su valoración, recolectando antecedentes sobre la salud, la forma en la que se presentan las dificultades, qué es lo que las aumenta o las disminuye y sobre todo, en qué está afectando el funcionamiento de la persona en su día a día. Así, va a ser "atípico", y vamos a tener sospechas de TDAH, cuando las dificultades interfieren con el funcionamiento diario del niño o niña en diferentes ámbitos y contextos, dependiendo de su etapa de desarrollo. No sospecharemos de TDAH si las dificultades no llegan a interferir en su funcionamiento y si son las que en general se observan en niños, niñas o adolescentes de su edad.

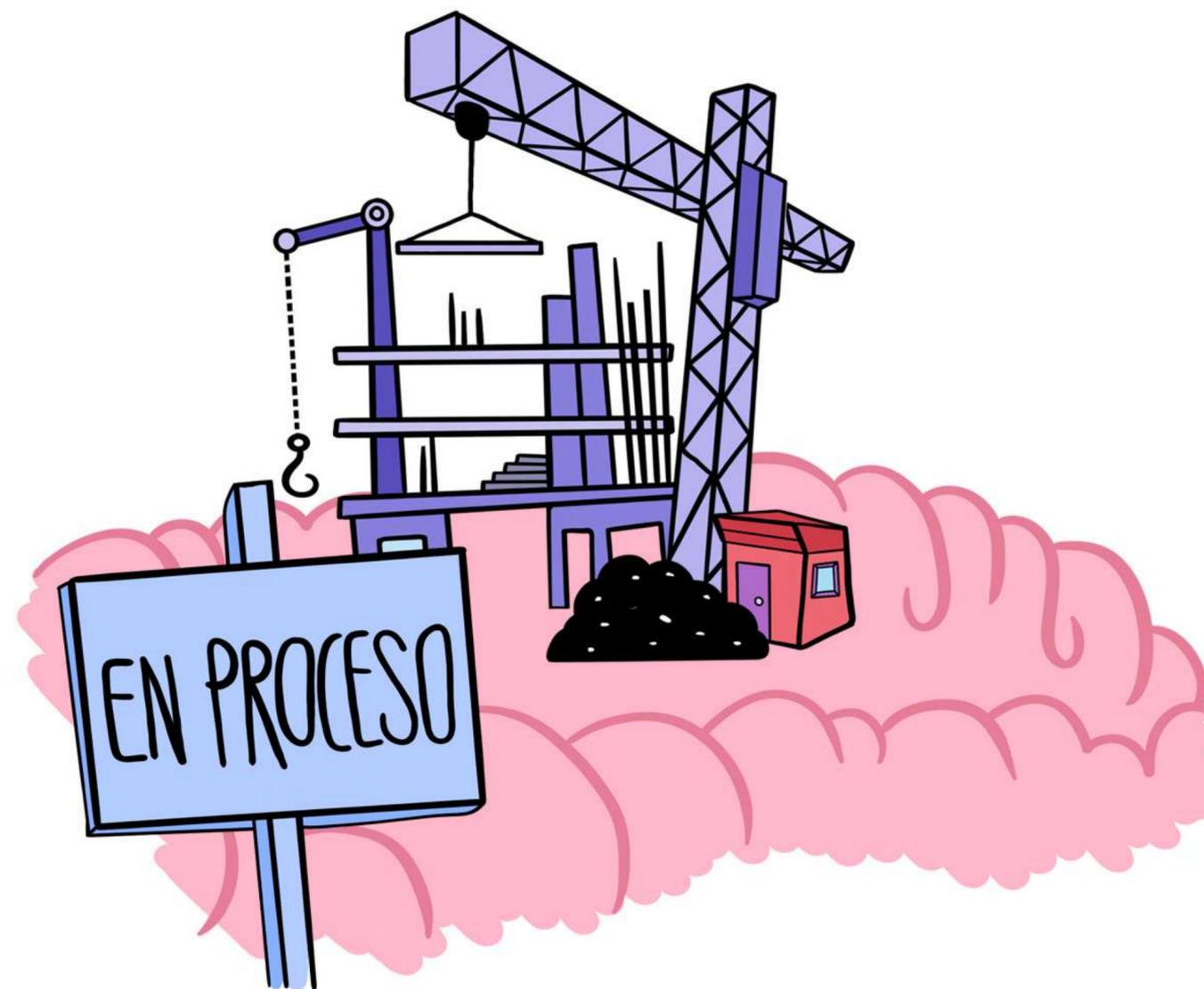


¿QUÉ ES LO QUE SABEMOS HOY DEL TDAH?

Hoy podemos describir bien qué es el TDAH, pero que surge al estudiarlo es por qué ocurre. Aunque todavía queda mucho por descubrir, la investigación nos ha dado algunas respuestas que queremos compartir:

- 1. Es más frecuente en niños que en niñas y se observa en todas las culturas:** El TDAH se observa en aproximadamente un 5% de los niños y niñas y en un 2,5% de los adultos. Esto quiere decir que en una clase de 20 estudiantes, es esperable que 1 niño o niña presente TDAH. Esta condición se diagnostica 2 veces más en niños que en niñas y en ellas es más frecuente que observemos dificultades por inatención que por hiperactividad o impulsividad. Sin embargo, aún se debe seguir investigando si entendemos bien el TDAH en las niñas o si en ellas los síntomas podrían ser diferentes. Aunque cada cultura puede ser más o menos tolerante con las dificultades de atención, la hiperactividad o la impulsividad en los niños y niñas, existen niños y niñas con TDAH en todos los países y culturas.

2. Se han detectado algunas diferencias en la arquitectura cerebral: Muchas investigaciones han buscado comprender si los comportamientos de los niños y las niñas con TDAH se relacionan con alguna diferencia en sus cerebros. En estas investigaciones se comparan imágenes de cerebros de un grupo de niños y niñas con esta condición, con las de un grupo de niños y niñas que se desarrollan de manera típica. Algunas de estas investigaciones han detectado leves diferencias de tamaño en ciertas estructuras cerebrales encargadas de controlar la atención y mantener la información de lo que estamos haciendo. Otras investigaciones, que han hecho un seguimiento de algunos niños y niñas con TDAH durante años, han detectado una maduración más lenta, especialmente en sus áreas prefrontales. Estas áreas son las encargadas de mantener tanto la atención y el estado de alerta como de la autorregulación, que es la capacidad para controlar y dirigir nuestros pensamientos y acciones para usarlos en el objetivo que nos importa, por ejemplo, no pensar en lo que quiero hacer el fin de semana, cuando estoy haciendo una prueba o no mirar el celular, cuando estoy leyendo. Este dato es importante porque nos podría ayudar a entender lo que viven algunos niños y niñas con TDAH. No es flojera, ni falta de ganas, ni "ser porfiados", sino que algunas actividades podrían ser más difíciles de procesar en sus cerebros o lograrlo más tarde que sus pares. Los resultados de estas investigaciones, sin embargo, no implican que esto ocurra en todos los cerebros de los niños y niñas con TDAH y, hasta ahora, no existe ninguna imagen cerebral con la que se pueda diagnosticar el TDAH.



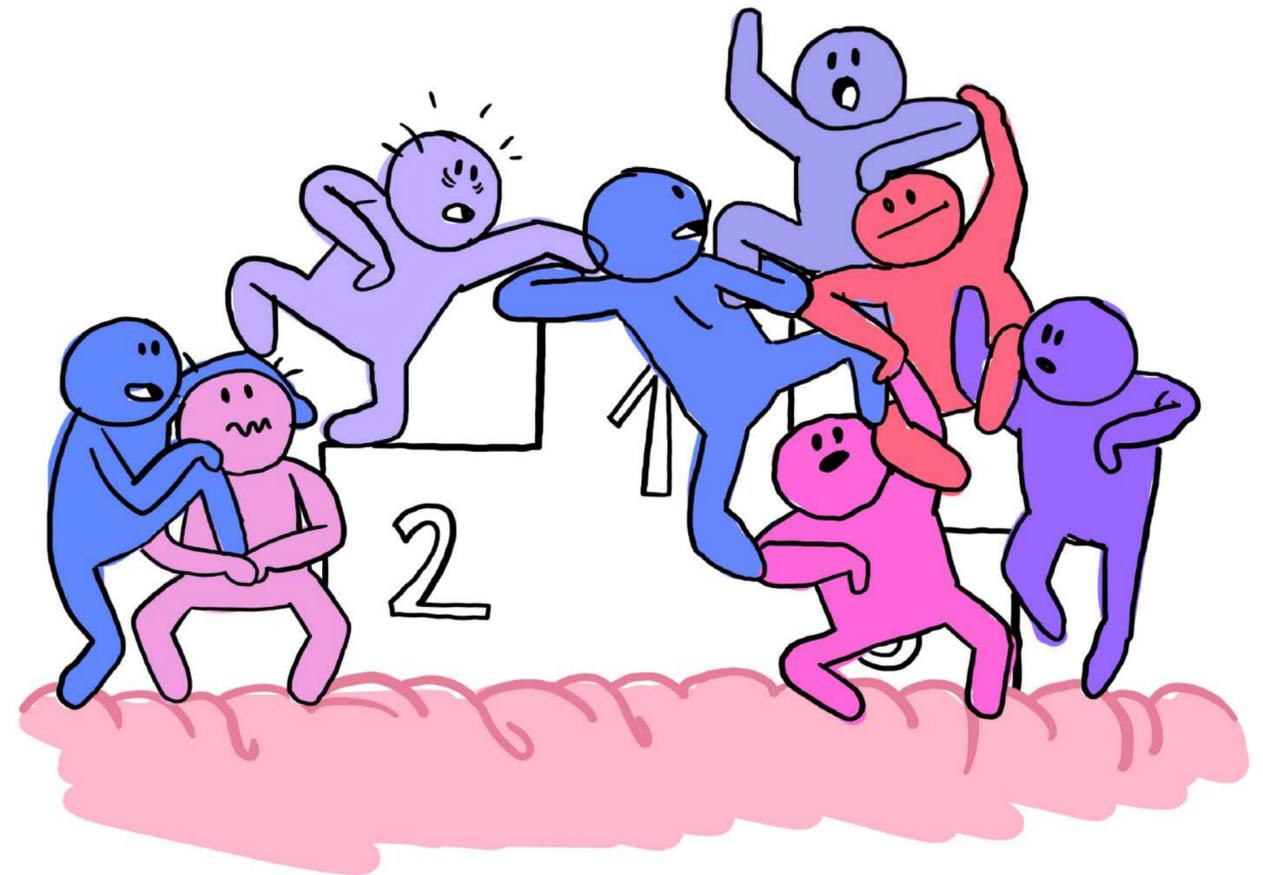
3. El TDAH tiene un componente genético o heredable, pero no es lo único que lo explica. Como en muchas familias puede haber varias personas con TDAH, por ejemplo, un papá y una hija, otra pregunta que ha surgido es si el TDAH es algo que se transmite genéticamente. Las investigaciones que han estudiado qué tan posible es que una persona con TDAH tenga hijos e hijas con TDAH, muestran que es muy probable que eso ocurra. De hecho, aproximadamente, en 8 de cada 10 personas con diagnóstico de TDAH, alguno de sus padres también lo presenta. Por eso, muchas veces ocurre que algunos padres y madres dan cuenta de que tienen TDAH cuando sus hijos o hijas son diagnosticados. Al saber esto, surgió la pregunta sobre la existencia de algún gen que cause el TDAH. Aunque las investigaciones han encontrado algunos genes relacionados con los síntomas del TDAH, aún queda mucho por descubrir y no existe ninguna forma de comprobar la existencia de un TDAH usando una muestra de sangre u otro tipo de prueba específica, sino que siempre se diagnostica comprobando con mucha atención la presencia de los síntomas. Además, no basta con detectar que esos genes relacionados están presentes para que haya TDAH. Algunos estudios muestran que niños y niñas poseen los genes asociados con TDAH pero no manifiestan síntomas. Asimismo, hay estudios que indican que niños y niñas tienen TDAH sin tener antecedentes familiares ni los genes asociados. ¿Por qué es importante reflexionar sobre esto? Lo que nos muestran las investigaciones, es que lo genético no es lo único que importa, sino que podemos encontrar aspectos biológicos y químicos, incluso factores psicológicos y sociales, que influyen en que se presente o no el TDAH en una persona.

4. En el TDAH hay un desbalance en la regulación química del cerebro que afecta la conducta: Como hemos visto en el primer capítulo de este libro, las neuronas se comunican mediante señales eléctricas y químicas, y los neurotransmisores son los mensajeros encargados de transmitir la información entre las neuronas. Los neurotransmisores son como un sistema de transporte, donde hay autobuses con diferentes trayectos, que llegan a diferentes zonas y tienen diferentes funciones. Pero las neuronas son personajes a quienes les gusta la simplicidad; hay mensajes que sirven para activar a la neurona y otros mensajes que sirven para desactivarla, por esto, los mensajes que llevan los neurotransmisores cambian el “estado” de las neuronas que los reciben. Ahora, no todos los neurotransmisores andan por todas partes del sistema nervioso, sino que tienen áreas donde entregan mensajes y otras áreas en las que no. Los cambios de activación de las distintas zonas del cerebro afectan cómo percibimos, cómo nos sentimos y cómo pensamos. Así, cuando estás sintiendo o pensando algo, es porque hubo una activación o desactivación en una zona cerebral generada por los neurotransmisores.

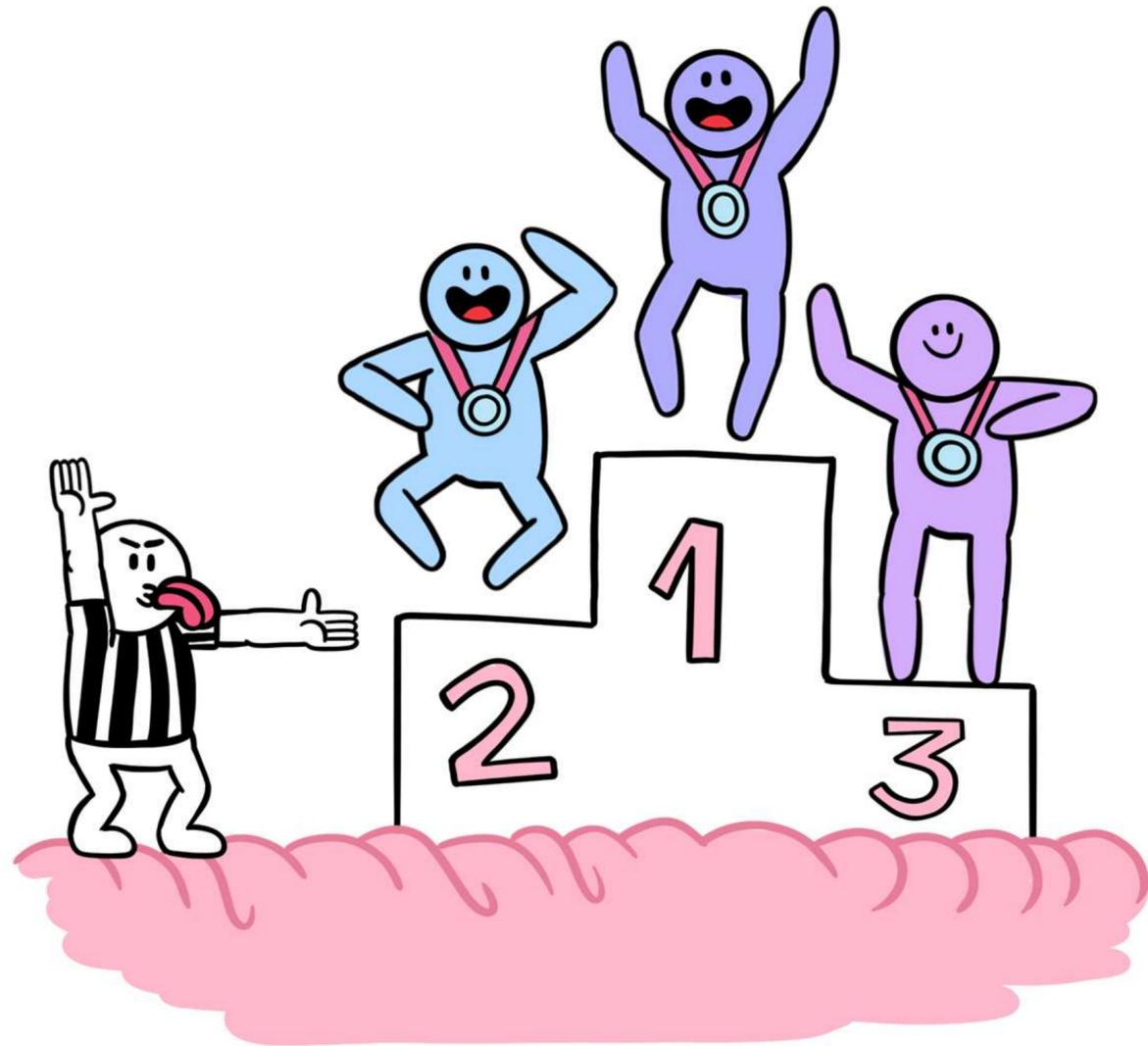
Particularmente, hay un neurotransmisor que se llama “dopamina” que se moviliza por las vías que proveen sensación de recompensa y motivación, entre otras. Cuando obtenemos una recompensa (que es algo que queremos) la dopamina se libera por ciertas vías del sistema nervioso, como si fueran premios para celebrar que obtuviste lo que querías. La dopamina también permite que mantengas la motivación por algo que tienes que hacer, liberando primero muchos premios y luego una cantidad constante de premios para animarte a seguir con lo que estás haciendo.

Percibir una recompensa de esta forma permite que busques nuevamente lo que generó esa recompensa. Por ejemplo, si una niña es felicitada por compartir su manzana, la felicitación es una recompensa que hace que sea más probable que vuelva a compartir su manzana en búsqueda de esa sensación positiva.

Quizás te estás preguntando ¿qué tiene que ver todo esto con el TDAH? Lo que ocurre es que en el TDAH parece haber una alteración en la cantidad de dopamina que circula entre las neuronas. Es como si las personas con TDAH recibieran un premio por todos los estímulos sin distinción, lo que hace más difícil saber cuál de ellos es el más importante.



Los medicamentos utilizados para tratar el TDAH funcionan como un árbitro que impide que los premios estén circulando en grandes cantidades, limitando la participación de la dopamina a nivel cerebral. Si bien el impacto de la dopamina debe estudiarse más, se cree que al limitar la cantidad de premios, es más fácil poder discriminar entre las "recompensas", identificar cuáles recompensas son más valiosas y cuáles son menos importantes. Pero además, limitar la cantidad de premios nos permite mantener en mente recompensas que vienen más adelante y por las que hay que esforzarse. Al mantener la recompensa futura en mente, es más fácil sostener la motivación y la concentración mientras trabajamos.



- 5. Regular el comportamiento presente para obtener beneficios futuros es más difícil para las personas con TDAH:** Más allá de la estructura cerebral, la genética y la química, también hemos aprendido que para las personas con TDAH es más difícil reconocer que lo que están haciendo en el momento presente va a tener un efecto en cosas que quieren lograr a futuro. Esto ocurre porque les cuesta más mantener en la mente esos objetivos y distinguir los que son más importantes. Para lograr postergar las recompensas, muchas veces usamos nuestra imaginación para pensar y sentir lo agradable de la recompensa a futuro. Así podemos decirle no a recompensas inmediatas, pero menos importantes. Por ejemplo, a personas con TDAH les puede costar más guardar el dinero en un chanchito en lugar de gastarla en un helado, porque les cuesta imaginar la alegría que tendrán a futuro cuando puedan adquirir algo más grande o satisfactorio con lo que han ahorrado.

¿QUÉ ES LO QUE AÚN NO SABEMOS SOBRE EL TDAH?

Aún nos queda mucho por aprender del TDAH. Aunque sabemos que el TDAH se diagnostica más en niños que en niñas, aún debemos seguir investigando el porqué de esta diferencia. Estudios recientes han mostrado que en las niñas hay más dificultades atencionales y que la hiperactividad se presenta de forma diferente (por ejemplo, hablar mucho, en lugar de moverse mucho). Además, las mujeres con TDAH tienden a tener menos dificultades a nivel escolar y/o una mejor conducta a nivel social, lo que podría provocar que se busque menos ayuda o diagnóstico para ellas. Desde hace algunos años ha aumentado el estudio del TDAH en niñas y mujeres, lo que podría cambiar la forma en la que entendemos el diagnóstico.

Hoy sabemos que los medicamentos para tratar el TDAH son una gran ayuda para muchas personas, ya que disminuye los síntomas. Su uso es seguro cuando hay un seguimiento médico para evaluar la salud general de los niños y niñas, así como el tipo y dosis más adecuada. Las investigaciones demuestran que los medicamentos funcionan mejor si se combinan con otros apoyos, como las adaptaciones pedagógicas y el acompañamiento a las familias para que puedan obtener herramientas sobre cómo ayudarlos a regular el comportamiento y las emociones.

Se ha demostrado que buenas rutinas como acostarse temprano, hacer deporte y comer sanamente también contribuyen a mejorar la calidad de vida y reducir los síntomas en las personas con TDAH. De hecho, el deporte es un gran aliado para las personas con TDAH y no solo porque los ayuda a liberar energía, sino que tiene efectos positivos en la atención y la autorregulación e incluso en otras habilidades como la motricidad fina. Hay, además, nuevas alternativas que se están comenzando a investigar, como las terapias cognitivas basadas en la conciencia plena, que han demostrado ayudar a los adultos con TDAH.

Todavía nos queda mucho por comprender sobre los factores ambientales y sociales que influyen en el TDAH y como sociedad debemos seguir investigando con responsabilidad sobre las intervenciones y apoyos que son más eficaces para ayudar a las personas con TDAH.

¿POR QUÉ ES MEJOR ESTAR TODOS, TODOS JUNTITOS?

Las personas con TDAH pueden funcionar un poco diferente que el resto, pero desde su individualidad son un gran aporte para la sociedad. Conocer sus características nos ayuda a comprenderlos mejor y así darles espacios de participación y desarrollo.

Es bueno ponernos en los zapatos de las personas con TDAH. Usualmente los niños y niñas con TDAH se enfrentan a mayores desafíos para adaptarse a ciertos contextos, lo que puede generar dificultades psicológicas adicionales, como mayor ansiedad. Algunos niños y niñas con TDAH, especialmente aquellos más inquietos, requieren una mayor atención y mediación por parte de un adulto cuidador, exponiendo su comportamiento a una mayor observación y crítica frecuente. Algunos niños y niñas pueden sentir que los retan continuamente y que hacen mal las cosas. Por eso, hacerle notar cuando está haciendo las cosas bien, felicitarlo por sus avances y destacar sus fortalezas puede ayudarlos a nutrir una percepción de sí mismos más realista, incluyendo componentes positivos.

Ofrecer espacios variados de participación también ayuda. En el contexto de aula puede ser más frecuente que vivan frustraciones como no terminar las tareas o cometer errores por inatención. Las actividades escolares más estructuradas, en las que deben mantenerse sentados y seguir instrucciones, también pueden ser más desafiantes y no siempre lograr lo esperado. Sin embargo, otros contextos de participación como talleres deportivos o juegos en el recreo, pueden aportar en las experiencias de logro ya que son actividades donde hay una menor estructura y mayor dinamismo.

Tenemos que estar especialmente atentos para detectar si ciertos espacios o contextos son evitados por los niños y las niñas con TDAH, porque se viven demasiadas experiencias de fracaso, difíciles de enfrentar emocionalmente. A la larga, puede haber un desencantamiento con el proceso de aprendizaje y una percepción negativa sobre esas habilidades. Adicionalmente, es común que otras personas atribuyan estas dificultades a “flojera” o desinterés, lo cual empeora los sentimientos negativos sobre sí mismo. Muchas veces, pequeñas adaptaciones pueden reencantar al niño o niña con su proceso de aprendizaje, haciéndolos sentir comprendidos y considerados.

También hay muchos elementos positivos en el TDAH. Si bien el nivel de gravedad afecta el desarrollo que tienen estos niños y niñas en la vida diaria, contar con una intervención que aborde las dificultades de forma comprensiva e integral, permite manejar de mejor forma las dificultades del día a día. Este manejo permite potenciar las fortalezas de las personas con TDAH, lo que nos da una oportunidad como sociedad de beneficiarnos al tener cerca a estas grandes mentes inquietas.

Por ejemplo, el nivel de energía que tienen las personas con TDAH los lleva a ser el motor de muchas actividades, inyectando ánimo o ganas a todas las tareas que se les propongan. También podrás sorprenderte de las cosas que pueden percibir en el entorno de las que tú no te habías dado cuenta y cómo están constantemente pendientes de lo que ocurre alrededor.

La curiosidad es una de las características que se pueden presentar a temprana edad. Preguntar por todo lo que ocurre o intentar tocar todo lo que está a su alrededor se basa en preguntas constantes como ¿qué es? ¿cómo funciona? y ¿qué pasó? Preguntas que, si se canalizan de forma adecuada, pueden llegar a ser factores motivacionales centrales para el proceso de aprendizaje y desarrollo de diferentes habilidades.

Uno de los más grandes aportes del TDAH es que todo lo anterior facilita la fluidez creativa. Una analogía que puede servir para entender esta creatividad es que el funcionamiento cognitivo de personas con TDAH puede parecerse a un espacio de trabajo colaborativo. En estos espacios no hay paredes limitando las “oficinas” de cada trabajador, sino que todos circulan entre los diferentes equipos de trabajo, lo cual ayuda a tener diferentes perspectivas al enfrentarse a un mismo problema o situación.

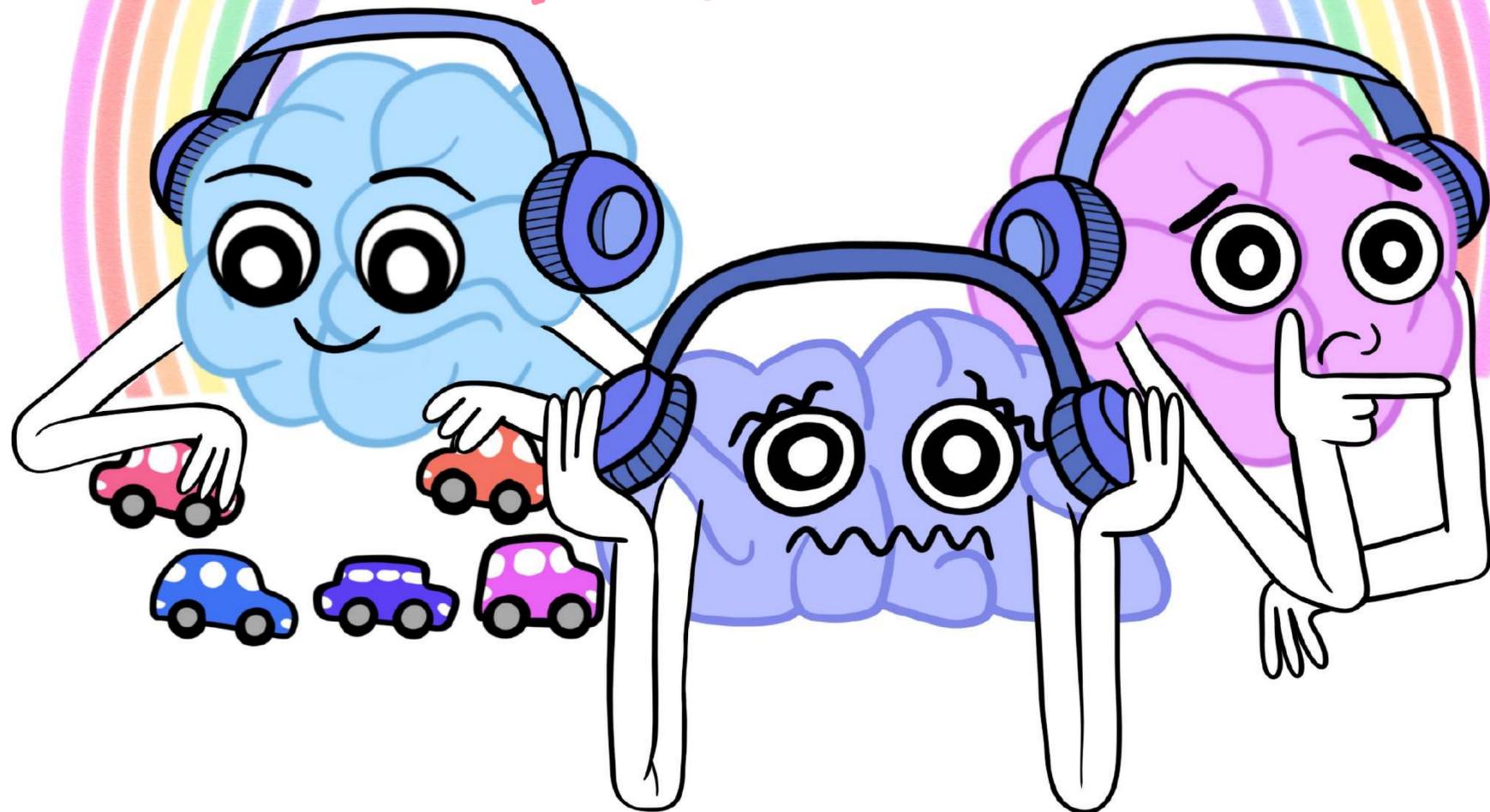
En los adultos, se ha estudiado que “soñar despierto” trae beneficios en cuanto a la innovación con la que se pueden abordar situaciones de trabajo, aportando soluciones creativas. De igual forma, la procrastinación (dejar para después lo que puedes hacer hoy), si se aplica a los límites o plazos, trae beneficios en la calidad de los trabajos realizados. Avanzar poco a poco y dejar el envío para el final permite volver a abordar el mismo trabajo en distintos momentos temporales que podrían mejorar la versión original.

Para apoyar a las personas con TDAH suele ser útil validar las dificultades que presentan y ofrecerles apoyo con lo que necesiten. También suele ser útil realizar actividades anticipando las diferentes etapas y su duración, al igual que segmentar las tareas en pasos que deban ser completados de forma independiente.

Pero lo que resulta más beneficioso, es reconocer que la presencia de estas características es una forma de funcionar particular y que, por tanto, necesita también una aproximación diferente.



CAP 4.
TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA



¿QUÉ ES EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA?

Es muy probable que hayas escuchado hablar alguna vez de este trastorno del neurodesarrollo, aunque con nombres algo diferentes. Quizás has escuchado hablar acerca del Autismo o del Síndrome Asperger y si es así, puede que tengas algunas ideas sobre lo que es el Trastorno del Espectro Autista o TEA, como lo llamaremos en este capítulo por sus siglas.

Lo primero que suele llamar la atención es la palabra “espectro”. Comúnmente, usamos esta palabra cuando nos referimos a algo que se presenta como un abanico con una variedad de intensidades. Por ejemplo, cuando vemos un arcoíris podemos ver desde lejos los diferentes colores que lo componen, pero no podríamos determinar con total seguridad dónde termina un color y dónde empieza el otro. En el caso del TEA, se habla de un “espectro” porque las personas que lo presentan comparten ciertas dificultades, que se diferencian en intensidad. A la vez, esas dificultades existen junto con las fortalezas y rasgos propios de cada persona.

Si hablamos de las dificultades, hay dos áreas que son particularmente desafiantes para las personas con TEA: La primera son las **dificultades en la comunicación y la interacción social**. Esto afecta su capacidad de interactuar con personas de su entorno de manera fácil y fluida. La segunda área es la **dificultad para ir flexibilizando y variando sus comportamientos, intereses y actividades en la vida cotidiana, que muchas veces se acompaña de problemas frente a ciertos estímulos sensoriales de su ambiente**.

No todas las personas con este diagnóstico presentan las mismas características, la misma intensidad de dificultades, ni requieren el mismo nivel de apoyo. Las dificultades se presentan desde los primeros años de vida, ocurren en los distintos espacios donde la persona interactúa, como su hogar y el colegio y se pueden hacer más evidentes con el tiempo según los nuevos desafíos de su ambiente.

¿Te imaginas mejor ahora la idea del espectro? La interacción entre las dificultades y las capacidades de cada persona con TEA otorgan una gran variabilidad a lo que podemos observar.

Por ejemplo, a Martina le gusta saber todo sobre la fauna chilena, pero a Diego le gusta organizar todos los materiales del colegio por color; a Daniela no le gustan los sonidos fuertes, pero ama aprender de memoria nuevos cuentos. Cuando conoces a una persona con TEA, conoces solo a UNA persona con TEA. Eso quiere decir que no debemos dudar del diagnóstico de alguien solo porque actúa distinto a otra persona con TEA que hayamos conocido.

Con esta introducción, te invitamos a revisar cómo fue surgiendo el conocimiento acerca del TEA, qué fue lo que pasó con otros conceptos relacionados como Asperger o Autismo y cómo lo entendemos hoy. También te contaremos de algunos desafíos cotidianos que viven las personas con TEA y cómo podemos apoyarlos.

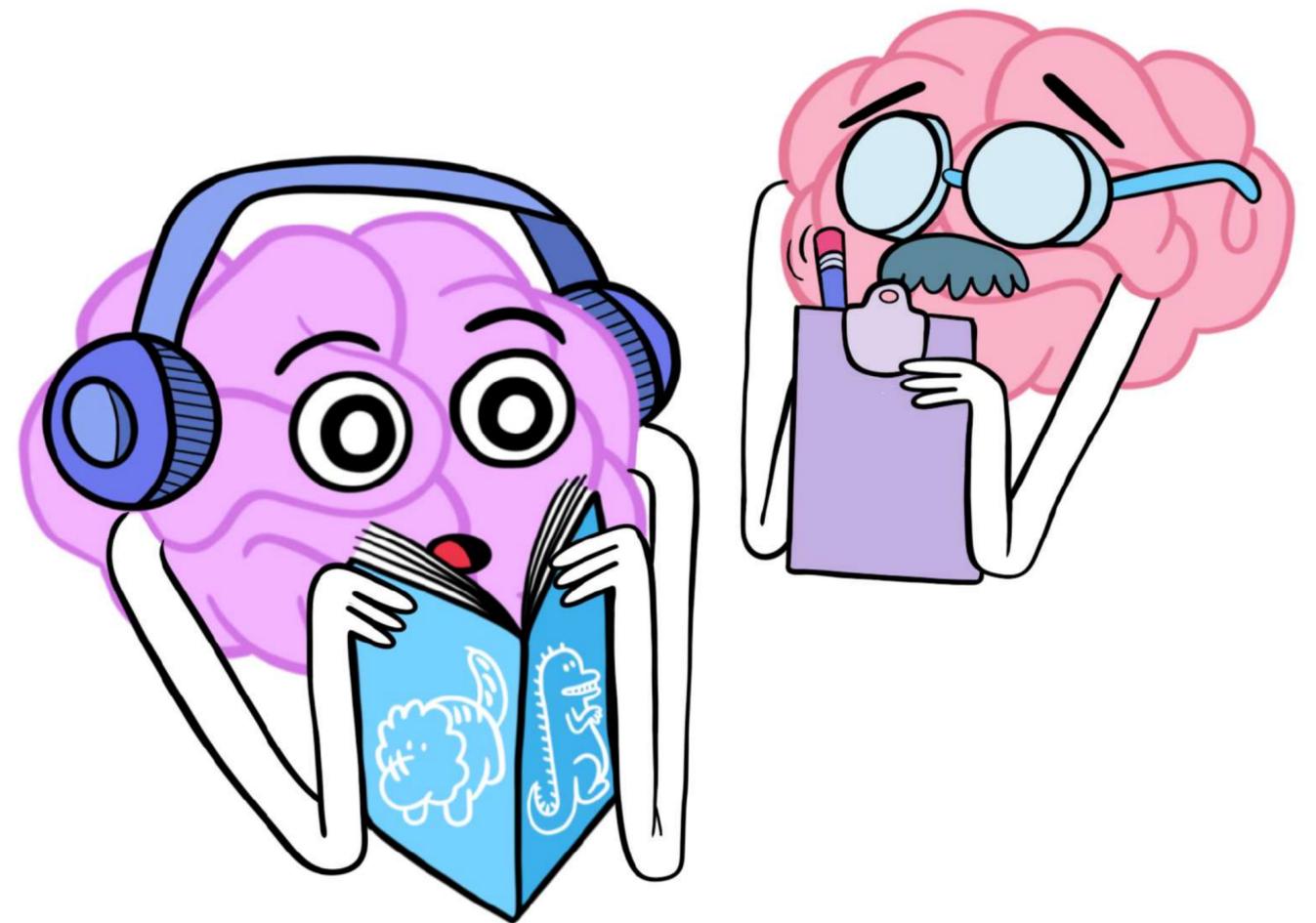


¿DESDE CUÁNDO SE CONOCE EL TEA?

La historia del Trastorno del Espectro Autista es relativamente joven. Al principio, las características específicas de esta condición no eran reconocidas y se creía que las personas con TEA tenían una forma un poco diferente de discapacidad intelectual o un problema de salud mental.

De hecho, la palabra “autismo” se usó por primera vez en 1911 para describir uno de los rasgos de las personas esquizofrénicas que parecían estar inmersos en su mundo interno. Durante años la palabra autismo fue usada con un significado distinto al que le damos hoy. El gran cambio en la comprensión del TEA estuvo a cargo de Leo Kanner, un psiquiatra austríaco que en 1943 publicó una documentación muy detallada sobre un grupo de pacientes que, desde muy pequeños, tenían muy poco interés de interacciones sociales y dificultades para lidiar con el mundo que los rodeaba. Eran resistentes al cambio y poco flexibles ante las situaciones novedosas. Los pacientes de Kanner tenían dificultades intensas y compartían comportamientos como los movimientos repetitivos de “aletear” o mecerse en su asiento y dificultades en el lenguaje que incluían repetición de sílabas o errores en el uso de pronombres. Aunque al principio Kanner pensaba que el autismo era causado por un contacto poco cariñoso de los padres hacia los hijos, con los años la evidencia apoyó la existencia de bases neurológicas, es decir, que el cerebro de los niños y niñas con autismo se desarrolla de manera distinta.

En 1944, Hans Asperger describió una forma más leve de autismo en niños y niñas. Se trataba de muy inteligentes, pero con dificultades importantes en la interacción social y con intereses que parecían obsesivos. Asperger los llamaba “pequeños profesores”, por su gran capacidad de aprendizaje y pensó que podrían ser un aporte para la sociedad. Pero sus estudios no llamaron la atención y pasaron décadas antes de que se hablara en más detalle del Síndrome de Asperger.

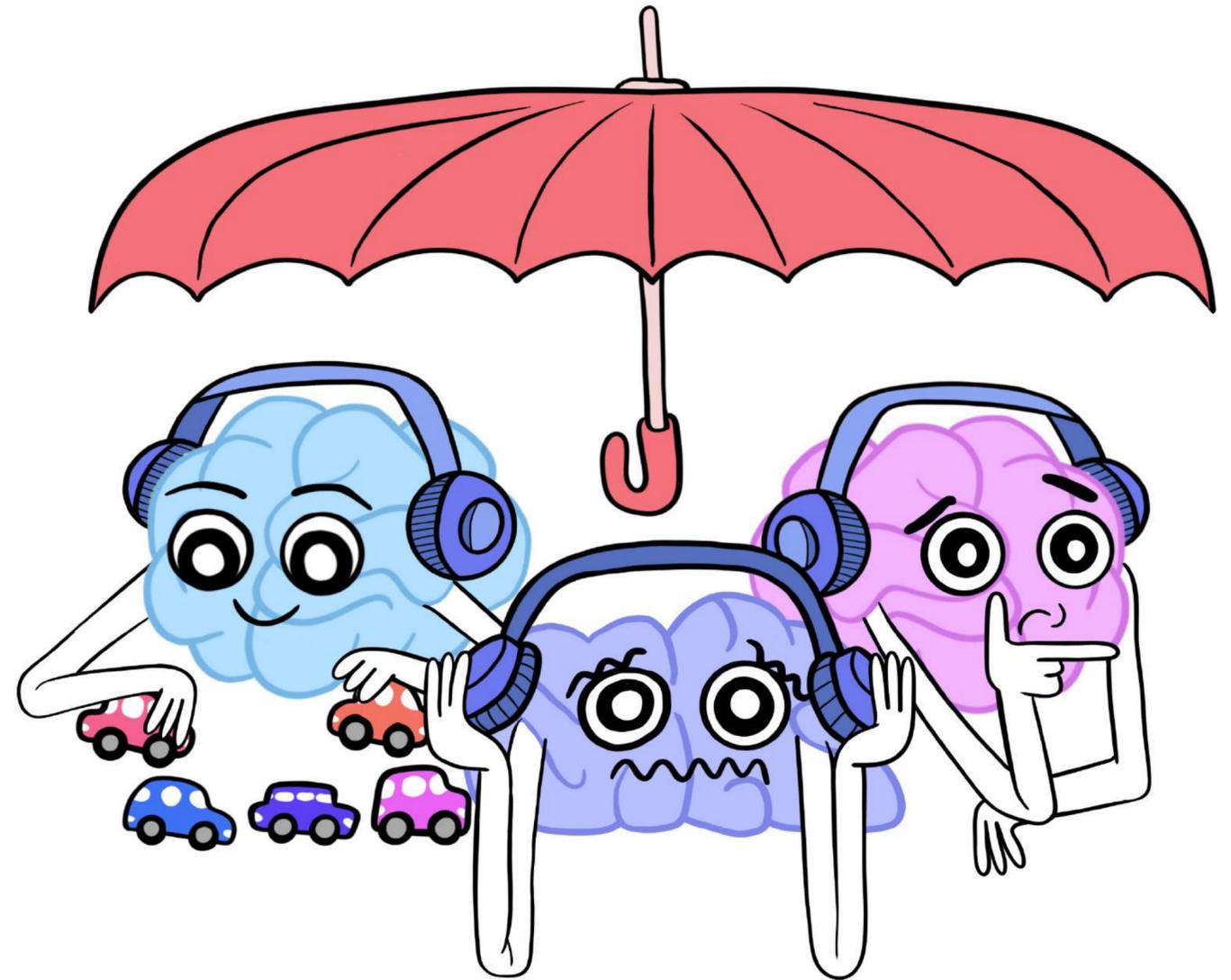


En 1980, luego de muchos años de estudios, los especialistas de todo el mundo decidieron que este grupo de características que observaban en muchos niños y niñas era una condición independiente que había que reconocer para entregar apoyos específicos y así ayudarlos a tener una mejor calidad de vida. Así surge el nombre de “autismo infantil temprano”. Este diagnóstico consideraba la presencia de síntomas dentro de los primeros años y la posibilidad de que estos desaparecieran con el tiempo. Sin embargo, después las investigaciones mostraron que las dificultades no desaparecen, sino que se modifican o se hacen más sutiles con el paso de los años. Es por esto que, en 1987, se empezó a hablar de “Trastorno autista”, logrando incluir una perspectiva de desarrollo que va más allá de la infancia.

Los especialistas del mundo siguieron investigando y notaron que había que incluir otras condiciones relacionadas con el autismo. En 1994 se hizo una actualización y se estableció el Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) como una gran categoría y, dentro de ella, condiciones específicas donde estaban el Autismo y el Síndrome de Asperger. La inclusión del Síndrome de Asperger permitió conocer las necesidades y dar apoyos especializados a muchos niños, niñas y adultos. Sin embargo, mientras más se investigaba, más se constataba la dificultad de clasificar a las personas reales en alguna de estas categorías, porque parecían tener características ambos grupos. Además, no se lograba encontrar un patrón distintivo de habilidades y dificultades que se fueran presentando a medida que los niños y niñas crecían, es decir, una trayectoria del desarrollo que distinguiera claramente el Autismo del Síndrome de Asperger.

En el año 2013, tras un enorme avance en la investigación y tras descubrir la amplia variedad de presentaciones que podía tener el autismo en la población, se tomó la decisión de abandonar el concepto de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), eliminando las divisiones entre el Autismo y el Síndrome de Asperger, para hablar únicamente de “Trastorno del Espectro Autista” o TEA, reconociendo que en ese espectro caben las diferencias individuales.

¿Por qué crees que quisimos hablarte de los nombres antiguos? Porque muchas personas fueron diagnosticadas por primera vez antes del 2013 y, por lo tanto, les dijeron que tenían un TGD, Autismo o Síndrome de Asperger. Es importante saber que esas personas hoy se incluyen dentro del paraguas del “Trastorno del Espectro Autista”. Sin embargo, algunas pueden sentirse más cómodas refiriéndose a sí mismas con la definición antigua y, por ejemplo, decir: yo soy Asperger. Algunas personas con TEA prefieren que se hable de condición del espectro autista en lugar de trastorno, para enfatizar que cuando los apoyos son adecuados, especialmente en los casos más leves, pueden vivir esta condición sin sentirla como una dificultad o problema, conociéndose y aprovechando sus lados buenos y menos buenos. Te invitamos siempre a ser respetuoso y flexible respecto de cómo las personas prefieren denominarse a sí mismas, pues esto nos acerca y ayuda a sentirnos más cómodos interactuando en diversidad.

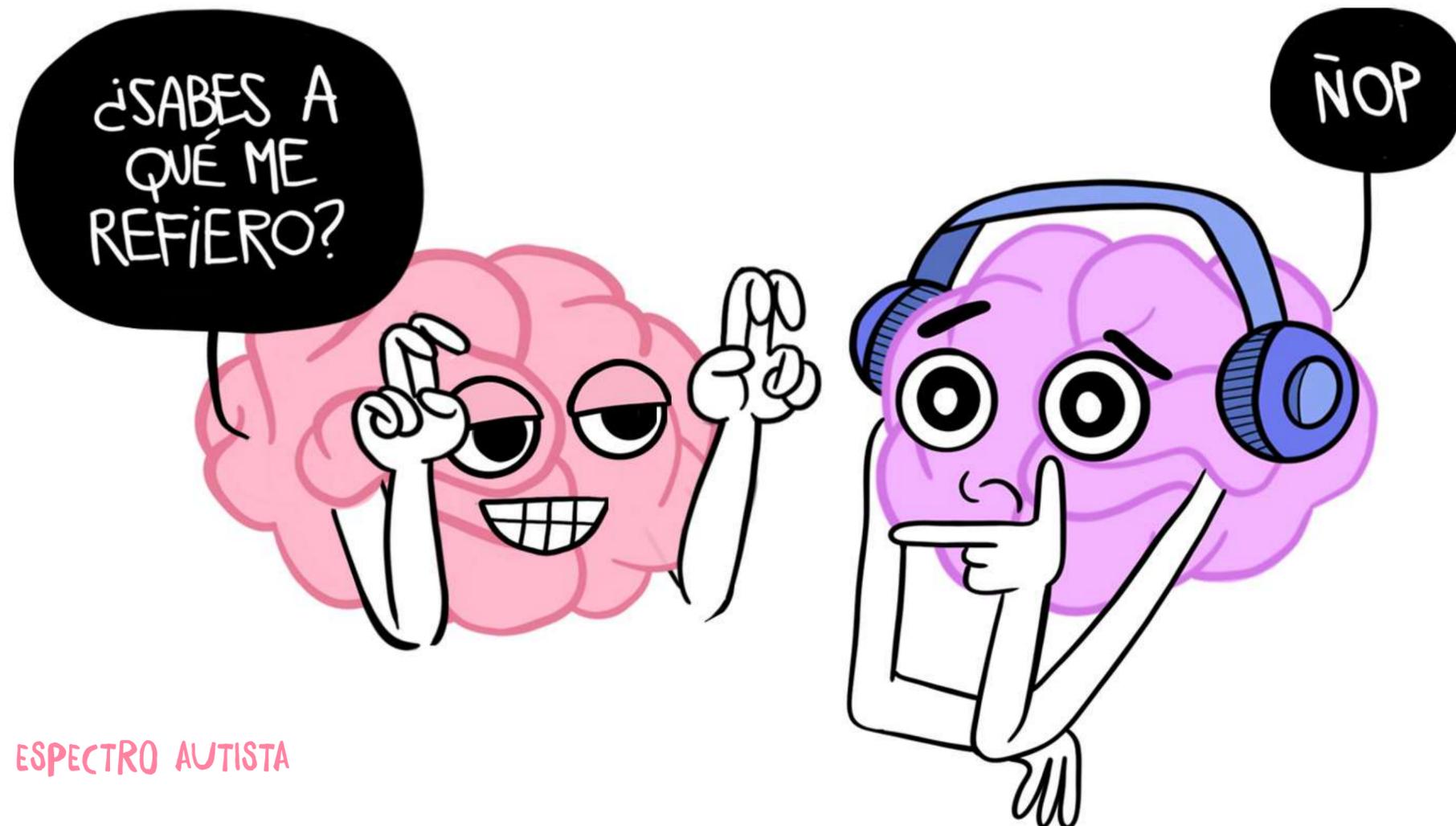


¿CÓMO ENTENDEMOS HOY EL TEA?

Como mencionamos al principio, actualmente entendemos que el TEA se caracteriza por dificultades persistentes en dos grandes ejes o áreas, aunque en cada persona puede observarse un nivel de gravedad o afectación diferente en los aspectos más específicos.

La primera, corresponde a las dificultades en la comunicación y la interacción social. Estas dificultades pueden ir desde una ausencia total de discurso verbal, la utilización de frases y palabras aisladas, dificultades leves en la expresión oral o no presentar dificultades en absoluto en el discurso, pero sí en otras áreas asociadas al uso social del lenguaje. Esta variabilidad implica que algunos niños y niñas empiezan a hablar mucho más tarde con respecto a otros niños y niñas

de su edad, aunque luego hablan con fluidez. Otras veces persisten las dificultades durante mucho tiempo, siendo necesario intervenir durante casi todo el contexto escolar. Algunas personas con TEA no se comunican con palabras durante algunos años o toda la vida, pero pueden comunicarse con otros medios como imágenes que representan objetos o acciones, los pictogramas u otras formas alternativas o aumentativas. También hay quienes empiezan a hablar en el periodo esperado, pero pueden tener dificultades para mantener conversaciones, comprender los chistes, los comentarios irónicos o sarcásticos, reaccionar ante las emociones de otras personas, saber qué hacer en situaciones sociales específicas o entender los gestos, los tonos de voz y ciertas formas en las que nos comunicamos más allá de las palabras.



La segunda área que genera un desafío para las personas con TEA es la dificultad para **ser flexible en los comportamientos, intereses y actividades de la vida cotidiana**, por lo que se presentan intereses muy específicos o poco variados, movimientos o acciones repetitivas, así como dificultad ante cambios de rutinas o modos de hacer las cosas. Es frecuente que una persona con TEA después de interesarse por un tema por mucho tiempo, lo reemplace por otro con la misma intensidad.

Los intereses muchas veces son placenteros y motivadores para la persona, pero lo que lo vuelve complejo este hecho es que los seres humanos necesitamos interesarnos en muchas cosas distintas para poder participar en la sociedad. Ese foco tan intenso, específico y persistente le puede quitar espacio al desarrollo de otras habilidades o aprendizajes, o impedirnos poner atención a los intereses de otra persona. Es muy importante entender esta diferencia, porque tú podrías preguntarte: ¿Y qué tiene de malo ser apasionado por un tema? La dificultad en las personas con TEA está en que hay algunos intereses que captan su atención y tiempo de una manera tan intensa que les impide “desconectarse” para recibir otras informaciones importantes. Por ejemplo, mientras un amigo les cuenta acerca de su regalo de cumpleaños, podrían responder hablando de su tema favorito, en lugar de felicitarlo o preguntar más acerca del regalo.

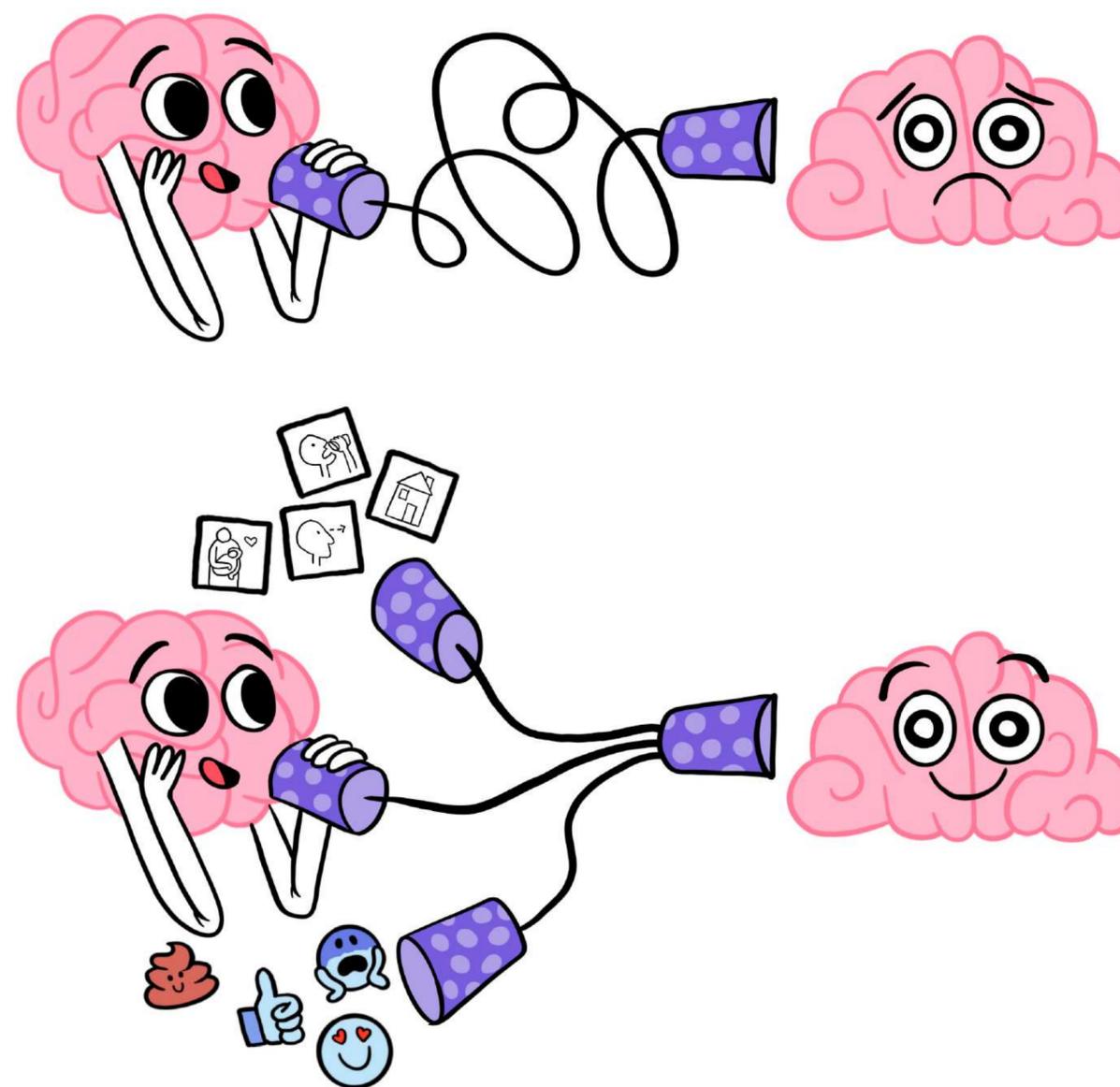
Dentro de esta segunda área también se encuentra otra característica: muchas personas con TEA tienen reacciones diferentes a lo esperado ante los estímulos sensoriales del ambiente. A veces, esto se traduce en reacciones muy intensas ante estímulos que los demás apenas perciben,

o falta de reacciones ante estímulos que a los demás les podrían causar incomodidad o dolor. En ocasiones, puede ser simplemente un interés marcado y placentero por ciertos estímulos sensoriales como el ruido de los motores o los cambios de luminosidad en un objeto.



Como ya te contamos, aunque todas las personas diagnosticadas con TEA presentan conductas asociadas a estas áreas, no todas presentan las mismas conductas o dificultades, lo que hace que los desafíos que enfrentan en la vida diaria sean diversos. Por eso los especialistas del mundo acordaron que lo más importante durante el diagnóstico es entender cuánto apoyo necesita la persona para adaptarse y participar en la sociedad según las dificultades específicas que presenta en las dos grandes áreas de las que hemos hablado. Así, se definirán los niveles de gravedad o severidad del TEA según la evaluación de cuánto apoyo requiere la persona, lo que permite establecer las bases para programar intervenciones y adaptaciones en los distintos contextos.

El nivel de apoyo requerido dentro del TEA y su pronóstico, dependen de distintos factores, como la presencia de dificultades del lenguaje y/o discapacidad intelectual o de otros problemas médicos como epilepsia o alguna discapacidad sensorial. Además, con el paso de los años, los tipos y niveles de apoyo que requiere una persona con TEA pueden ir variando.



DE LA SOSPECHA AL DIAGNÓSTICO DEL TEA: UNA MIRADA ESPECIALIZADA

El hecho que el TEA sea considerado un Trastorno del Neurodesarrollo implica que se cree que hay un desarrollo cerebral diferente, incluso antes de nacer, por lo que desde los primeros meses es posible identificar conductas consideradas como "atípicas". Estos hallazgos han sido muy importantes para los especialistas que estudian el TEA, puesto que, cuanto más temprano se logren identificar patrones atípicos del desarrollo, más temprano se puede intervenir y mejorar el pronóstico. Y esto es cierto no solo con el espectro autista sino que, como te darás cuenta en los distintos capítulos de este libro, detectar e intervenir tempranamente un trastorno del neurodesarrollo nos ayuda a potenciar habilidades en los niños y niñas, mejorar su calidad de vida y acompañar a las familias en este camino.

¿Desde cuando es posible diagnosticar el TEA? Se considera que es posible diagnosticar el TEA desde que los niños y niñas son muy pequeños. Hay un consenso que entre los 18 a 24 meses es posible identificar características asociadas al diagnóstico, pero es una tarea que debe ser realizada por especialistas. No obstante, lo más frecuente es que se haga el diagnóstico en la infancia, durante la etapa escolar, cuando las dificultades se observan de manera más clara. En casos de menor gravedad el diagnóstico suele realizarse de forma más tardía, en la adolescencia o incluso en la adultez temprana. Esto ocurre debido a que las personas con un menor nivel de gravedad tienden a presentar mayores recursos para compensar las dificultades que mencionamos anteriormente. El problema es que esto puede llevar a un nivel de "sobreadaptación" donde se logran adaptar a la mayoría de

los contextos en los cuales se desenvuelven, pero utilizando en mayor medida sus recursos cognitivos y emocionales, lo que puede ser demasiado exigente. Por este motivo, muchas veces los niños, niñas, jóvenes o adultos con TEA presentan otras dificultades de salud mental, principalmente problemas de ansiedad y depresión, llegando a un 40% de los casos. El TEA también puede acompañarse de otros trastornos del neurodesarrollo como TDAH, discapacidad intelectual o trastorno de la coordinación motora.

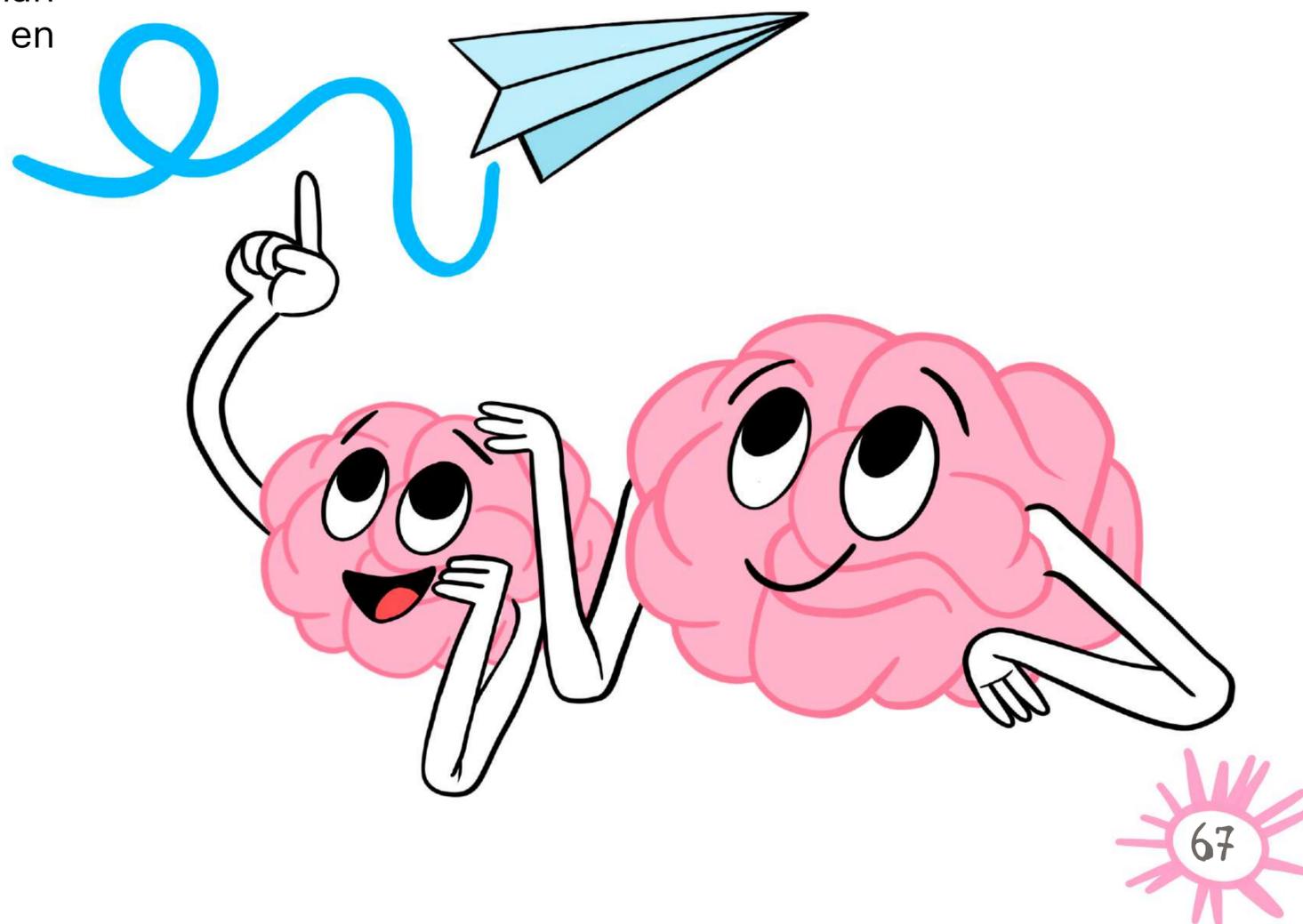
¿QUÉ ES LO QUE SABEMOS HOY DEL TEA?

Durante los últimos 20 años se ha avanzado enormemente en el estudio del TEA, pero aún tenemos muchas preguntas por responder. Aquí te compartimos algunos de los avances que las investigaciones nos han entregado:

- 1. Es más frecuente en niños que en niñas y se observa en todas las culturas:** Dentro de la población total, se estima que entre 1% y 2% presenta TEA en sus distintos niveles de gravedad. El TEA es más frecuente en los hombres, con una proporción estimada de 4 hombres por cada mujer diagnosticada con TEA en distintas culturas y países. Pero esta diferencia puede ser porque se ha estudiado más a los niños que a las niñas y es posible que no estemos detectando manifestaciones diferentes del TEA en las mujeres. En los últimos años la investigación del TEA en mujeres ha avanzado. Aunque pueda dar la impresión de que las niñas tienen menos problemas sociales, en muchos casos pasa que ellas hacen un gran esfuerzo por adaptarse, lo que les genera mayor ansiedad y hace su diagnóstico se confunda con otras condiciones. Muchas mujeres recién son diagnosticadas cuando son adultas.
- 2. Hay diferencias en la arquitectura cerebral:** Muchas investigaciones han buscado comprender si el cerebro de las personas con TEA se desarrolla de manera diferente y si esas diferencias pueden observarse en la forma, tamaño o conexión de las distintas estructuras que lo componen. De hecho, fue al hacer estudios que comparaban el cerebro de personas con TEA y el de personas sin esta condición que se empezó a hablar de personas neurotípicas versus neurodiversas. Este concepto refuerza la idea que las diferencias cerebrales de las personas con TEA podrían asociarse tanto a fortalezas como a dificultades en comparación con la población típica. Hasta ahora, se ha observado que, efectivamente, hay diferencias estructurales: a nivel general, el cerebro crecería un poco más de lo típico en algunas áreas como los lóbulos frontales y temporales y otras zonas que se encargan del procesamiento de la información social, la autorregulación y el manejo de la ansiedad. Se piensa que el mayor tamaño podría estar asociado a un exceso de conexiones neuronales que generan “ruido” y afectan la velocidad de procesamiento de la información. También se han observado diferencias en la mielinización (ver capítulo 1), lo que afectaría la velocidad del viaje de la información en zonas más distantes del cerebro. Así, aunque la información se procese correctamente, puede ser más difícil integrarla rápidamente.

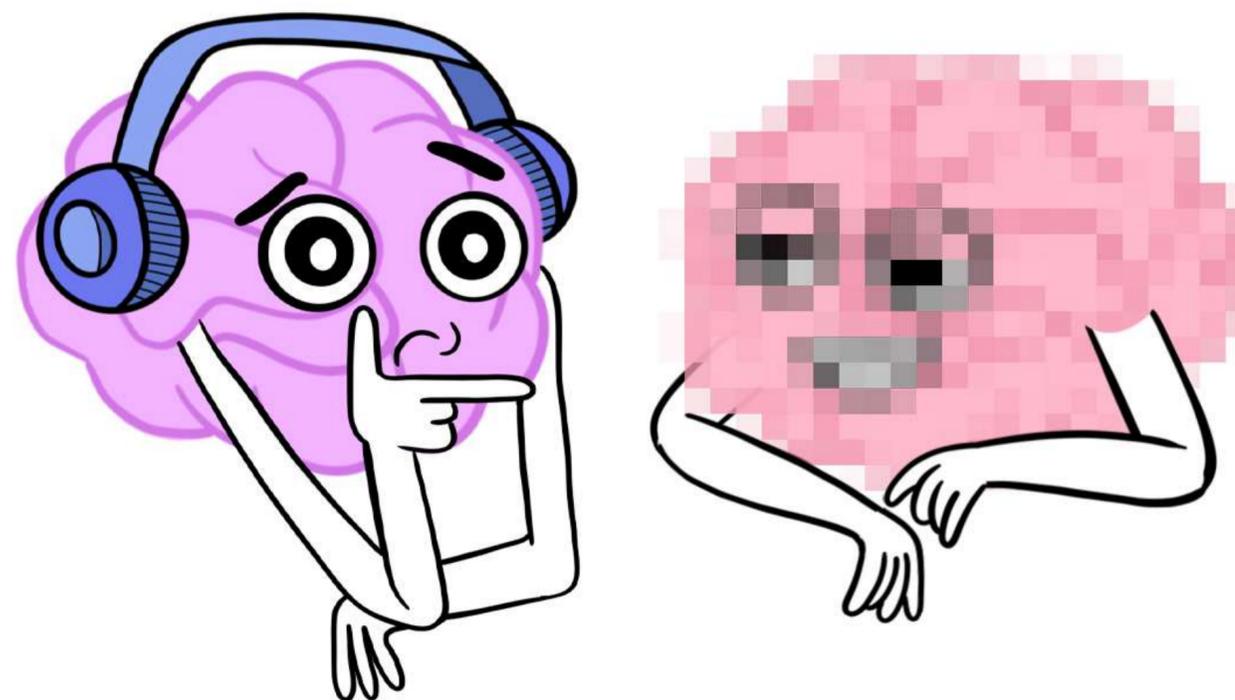
3. Hay un componente genético o hereditario en el TEA, pero aún debe comprenderse mejor: Aunque no se conoce totalmente lo que causa el TEA, existen distintas evidencias que nos hacen pensar que existe una base genética. Por ejemplo, los estudios con gemelos idénticos muestran que en 70% de los casos ambos gemelos lo presentan. Además, se ha observado que en familias de personas con TEA es más frecuente encontrar familiares que tengan dificultades para interactuar con otros o tendencia a la rigidez en rutinas, pero que afectan menos su vida cotidiana. Los estudios también han encontrado que algunas personas con TEA tienen variaciones genéticas, es decir que la estructura de algún o algunos genes se encuentra modificada. No obstante, hasta ahora no se ha encontrado un gen específico que pueda ser considerado "la causa del TEA", ya que no siempre las personas con esa variación genética tienen los síntomas del TEA. Por esto, se piensa que son muchos los genes que podrían contribuir a las distintas dificultades que observamos en el TEA y en su gran variedad de expresión.

4. Es frecuente que el TEA se acompañe de Discapacidad Intelectual, pero no siempre ocurre: Se estima que cerca de un 70% de las personas diagnosticadas con TEA presentan algún grado de discapacidad intelectual, asociada a dificultades en el rendimiento cognitivo. Estas dificultades suelen presentarse con una amplia variabilidad dentro de las diferentes habilidades cognitivas evaluadas, siendo común la presencia de perfiles muy dispares entre lo verbal y no verbal.



5. Hay dificultades tempranas en el procesamiento de la información social. Para funcionar en un mundo social, necesitamos procesar y entender las pequeñas señales que los demás nos envían y así ajustar nuestro comportamiento. La cognición social es el conjunto de habilidades mentales que nos permiten percibir, interpretar, integrar y usar la información que tenemos acerca de otros. Existe una red de zonas cerebrales, a la que se le llama “el cerebro social” que se activa ante información del mundo social, por ejemplo, al ver a una persona llorando o al escuchar un chiste. Se ha observado que la activación de estas zonas es distinta en las personas con TEA en comparación con aquellas con desarrollo típico, lo que sugiere que el mundo social es procesado de manera diferente en los cerebros de las personas con TEA. Lo esperable es que desde nuestros primeros días de nacidos estemos pendientes de la información social, particularmente de las caras. No obstante, los niños y niñas con TEA tienden a mantener menos contacto visual con sus cuidadores y prestan más atención a zonas específicas del rostro, como la boca, a accesorios como aros o lentes, y a otras áreas de forma aislada. Esta capacidad de observar el rostro humano “por partes” implica no verlo como un “todo” integrado, afectando la comprensión de la complejidad de las expresiones faciales. Para personas con TEA, incluso en la vida adulta, puede ser difícil distinguir emociones sutiles en el rostro, como una leve sonrisa.

Pero no solo la cara nos transmite información social, al mismo tiempo, los gestos de nuestras manos, la postura, la distancia a la que estamos, nuestros movimientos y el tono de nuestra voz son formas en las que comunicamos, y necesitamos integrar toda esa información para entender el mensaje. Quizás en alguna situación sentiste que no sabías bien cómo interpretar un gesto o el tono en el que alguien te dijo algo. Para las personas con TEA esto ocurre mucho más seguido. Incluso cuando tienen muchas ganas de hacer amigos o compartir con los demás, se les hace difícil o cometen errores de interpretación, porque su cerebro no logró integrar toda la información que estaba en juego en el momento.



Las investigaciones han mostrado que uno de los indicadores tempranos de TEA es la dificultad en lo que se denomina “atención conjunta”. La atención conjunta es lo que ocurre cuando buscamos mirar el lugar hacia donde otro mira. Un momento muy típico de atención conjunta es cuando mostramos con la mirada y el dedo índice lo que queremos que otro mire, por ejemplo, un avión en el cielo. Al realizar estos actos queremos compartir con los demás lo que nos interesa en el entorno o queremos conocer lo que está cautivando al otro, compartiendo una experiencia y nuestras emociones respecto del mundo que observamos. Nuestros “intérpretes” de este nuevo mundo son nuestros cuidadores principales (generalmente madres y padres), quienes nos indican por medio de sus expresiones faciales si lo que observamos es algo seguro, si podemos acercarnos o si es algo que es mejor evitar. Cuando eras niña o niño quizás alguna vez se te acercó un adulto desconocido a ofrecerte un helado o algo para comer. Lo común es que hayas mirado el helado, luego a tu madre, padre o cuidador, quien con un leve asentimiento de la cabeza te indicó que podías tomar lo que te ofrecían sin problemas. Estos pequeños gestos son parte de nuestra caja de herramientas sociales para la que nuestro cerebro está preparado y que usamos casi sin darnos cuenta. En esta caja de herramientas también se encuentra la capacidad de interpretar estas expresiones faciales desde muy temprana edad.

Sin embargo, la mayoría de los niños y niñas con TEA vienen con otro tipo de herramientas sociales en esta caja, por lo que presentan dificultades en la “atención conjunta”. Pueden no indicar cuando algo les llama la atención, o no redirigir su atención a lo que su cuidador les está mostrando, por lo que a veces creemos que no escuchan cuando se les habla. Es por esto que es frecuente que a niños con TEA se les lleve

al médico por sospecha de problemas auditivos. También pueden buscar la ayuda de otros de manera distinta, como tomar la mano de un adulto para llevarlo a un vaso, para indicar que quieren agua, en vez de indicarles con el dedo o intentar hablarles.

La atención conjunta es la base para la construcción de la “teoría de la mente” o mentalización que es nuestra capacidad de comprender que otros tienen pensamientos, intenciones, creencias y emociones que son distintos a los nuestros y que incluso, esas creencias podrían ser distintas de la realidad que nosotros conocemos. Por ejemplo, aunque sepas qué juguete le compraron a tu hermana menor para su cumpleaños, pondrás cara de sorpresa cuando ella lo abra, porque ella piensa que todos ven el regalo por primera vez. Necesitamos la teoría de la mente para distinguir una broma de una ofensa, para entender una metáfora, una indirecta, un chiste absurdo y muchas otras formas de comunicación en la que tenemos que “ponernos en la mente del otro”, para realmente entender. Para las personas con TEA, esto es particularmente difícil y requieren del apoyo de otros para poder asegurarse de que sus interpretaciones son las correctas, por lo que es importante generar un clima de confianza y seguridad donde la persona se sienta cómoda de preguntar cuando no está seguro.

6. Comprender y diferenciar los contextos sociales es más difícil para una persona con TEA: Los niños con TEA presentan dificultades para descubrir e identificar algunas señales que acompañan nuestro día a día, es por eso que presentan dificultades para comprender el contexto social en el cual se encuentran inmersos. No hablamos igual con nuestros amigos que con la directora del colegio, ni le haríamos el mismo tipo de bromas a nuestro hermano chico que a nuestra abuelita. Hay cosas que son correctas en la casa, pero no en el colegio o en la micro. No es fácil dar reglas absolutas acerca de cuándo es correcto hacer algo y cuándo no, porque cada situación y contexto social es único. Es frecuente que, después de cometer alguna “metida de pata” social, los padres o cuidadores/as le expliquen a su hijo o hija con TEA la regla de lo que hay que hacer en esa situación. Pero también es frecuente que estos últimos se aprendan “la regla” y la apliquen de manera rígida en otro momento que no corresponde y, lógicamente, se sientan frustrados porque ellos sí hicieron lo que se suponía que había que hacer y no resultó. Con mucho esfuerzo y apoyo de los demás, esas reglas se van entendiendo mejor y haciéndose más flexibles, pero sigue siendo un desafío que puede generar mucha ansiedad.

7. Las personas con TEA tienen más dificultades en el procesamiento e integración de los estímulos sensoriales: Los estudios recientes también han mostrado que es común que haya alteraciones en la percepción y en la forma que se filtran los estímulos del entorno. De hecho, muchas personas con TEA comentan que, desde pequeños, ciertos contextos cotidianos son percibidos como amenazantes e intensos, lo cual significa un estrés importante. Por ejemplo, pueden percibir ciertos ruidos cotidianos con una mayor intensidad, como el ruido de los electrodomésticos, de una calle transitada o del patio del colegio durante el recreo. También pueden sentir extrema molestia al percibir ciertas texturas en la ropa o en la comida, o al ser tocados o rozados en un ambiente con mucha gente. Los estudios muestran que estas alteraciones en la integración sensorial persisten durante toda la vida. La percepción de estar en un contexto donde coexisten demasiados estímulos aumenta los sentimientos de ansiedad, por lo que las personas con un diagnóstico de TEA pueden tener reacciones emocionales intensas en estos espacios.

Se piensa que esta “sobrecarga” a nivel sensorial, en conjunto con la dificultad para lograr interpretar los diferentes espacios sociales, genera que muchas veces las personas con TEA perciban el mundo como abrumador. Para poder lidiar con esto, las personas con TEA podrían buscar la estructura y repetición constante, que les da una sensación de mayor control o, simplemente, la liberación de la ansiedad mediante movimientos repetitivos.

Si te das cuenta, esto se parece a lo que podemos hacer todos al encontrarnos en una situación estresante. Por ejemplo, es común ver en las salas de espera de hospitales que familiares preocupados caminan de un lado a otro una y otra vez, o que mueven repetitivamente sus piernas a la espera de recibir noticias. Caminar y mover las piernas puede calmar, y ese es el mismo rol que tienen los movimientos repetitivos en el TEA.



¿POR QUÉ ES MEJOR ESTAR TODOS, TODOS JUNTITOS?

Las características de las personas dentro del espectro autista provocan curiosidad, porque las dificultades coexisten con habilidades que se desarrollan normalmente o, incluso, de forma superior a la típica. Existen muchas películas, libros y series que incluyen personajes con rasgos que nos hacen pensar en el TEA o que directamente son descritos como tales. Esto ha tenido un impacto positivo porque ha ayudado a la sociedad a tomar conciencia respecto de los síntomas, ayudando a que la gente consulte tempranamente. También ha sensibilizado acerca del efecto positivo de entregar apoyos y adaptaciones en los diferentes contextos para ayudar a las personas con TEA a participar de manera más plena en la sociedad.

Algunas series, libros o películas, sin embargo, se enfocan solo en la presencia de habilidades extraordinarias, como el aprendizaje en áreas de interés y gran desconexión social, opacando la visión de las personas con TEA en su integridad. Este lado menos favorable provoca la idealización de ciertos rasgos del TEA al servicio de valoraciones sociales asociadas a la productividad. Por ejemplo, esperar que el interés restrictivo de una persona con TEA se relacione con aprendizajes valorados socialmente, como la programación, el estudio histórico de los dinosaurios o las matemáticas. También genera una percepción errónea de que “sienten menos” o no se interesan en conocer a otras personas, ignorando la complejidad emocional que implica tener TEA y vivir en un mundo social que no se logra entender del todo. A las personas con TEA les ayuda poder compartir sus intereses y muchas veces es un camino para acercarlos a otros temas, pero debemos ser respetuosos y estar atentos de nuestras

reacciones, porque a veces se valora y felicita a un niño o niña que habla con detalles de un tema de ciencia, pero se hace callar o interrumpe a otro que habla de su videojuego, aunque ambos estaban haciendo un intento por compartir.

Si conoces a alguien con TEA debes tener en mente que hay aspectos de la vida diaria que se viven de forma diferente. Cuando te acerques a saludar, pregunta cómo le gusta que lo saluden. Si bien no a todas las personas con TEA les resulta incómodo el contacto, en caso de duda mejor preguntar. Quizás prefiera darte la mano o solo levantarla y decirte hola, pero va a sentirse respetado y considerado. Sobre todo, en culturas como la latinoamericana, donde el contacto físico es socialmente valorado, vale la pena no asumir que un abrazo o un beso es algo que le acomoda.

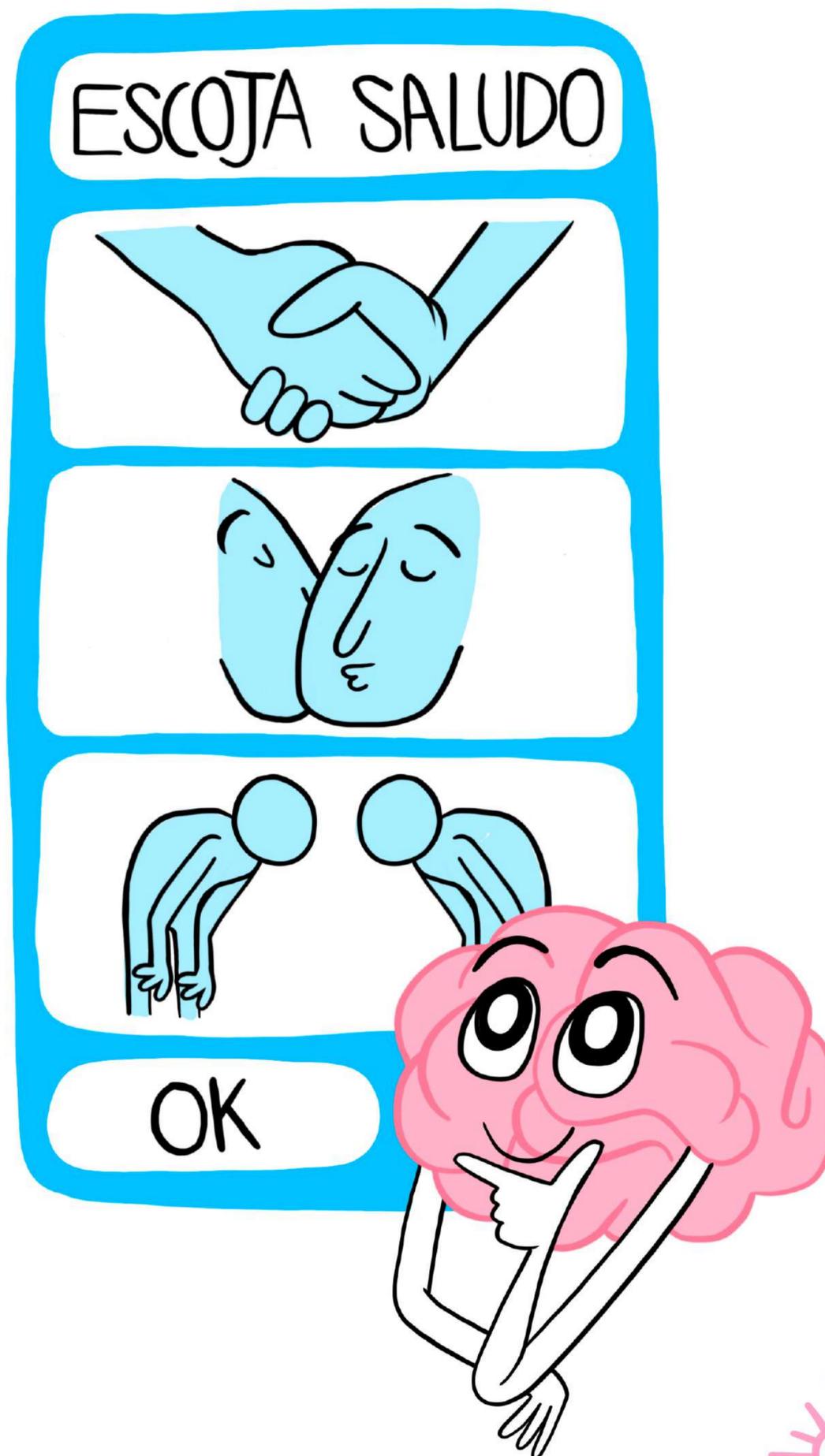
También puedes ayudar a su inclusión considerando la importancia que tiene para una persona con TEA la anticipación y la planificación. Por ejemplo, podemos mencionar cuánto va a durar una actividad determinada, qué cosas se van a incluir en la actividad y marcar el inicio y final. Para las personas con TEA es importante hacerse una idea de cómo van a ocurrir las cosas y, aunque los imprevistos siempre ocurren, no nos cuesta nada contarles el plan general.

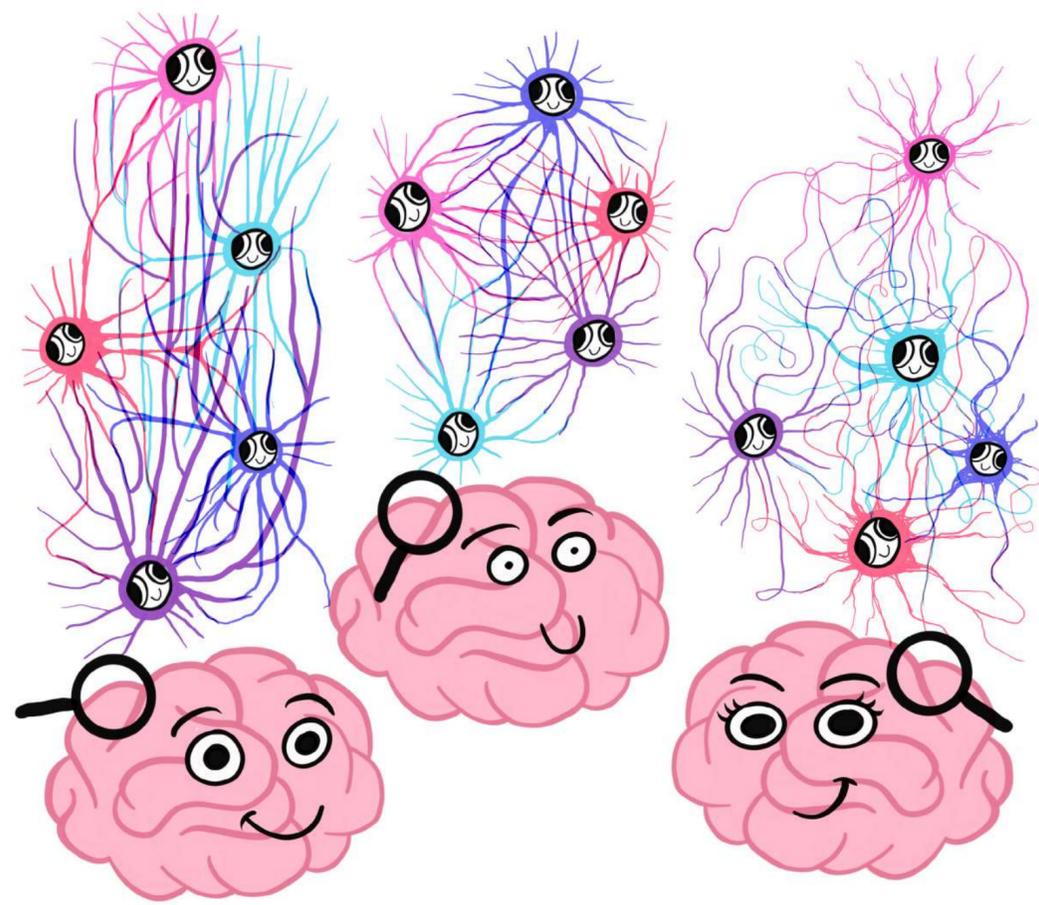
En la comunicación también podemos hacer ajustes que faciliten la comprensión de lo que intentamos transmitir, como evitar los “sentidos figurados”. Si vas a usar un refrán, una frase irónica o ambivalente, puedes acompañarla de una pequeña frase “explicativa” que ayude a seguir la idea. A veces es tan simple como decir “entonces me dijo, en broma, X”. También, si alguien hizo un chiste o realizó un comentario en doble sentido, fíjate en su reacción y ayúdalo a entender la situación si lo notas inseguro.

Si trabajas o eres parte de una comunidad educativa y, en algún momento ves que una persona con TEA presenta un aumento en la repetición de movimientos, es posible que se deba a una inquietud interna. Observa y trata de identificar qué estímulos o qué situación puede estar generando esa inquietud e intenta ayudar. Hay experiencias de pequeños ajustes que han sido incorporados en espacios donde se desenvuelve una persona con TEA y que han hecho la diferencia. Por ejemplo, en una sala de clases en la que asistía un niño con TEA se le pegaron pelotas de tenis modificadas a las patas de las mesas y sillas para evitar que éstas hagan ruido al moverse por el suelo, ayudando a disminuir los estímulos auditivos del espacio educativo. El uso de pictogramas en el aula puede ser de gran ayuda para que un niño o niña con TEA pueda anticipar la secuencia de actividades de su día o los pasos de actividades más breves.

Finalmente, no hay mejor guía que el respeto integral, y el respeto surge desde la capacidad que tengamos de entender y adaptarnos a las necesidades de personas neurodiversas como la personas con TEA. Entender que ciertos rituales sociales pueden provocar mucha ansiedad y confusión, como cantar cumpleaños feliz con un grupo de gente alrededor. Lo mismo ocurre en caso de que se vivan situaciones incómodas al presentar una respuesta que puede ser considerada como poco adecuada socialmente. También respetar las estrategias de autorregulación que puedan presentarse, considerando evidentemente, que ninguna de ellas implique un daño a su integridad física o la de otros.

Comprometerse activamente en facilitar la participación de las personas con TEA en la sociedad requiere de una adaptación propia y colectiva orientada a permitir espacios de seguridad y confianza para las personas con TEA puedan ensayar sus habilidades sociales, sin temor al rechazo o a la incompreensión. Esto además ayudará a sus familias a no aislarse y a sentir que la sociedad los sostiene y reconoce sus esfuerzos. Estas fueron ideas presentadas ampliamente, que no siempre son aplicables a todos los casos, pero esperamos animarte a formar parte de la construcción de una sociedad más inclusiva, que pueda abrirse a los necesarios y grandes aportes que las personas neurodiversas pueden realizar.





SEGUNDA PARTE

CUENTOS DESDE LA DIFERENCIA

CUENTO 1

¡VIVA LA NEURO- DIVERSIDAD!

LA IMPORTANCIA
DE LA INCLUSIÓN



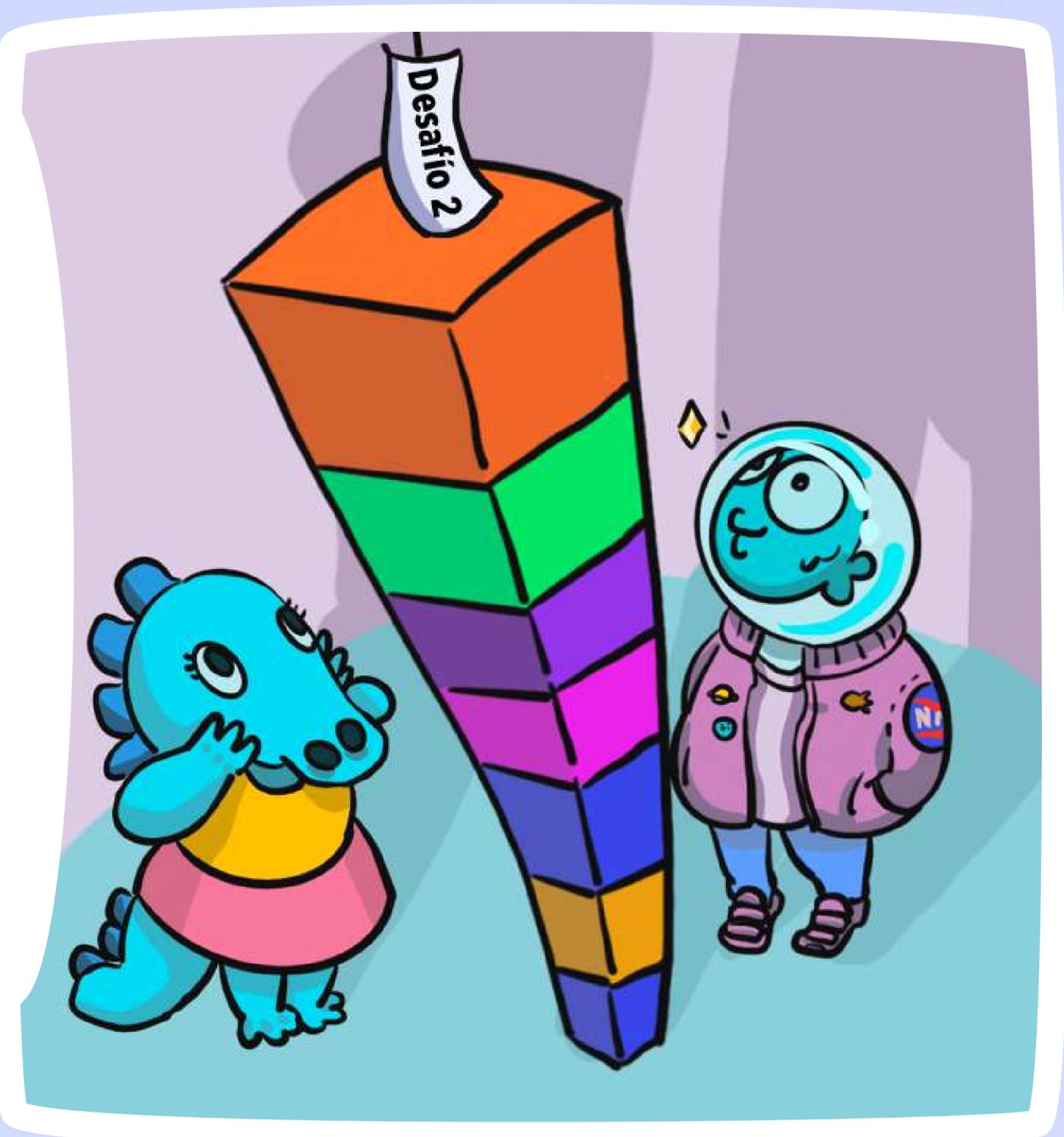


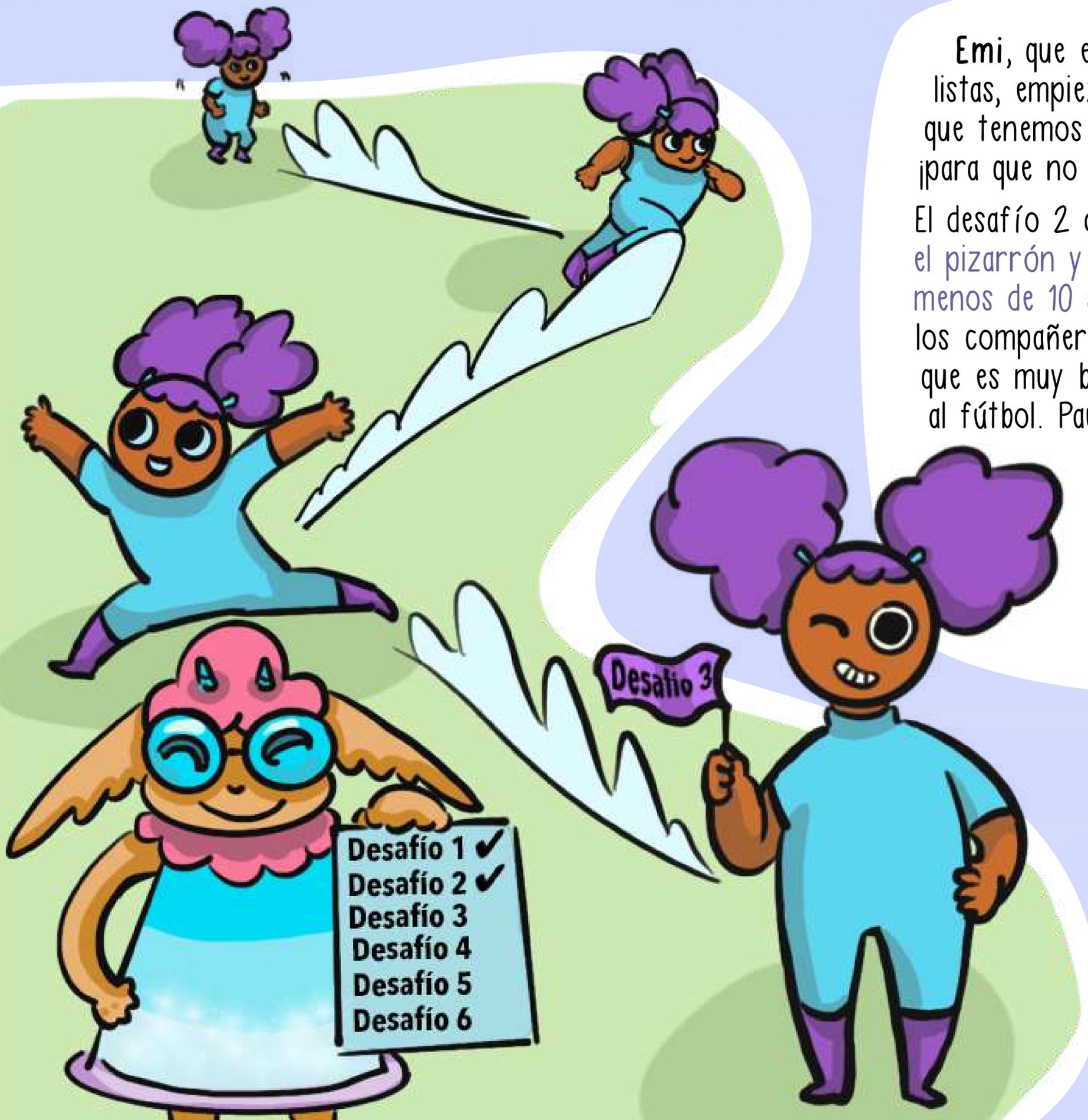
Hoy es un día muy importante, ¡es mi primer día de clases en un colegio nuevo! Estoy nerviosa porque no conozco a nadie y no sé cómo son los demás niños. Mi mamá me dijo que la profesora es muy simpática y que seguramente haré muchos amigos.

Al entrar a la sala de clases, están todos sentados en el suelo en un círculo y me miran. Aunque todos sonrían y se parecen a mí, me da miedo entrar y me quedo parada junto a la puerta. En ese momento, un compañero llamado **Cris** se levanta del círculo, camina hacia mí y me pregunta mi nombre. Yo, sin levantar mucho la vista, le respondo que **me llamo Leo** y que estoy asustada. Él me hace una seña para que lo siga hacia donde están los otros compañeros. Entonces, la profesora me saluda y empieza a contar lo que vamos a hacer. Ya nadie me está mirando, lo que me hace sentir más tranquila, relajada. Pienso en que **Cris** debe ser un buen amigo.

La profesora comienza a explicar la actividad. Esta consiste en resolver una serie de desafíos y elegir entre nosotros quién tiene más habilidades para lograrlo. Si ese compañero lo consigue pasamos al siguiente desafío hasta llegar al premio final que es sorpresa ¡Espero que lo logremos!

La profesora nos entrega un papelito con el primer desafío que es "Armar una torre con 20 cubos sin que se caiga". A Cris se le ocurre que lo haga Ale porque es seco construyendo cosas. ¡Y claro! No se demora nada en armar una tremenda torre de cubos para poder alcanzar el papel que la profesora tiene colgado del techo con el desafío 2 ¡No creo que alguien más pueda hacer una torre tan alta!





Emi, que es muy buena para hacer listas, empieza a hacer una con las pistas que tenemos y quienes las van cumpliendo, ¡para que no se nos olvide!

El desafío 2 dice “correr en zig-zag hasta el pizarrón y volver saltando en un pie en menos de 10 segundos” ¡Uf, qué difícil! Uno de los compañeros dice que lo debe hacer Pau, que es muy buena para correr, saltar y jugar al fútbol. Pau se prepara para el desafío, todos la animamos, ¡y se demora tan solo 7 segundos! Es muy rápida. La profesora le entrega en un papelito el desafío 3 y un sobre con tarjetas.



El desafío 3 dice “Adivinar las emociones de tres caras en las tarjetas”. Cris salta de su puesto y dice que se las sabe todas. Aunque las quiere responder, se demora mucho en comenzar a hacerlo. Nosotros lo alentamos para que sea valiente, y responda cuando se sienta seguro. Cuando ve en la primera imagen que aparece alguien con una sonrisa grande, dice: ¡Alegría! ¡Nosotros lo felicitamos! En la segunda imagen aparece una cara con las cejas arrugadas. Cris dice: ¡Enojo! En la última, que es la más difícil, Cris dice “¡es la cara que pones cuando abres los regalos! ¡SORPRESA!”. La profesora la da por correcta y nos da el desafío 4, también en un sobre.



El desafío 4 dice “Inflar un globo rápidamente y reventarlo para encontrar el desafío 5”. Primero lo intenta **Ale**, quien llena sus pulmones de aire, pero se cansa muy rápido y no lo logra. Entonces me toca a mí. Soplo con toooooo el aire de mis pulmones, inflo el globo, y me siento para reventarlo con toda mi energía. ¡Pum! Dentro del globo hay un papel con el siguiente desafío.



El desafío 5 dice: “Responder dos preguntas sobre los planetas y el sistema solar”.

- “¡Fácil! Emi es experta”, grita una compañera.

La profesora pregunta a Emi:

- “¿Cómo se llama la galaxia en la que se encuentra el sistema solar?”

Emi responde rápidamente:

- “La Vía Láctea”.
- “Muy bien”, dice la profesora.

Todos aplaudimos y la felicitamos. Segunda pregunta:

- “Dime algún planeta que tenga anillos a su alrededor”.

Emi responde:

- “¡Júpiter, Saturno, Urano y Neptuno tienen anillos! Y Cariclo, que es un asteroide, también tiene anillos”.

Todos quedamos sorprendidos porque realmente sabía mucho acerca de los planetas.



Finalmente, todos juntos logramos superar cada uno de los desafíos, ¡para llegar al premio final! Y el premio es: ¡Una caja con muchas cosas para hacer una fiesta sorpresa de bienvenida por ser mi primer día de colegio!

Pusimos globos y serpentinas en la sala de clases y todos bailamos. Pau, que es muy graciosa, contó muchos chistes. También compartimos lo que había en la caja: galletas, frutas y jugos.

Me encantó el juego, y me gustaron mucho mis compañeros. Me ayudó a entender que todos somos diferentes, ¡y eso es genial! Así cada uno puede aportar de manera distinta a un juego o actividad. Me gustó tanto mi curso que no puedo esperar a volver mañana y jugar con todos.

FIN



CUENTO 2

CRIS Y LAS ESCARCHAS DE COLORES

CONOCIENDO LA
DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL

¡Hola! Me llamo **Cris** y me encanta jugar. ¡Juego tanto! Puedo jugar un millón de veces a lo mismo sin aburrirme y ¡siempre lo paso increíble! Me encanta tener muchos amigos. Soy muy amistoso y me gusta compartir con mis compañeros. Mi mamá dice que soy muy sensible porque siempre me doy cuenta si los otros niños están felices o tristes.





En el colegio y en la plaza me gusta jugar con los niños más pequeños porque sus juegos son más divertidos para mí y los entiendo mejor. Además, prefiero jugar con cosas que tengan muchos colores y texturas porque eso me pone muy contento.

Trato de poner en colores las cosas que veo del mundo, por eso siempre dibujo todo lo que veo. Si tengo escarcha, le pongo a mis dibujos o me pongo a experimentar poniéndola en mis manos. ¡Eso es algo que me gusta mucho, porque se siente suavcito y se ve muy brillante! ¿Cómo te sientes cuando juegas con escarcha?



En el colegio, la profesora es muy amable porque me da más tiempo para hacer las tareas y me las separa en pasos simples. De esta forma, puedo aprender a mi ritmo. Es mucho mejor cuando tengo apoyo para mantener mi atención porque me distraigo mucho y me pongo a dibujar. Casi siempre mi cabeza está pensando en lo divertido que es el mundo.

En la pizarra la profesora anota letras y números que estoy aprendiendo, como el 2 que parece un patito nadando en el agua , el 6 que parece un caracol escalando una pared , y el 4 que es como una silla para sentarse a descansar . También están las letras que parecen otras cosas: la D, un arco de flechas , la i, una vela encendida , la A, un gorrito de cumpleaños , la S, una serpiente .

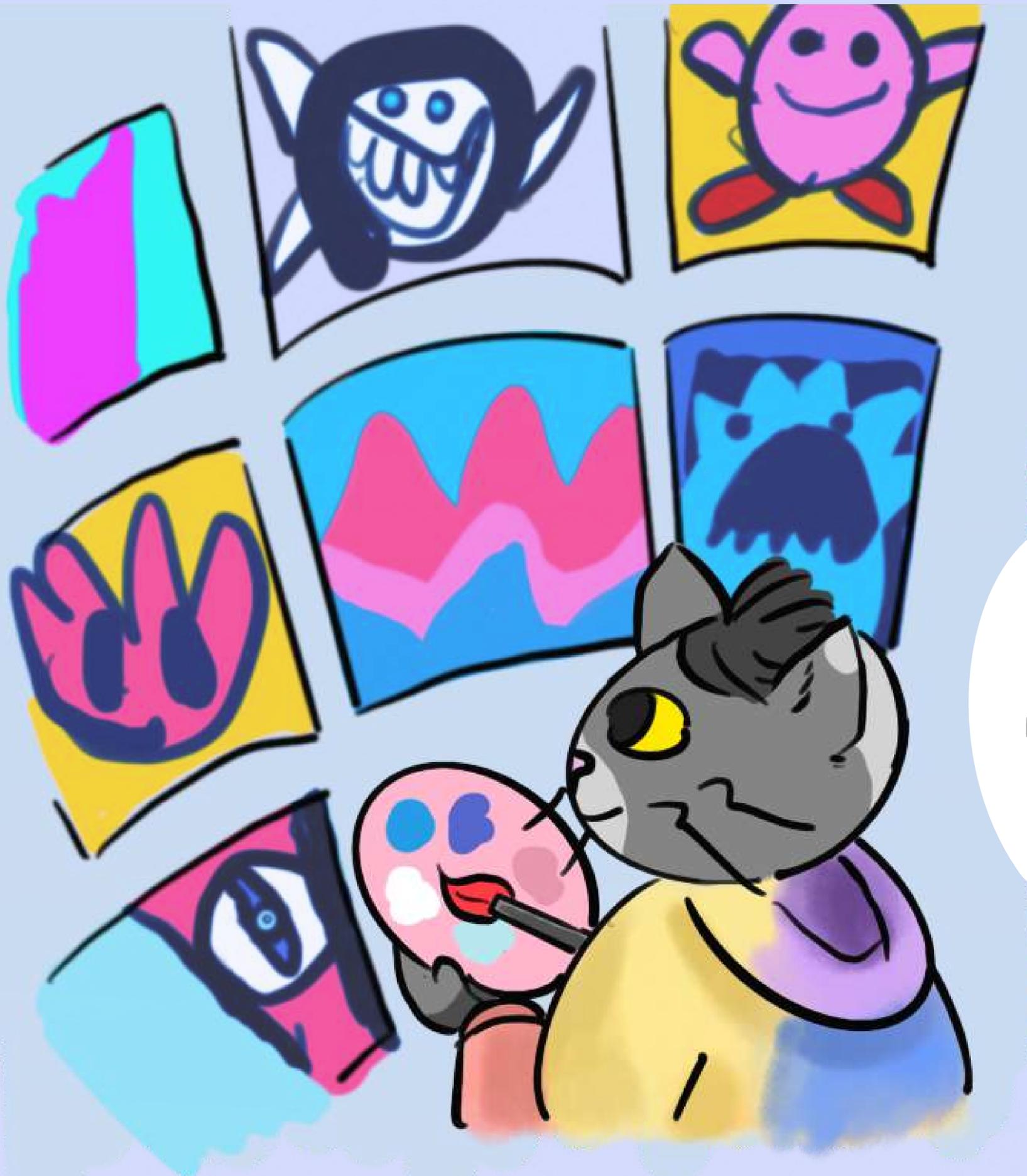
Las letras son entretenidas, pero me cuesta un poco ponerlas todas juntas y leer lo que dice. **¿Te ha costado aprender a leer a ti también?** La profesora me dice que no me preocupe, que ella y mis compañeros me apoyan y cada vez aprendo más.



A veces, cuando me hablan muuuuuy rápido o con palabras difíciles, me siento confundido. Entonces, respondo lo primero que se me ocurre, como, por ejemplo, sobre el perrito de mi vecino, ¡porque me encanta jugar con él y me río mucho! Es mucho mejor si me hablas con palabras simples y me das tiempo para mi opinión. ¡Así no me distraigo y entiendo mejor!

Me toma más tiempo ponerme mi ropa o hacer mis cosas. ¡Todavía no aprendo a atarme los cordones de los zapatos! Es mucho más fácil cuando mis zapatos tienen velcro. Si llevo zapatillas con cordones y se me desatan, tengo amigos que me ayudan. ¡Eso me pone ultra-mega contento y aliviado porque así no ando a tropezones!





Esas son las cosas que me pasan. He tenido que ser paciente, y no apurarme para poder lograr las cosas. Mi consejo es que tengas calma y me esperes para que veas cómo consigo las cosas. ¡Yo soy diferente! ¡Creo que todos lo somos! ¡Y eso es lo mejor del mundo!

FIN



CUENTO 3

¡QUÉ DIFÍCIL
ES PONER
ATENCIÓN Y
ESTAR QUIETO!

CONOCIENDO EL TRASTORNO
POR DÉFICIT DE ATENCIÓN /
HIPERACTIVIDAD



¡Hola! Me llamo Pau. Me gusta mucho jugar a la pelota, patinar, ¡y hacer todo tipo de inventos! Mi cerebro funciona de forma diferente y dentro de él pasan muchas cosas. Les voy a contar algunas para que me conozcan y puedan ver cómo es mi mundo.



Cuando pasan muchas cosas a mi alrededor, ¡no sé a cuál de ellas ponerle atención! También me pasa a veces que debería estar haciendo una tarea de matemáticas, pero en vez de pensar en números, mi cabeza recuerda que mañana vamos a ir al cumpleaños de mi prima Noa. Ella me prometió que iba a tener bombitas de agua y tengo taaaantas ganas de hacer guerra de agua. También tengo ganas de comer esa torta de chocolate con chubis que había la vez pasada, y mi cabeza sigue y sigue pensando en cualquier otra cosa, menos en las matemáticas. Y claro, cuando viene la profesora, mira mi tarea y me dice:

- ¡Revisa otra vez!

Solo entonces me doy cuenta de que hice todos los ejercicios diferente: me pedían que restara y yo hice sumas. ¡Ay qué rabia me da cuando pasa eso!



Me cargan las cosas muy largas, ¡me aburro! Si tengo que elegir entre recibir un dulce ahora o diez dulces mañana, prefiero tener uno ahora, aunque sea solo uno. ¡Es que no me gusta esperar!

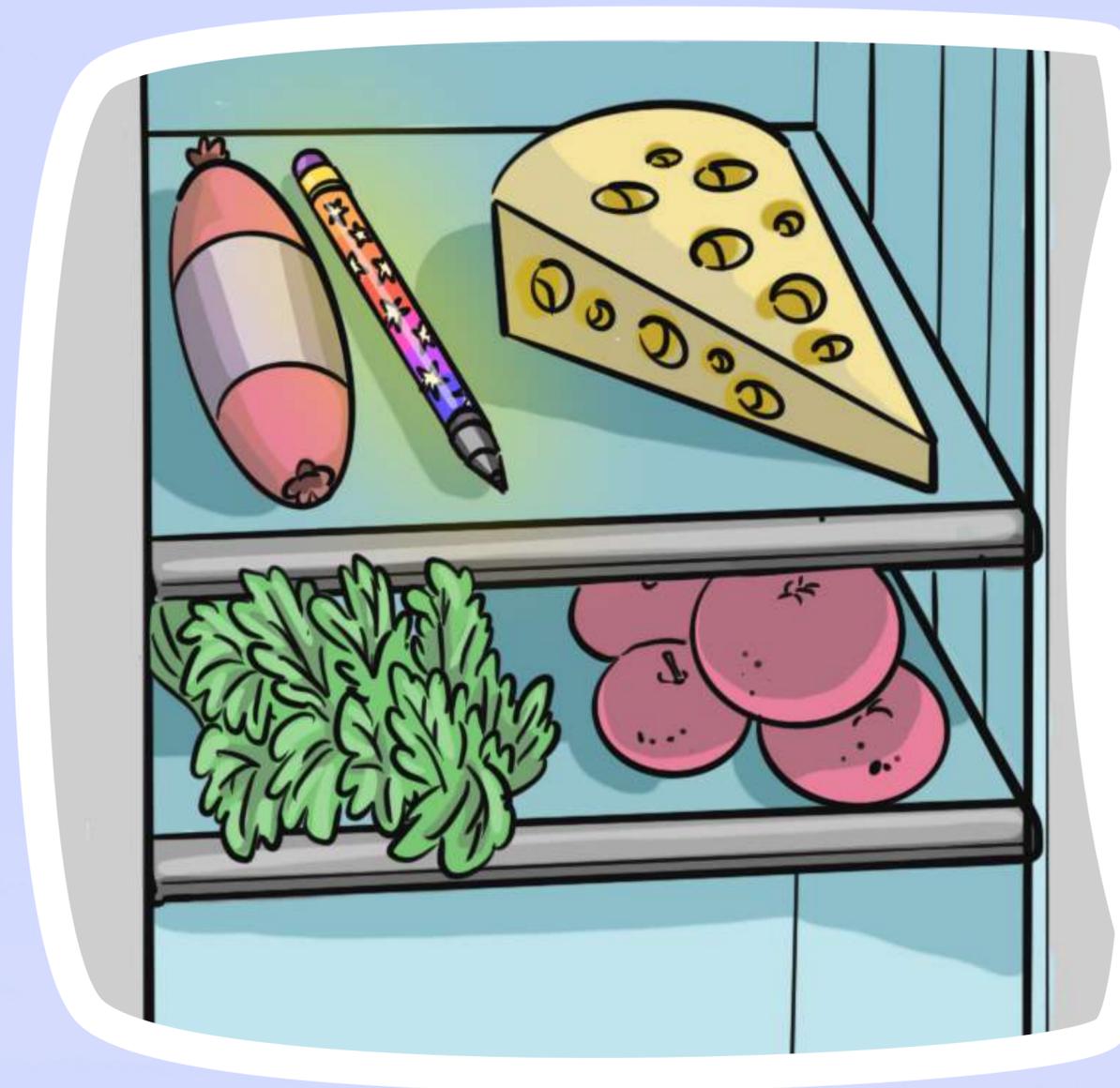
Cuando la profesora da una instrucción muy larga me pongo nerviosa. Por ejemplo, si dice:

- Abran el libro en la página 26, lean el cuento y después hagan un dibujo de lo que leyeron.

En ese momento, solo recuerdo que dijo algo de la página 26, pero en mi cabeza hay unas personitas que corren, dan vueltas y gritan ¿¿¿PERO QUÉ MÁS DIJO!!!??.

Para mí es más fácil cuando me dan las instrucciones paso a paso. ¿Te ha pasado esto alguna vez a ti?





Muchas veces no encuentro mis cosas y al final están en los lugares más locos. Como esa vez cuando dejé mi lápiz favorito en el refrigerador. Estaba intentando hacer mi tarea de lenguaje y de repente me dio hambre, así que fui al refrigerador a sacar un plátano. Mientras me lo comía, vi la guitarra de mi hermano y me puse a tocarla. Cuando estaba cantando la segunda canción, llegó mi perra y me puse a hacer volteretas con ella en el piso. Por supuesto que después ya no me acordaba ni lo que estaba haciendo al principio, ni dónde había quedado mi lápiz regalón.



¡Mi cabeza funciona muy rápido! ¡Soy la primera a la que se le ocurren los chistes! También a veces se me escapan palabras de la boca, sin pedirme permiso, y eso puede meterme en problemas.

A veces, necesito más tiempo para resolver las tareas porque en mi cabeza las ideas van saltando de un lado a otro. Por ejemplo, ayer estaba leyendo un libro que tenía un dibujo de una mariposa. En lugar de seguir leyendo, me puse a pensar en la mariposa que vi con mi amigo Ale, el día que jugamos a la pinta. Fue entonces cuando me di cuenta de que me había distraído y volví al libro.

Cuando hago las pruebas del colegio, me pasa muchas veces que mis compañeros terminan antes, ¡y a mi todavía me queda más de la mitad! Entonces empiezo a transpirar frío y mi cabeza se queda en blanco. En lugar de responder, solo puedo pensar en que no voy a alcanzar a terminar porque no voy a tener tiempo. Esto no me pasa con los profesores que me dan tiempo y no me apuran, y todo funciona mejor.

Algunas personas me dicen que soy floja o que no me esfuerzo lo suficiente, y eso me da mucha pena. De verdad intento hacer todo lo mejor posible. En el colegio la profesora suele decirme:

- No te levantes de tu silla

También me dice:

- Deja de mover ese lápiz como si estuvieras tocando la batería

Pero es que pareciera que mi cuerpo tuviera un motor que no puedo controlar tan fácilmente. Cuando me dejan moverme en clases mientras hacemos actividades, ¡funciono mucho mejor! Además, ese mismo motor es el que me ayuda a ser la más rápida para jugar a la pelota. Mis pies no alcanzan ni a pensar y ya están pasándose a todos los del equipo contrario y ¡gooooooooooooo!

Mi cerebro puede funcionar un poco diferente, pero diferente no es mejor ni peor, es solo diferente. ¡Y a mí me gusta mucho que todos seamos diferentes!

FIN





CUENTO 4

EMI Y LOS PLANETAS

CONOCIENDO EL TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA



¡Hola! Mi nombre es Emi, soy una persona única y ¡me pasan cosas increíbles!

Como todos los niños, yo llegué a este mundo siendo una guagua muy pequeñita, pero no vine del cielo, ni me trajo la cigüeña, sino que llegué de otro planeta y por eso veo el mundo de forma diferente.

Mi cerebro funciona de forma distinta porque tiene conexiones especiales. Hay actividades que me cuestan más que a mis compañeros del colegio, como hacer figuras con plastilina o entender las matemáticas. Pero hay otras cosas en las que tengo súper poderes de otro planeta, como súper atención al leer cosas que me interesan, súper visión para ver detalles que otros no se fijan y súper memoria para recordar todos los nombres de las lunas de Júpiter.





Me gusta hacer amigos y encontrar a personas que les interesen las mismas cosas que a mí. Por ejemplo, a mi amigo Fran también le encantan los planetas. Su favorito es Saturno y no Júpiter, que es el mío, ¡pero es muy fácil hablar con él, porque los planetas son muuuuy interesantes! **¿A ti de qué te gusta hablar?**

Me molestan los ruidos fuertes y los gritos. A veces me gustaría estar como los planetas: solos en su órbita. En los recreos del colegio muchas veces no entiendo bien cómo juegan los otros niños ¡son muy ruidosos! Estas situaciones me ponen muy nerviosa y necesito moverme de un lado a otro para estar más tranquila. Por eso prefiero ir a la biblioteca a buscar libros sobre el espacio para investigar sobre ellos.



En el planeta tierra, que es donde vivimos, pasan muchas cosas al mismo tiempo. Eso me parece muy complicado porque en mi cabeza la información está ordenada en cajas como las que tienen en el colegio. Este orden me ayuda a enfrentar situaciones que no conozco y me dan miedo. Por ejemplo, me gusta cuando la profesora me avisa antes lo que vamos a hacer o si hay un cambio en el calendario. Esto me ayuda a prepararme para no tener tanto miedo **¿A ti, hay algo que te da miedo?**

¡Mi mundo es muy divertido!

Hay lugares en los que solo yo puedo estar con mis amigos imaginarios y ellos me ayudan a entender como funciona el mundo de los demás.

Me encanta hacer listas como las que está más abajo, me ayuda a tener más claro lo que me pasa y a comprender como piensan los otros.

En mi mundo puedo:

- * Poner en fila mis juguetes.
- * Leer de los planeta y conocer cada detalle.
- * mover mi cuerpo de un lado o otro para sentirme feliz y calmada.
- * Usar mis audifonos cuando hay ruidos molestos.
- * jugar al mismo juego toda la tarde.





¡Mi forma de ver el mundo es única! Mi cerebro puede funcionar un poco diferente, pero diferente no es mejor o peor, es solo diferente ¡¡Y a mi me gusta que todos seamos únicos!!

FIN



TERCERA PARTE

ACTIVIDADES PARA REALIZAR
EN EL HOGAR Y EN LA ESCUELA

¡HOLA!

Estas actividades tienen el objetivo de abordar los temas presentados en los capítulos del libro de forma práctica y divertida para niños y niñas por medio de diferentes juegos. Esperamos que estas actividades sean una oportunidad para hablar sobre temas de neurodiversidad y salud mental, pero por sobre todo, **¡que puedan divertirse con ellas!**

IMPORTANCIA DEL JUEGO

¿Sabías que una de las mejores formas de estimulación infantil es el juego? Investigaciones muestran que juego es un espacio fundamental de interacción para niños y niñas, incluso bebés, siendo una actividad que potencia la activación de nuestras redes neuronales. **¡Y no solo en los niños, esta activación también se presenta en el adulto que participa del mismo juego!**

¡Pasarlo bien es bueno para nuestras neuronas y nuestra salud mental! Compartir una tarde de juego con personas cercanas favorece nuestra percepción del entorno y de nosotros mismos, además de facilitar los espacios de interacción social y fortalecer las relaciones de amistad y compañerismo.

¡Otro punto a favor del juego es que tiene múltiples beneficios! En una misma actividad puedes estar potenciando el desarrollo de diferentes habilidades, incluyendo el funcionamiento cognitivo (como la autorregulación), la interacción social (al estar pendiente de los otros jugadores y observar sus reacciones) o el desarrollo afectivo (tolerar la frustración, alegrarse por el éxito de los demás, etc.).

¡A JUGAR!

Si eres madre, padre, cuidador, familiar, profesor o especialista en algún área, te contamos que estas actividades tienen por objetivo construir un espacio de trabajo mediante el juego para promover el bienestar cognitivo, emocional y social de los participantes.

Podrás ver que a cada actividad se le asocia una ficha que describe categorías y sugerencias de uso, incluyendo información sobre la modalidad de trabajo, el nivel de dificultad o las habilidades estimuladas. Esperamos que esta guía facilite la elección de la actividad a realizar.

¿QUÉ HABILIDADES TRABAJAMOS AL JUGAR?

- **Motricidad:** Esta habilidad se asocia al control y precisión de nuestros movimientos. Por ejemplo, las tareas en que utilizamos un lápiz requieren de coordinación entre el movimiento de la mano y lo que se quiere lograr.
- **Creatividad:** La creatividad usualmente se relaciona con el arte y la creación de obras maestras, pero también se relaciona con la creación de ideas originales y la resolución de problemas de forma novedosa.
- **Seguimiento de instrucciones o reglas:** Seguir instrucciones no es tan simple como parece. Para seguir una instrucción primero debo ser capaz de entenderla, luego, mantenerla presente en el tiempo y finalmente, ejecutarla. Esto se vuelve más complejo aún si la instrucción es más larga.
- **Razonamiento:** Tomar decisiones o reflexionar sobre una respuesta requiere que recuperemos cierta información ya conocida para asociarla de diferentes formas, lo que nos permitirá realizar aquello que aún no sabemos hacer o reflexionar sobre nuevas ideas. Este proceso de asociación y selección de la información que puede resultar o no relevante para el problema que debo resolver se conoce como razonamiento.
- **Atención sostenida:** No siempre realizamos tareas con una misma duración. Mientras más tiempo requieren, mayor es nuestra demanda de control sobre el proceso atencional. Este control nos permite mantenernos en la tarea durante el tiempo que sea suficiente para lograr nuestro objetivo.
- **Trabajo dirigido a metas:** Una de las cosas que requerimos a la hora de ejecutar diferentes acciones para alcanzar cierta finalidad, es mantener nuestra meta u objetivo final en mente. Esto permitirá que nuestras acciones se orienten hacia ese propósito, hasta lograr conseguirlo.
- **Mentalización/ cognición social:** Para interactuar en el mundo social es fundamental entender lo que pasa en la mente de los demás: qué creen, qué sienten, qué esperan, sus intenciones, etc. Este proceso es sumamente complejo, y requiere poner nuestra atención en los otros, identificar señales y tomar decisiones considerando esa información.
- **Autoconocimiento:** Es un proceso continuo que comienza durante los primeros años y sigue desarrollándose a lo largo de nuestras vidas. En este proceso aprendemos sobre nosotros mismos, nuestros sentimientos, emociones, fortalezas, debilidades y miedos. Mientras más sabemos sobre nosotros, más sabremos sobre reacciones que tenemos ante el mundo y ¡vaya que hay reacciones por las que uno debe reflexionar!
- **Identidad:** Asociado al autoconocimiento, y reflejado en lo que nos hace ser quienes somos. Incluye nuestra comprensión de la personalidad como una construcción que surge de forma distintiva a partir de la propia historia de vida.
- **Respeto de turnos / inhibición:** Saber esperar es una de las habilidades más relevantes para la vida, pero aquí nos referimos a saber frenar una conducta que puede presentarse de forma impulsiva y lograr postergar las ganas de hacer algo, para obtener algo mejor a futuro.

DETALLES DE CADA ACTIVIDAD:

Para ayudarte a elegir, te presentamos al principio de cada juego o actividad una mini ficha con detalles y sugerencias de uso.

CATEGORÍAS Y SUGERENCIAS DE USO:

Modalidad:

- Grupal
- Individual

Habilidades estimuladas:

Se presentan las habilidades que se esperan promover al realizar el juego o actividad. Esto no quiere decir que otras habilidades no estén presentes junto a las mencionadas, sin embargo, estas últimas serían las que más destacan.

Demanda de cognitos:

- **1 cognito:** Tareas breves que implican la moderación de un adulto para entregar las instrucciones.
- **2 cognitos:** Tareas de mayor duración que implican la moderación de un adulto para entregar las instrucciones.
- **3 cognitos:** Tareas de mayor duración que requieren la moderación y participación de un adulto para entregar las instrucciones y realizar la actividad.

FICHA 1: PINTA TU CEREBRO

Nivel de dificultad:

1 cognito

Tiempo:

10 minutos +

Modalidad:

Individual o grupal

Habilidades estimuladas:

Motricidad, creatividad, seguimiento de instrucciones o reglas, trabajo dirigido a metas, autoconocimiento.

¿Qué necesitarás?

- Una fotocopia o impresión de la hoja anexa a esta actividad (anexo 1.1) para cada persona que quiera participar.
- Distintos lápices de colores para compartir.

INSTRUCCIONES:

Aplicación individual:

Una vez que tengas los materiales necesarios para realizar esta actividad, debes seguir la siguiente instrucción: *“En tus manos tienes un cerebro en blanco. El cerebro, es un órgano que está dentro de nuestra cabeza y se va desarrollando, permitiéndonos pensar y aprender nuevas cosas. Para pintar o dibujar debes tener en mente la siguiente pregunta ¿Cómo crees que se ve por dentro tu cerebro en este momento? Puedes utilizar todos los lápices y colores que desees. Una vez que termines, observaremos tu dibujo para conversar sobre las diferentes figuras y colores que has escogido para crear tu cerebro”.*

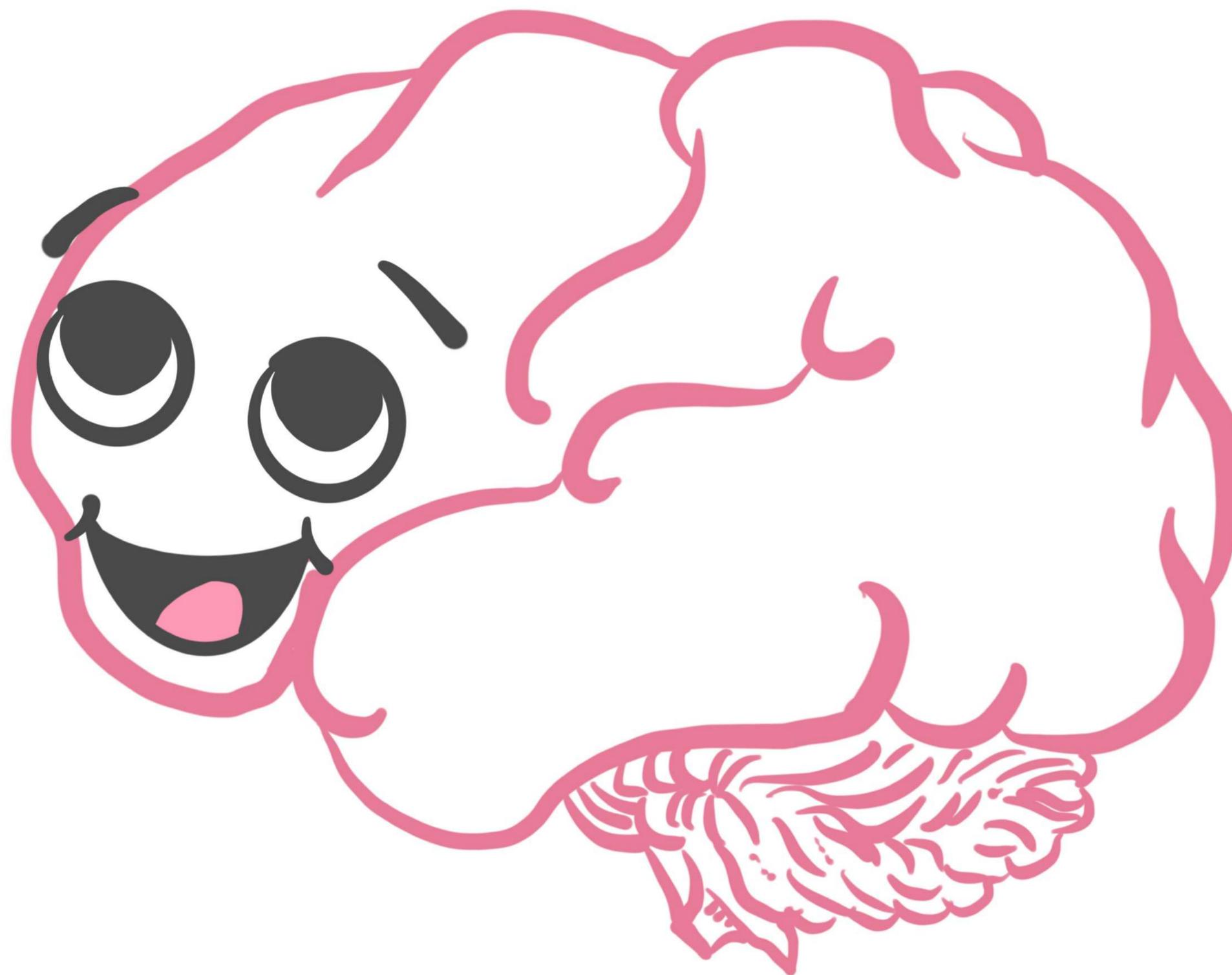
¿Sabías que?

Nuestro cerebro se encuentra en constante cambio y desarrollo, incluso pasada la infancia y pubertad. Para estimular esta idea, puedes volver a repetir esta actividad en diferentes momentos, promoviendo que el niño o niña observe y señale tanto semejanzas como diferencias entre sus trabajos.

Aplicación grupal:

Una vez que tengan los materiales necesarios para realizar esta actividad, se debe compartir la siguiente instrucción con el resto del grupo: *“En sus manos tienen un cerebro en blanco. El cerebro, es un órgano que está dentro de nuestra cabeza y se va desarrollando y nos permite pensar y aprender nuevas cosas. Su tarea es pintar o dibujar cómo creen que se ve por dentro su cerebro en este momento, utilizando todos los lápices y colores que deseen. Una vez terminemos, pegaremos todos los cerebros en un mural para observar sus similitudes y diferencias”.*

Anexo 1



FICHA 2: CONECTA TU CEREBRO

Nivel de dificultad:

3 cognitos

Tiempo:

30 minutos +

Modalidad:

Grupal

Habilidades estimuladas:

Motricidad, seguimiento de instrucciones, razonamiento, atención sostenida, trabajo dirigido a metas, respeto de turnos/inhibición.

¿Qué necesitarás?

- Una fotocopia o impresión de la hoja anexa 2.1 que contiene el tablero de cerebro por equipo.
- Una fotocopia o impresión de la hoja anexa 2.2 de las tarjetas de eventos.
- Una fotocopia o impresión de la hoja anexa 2.3 con la lista oficial de los eventos y sus respectivos puntajes.
- Recipiente para contener las tarjetas de eventos.
- Lápices de diferentes colores para los participantes.
- Tijeras

INSTRUCCIONES:

Para el desarrollo de esta actividad se debe separar a los participantes en uno o varios equipos, a cada cual se le entregará un tablero de juego. Y también, se debe elegir un adulto moderador para que lea las instrucciones y supervise la asignación de puntaje a los eventos.

Una vez que hayan impreso el/los tablero/s y las tarjetas de eventos, deben recortar estas últimas para posteriormente doblarlas y colocarlas en un recipiente.

Luego, seguirán la siguiente instrucción: *“Frente a ustedes se encuentra un cerebro que todavía no tiene las conexiones entre sus diferentes áreas de desarrollo. Para ganar, lo primero que deben hacer es conectar entre sí las áreas de la ‘audición’, ‘visión’, ‘tacto y coordinación’, ‘lenguaje’ y finalmente el ‘área socioemocional’, pueden escoger el orden que más les acomode para crear estas conexiones entre áreas, ¡Lo importante es no olvidar ninguna de ellas! Una vez que hayan logrado esto, podrán seguir creando conexiones hasta alcanzar la meta que se encuentra en la ‘habilidad para resolver problemas’ (que es una de las habilidades que más se tarda en desarrollar).”*

Primer paso: Se lee en voz alta lo siguiente: “Para crear las conexiones se jugará en turnos. En estos, cada jugador deberá sacar una tarjeta del recipiente y leerla en voz alta. La idea es que decidan de forma individual o con ayuda del equipo, si a la tarjeta le corresponde 1, 2 o 3 puntos dependiendo de cuánto ayuda al desarrollo cerebral lo que ahí se describe. Para realizar esta tarea, deben observar su evento y contrastarlo con el sistema de puntuación.”

Segundo paso: Una vez que los participantes han escogido un puntaje para su tarjeta, el moderador toma la lista oficial de eventos y puntajes (anexo 2.3) y lee la siguiente instrucción en voz alta: “El moderador del grupo será el encargado de contrastar el puntaje propuesto por los participantes con el puntaje real detallado en la lista oficial. A partir de esto, obtendrán un puntaje que determinará la cantidad de puntos que pueden conectar en el tablero”.

Para asignar un puntaje a los participantes, se debe considerar lo siguiente:

a. Si el puntaje asignado por los participantes al evento se corresponde con el puntaje de la lista oficial, entonces: El equipo ganará un punto extra para moverse por el tablero, el cual debe sumarse a los puntos correspondientes al evento en cuestión.

b. Si el puntaje asignado por los participantes al evento NO se corresponde con el puntaje de la lista oficial, entonces: El equipo se moverá en el tablero según la cantidad de puntos que corresponda al evento.

Tercer paso: Finalmente, se lee lo siguiente: “A partir de la cantidad de puntos que reciban, podrán comenzar a unir los puntos del tablero que conectarán las diferentes áreas del cerebro. Pueden hacerlo con lápices de diferentes colores que identifiquen a cada uno de los jugadores, cada turno es individual pero sólo llegarán a la meta si logran trabajar en equipo”.

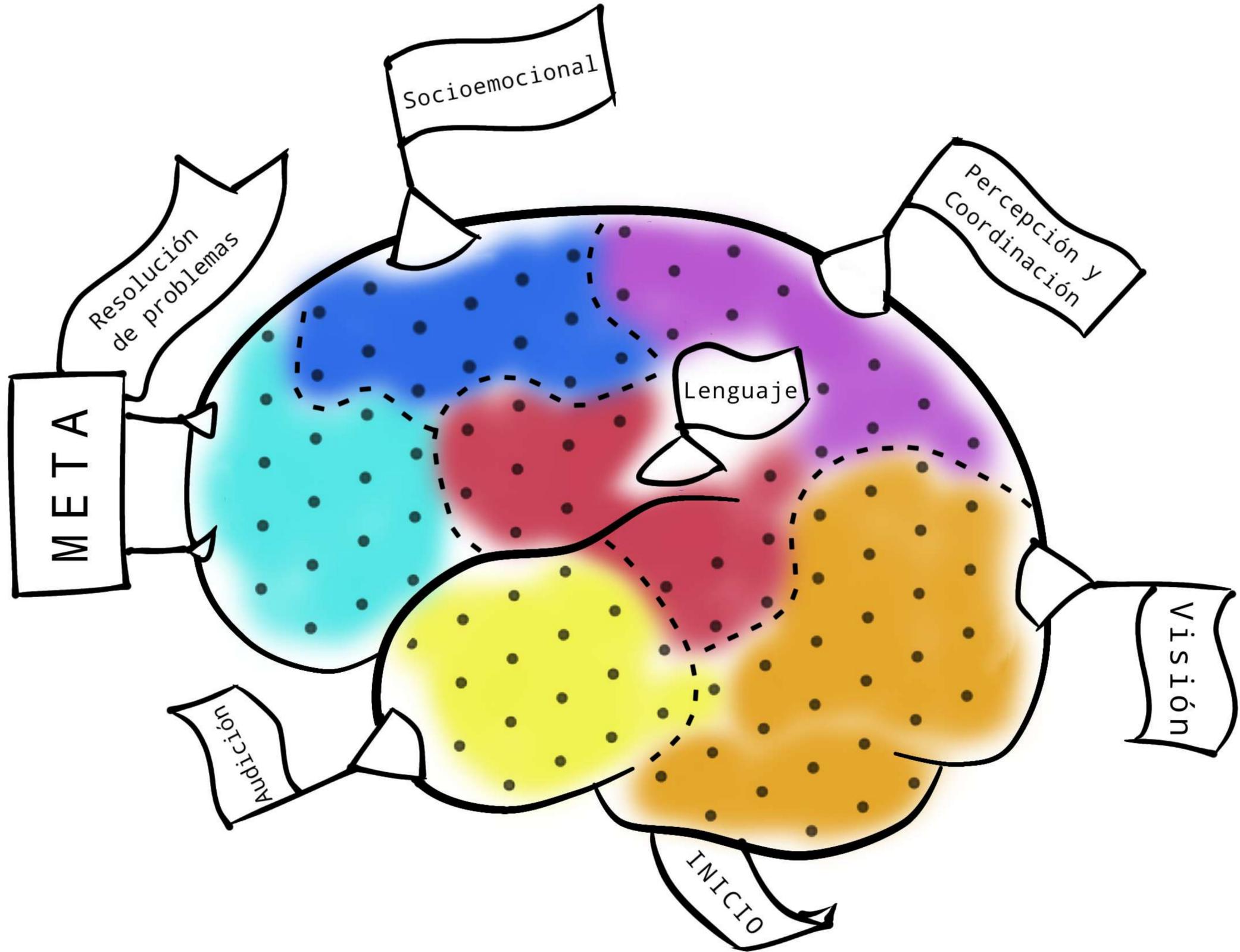
El juego termina cuando el equipo alcanza la meta (habilidad para resolver problemas), luego de haber creado conexiones entre las 5 áreas anteriores. En caso de realizar la actividad con más de un grupo, el juego terminará cuando el primero de ellos alcance este objetivo.

Sistema de puntuación

La siguiente tabla te permitirá comprender cómo asignar el puntaje de cada evento, considerando el aporte de cada uno al desarrollo cerebral. Recuerda que el adulto moderador debe estar atento a cada evento para asignar el puntaje que corresponda.

1 PUNTO	2 PUNTOS	3 PUNTOS
Experiencias que facilitan el desarrollo pero que no lo potencian completamente	Experiencias que potencian el desarrollo ya que se orientan a un objetivo complejo	Experiencias que potencian el desarrollo, usualmente facilitadas por un cuidador o que requieren de la interacción con otros en un nivel más complejo
Ejemplos de ello es rayar con un lápiz o patear una pelota	Ejemplo de ello es dibujar una figura o patear una pelota al arco	Ejemplo de ello es ayudar a un amigo a pintar su dibujo o jugar un partido de fútbol en equipo

Anexo 2.1



Anexo 2.2

1. Tomar una pelota del suelo	1. Tomar una pelota del suelo para colocarla en su lugar	1. Buscar una pelota para jugar un partido de fútbol con amigos
2. Pintar con tempera	2. Pintar con tempera imitando una obra de arte	2. Pintar con la ayuda de la profesora de arte
3. Bailar al sonido de la música	3. Bailar de acuerdo a cierto estilo de música	3. Aprender un baile imitando los pasos de la profesora
4. Ponerme las zapatillas	4. Cerrar las zapatillas con un broche	4. Aprender a hacer el nudo de las zapatillas con ayuda de un adulto
5. Saltar con ambos pies	5. Saltar la cuerda	5. Contar en voz alta mientras saltas la cuerda
6. Juntar legos	6. Armar una torre con legos	6. Armar un castillo de legos con la ayuda de amigos
7. Contar con tus dedos	7. Aprender a resolver una suma	7. Enseñar a otro compañero como resolver una suma
8. Tocar las cuerdas de una guitarra	8. Diferenciar cuerdas de guitarra con sonido agudo y grave	8. Aprender a tocar acordes en una guitarra
9. Diferenciar sabores dulce y salado	9. Buscar una receta para cocinar	9. Elegir los ingredientes y usar porciones para seguir una receta
10. Pasar las páginas de un libro	10. Leer una historia	10. Leer una historia durante clases junto a mis compañeros
11. Escribir letras en un papel	11. Escribir palabras para formar un mensaje	11. Escribir un mensaje para comunicarte con un amigo
12. Dibujar líneas en un papel	12. Dibujar una casa	12. Dibujar una casa siguiendo las indicaciones de la profesora
13. Lanzar una pelota de baloncesto	13. Lanzar una pelota de baloncesto hacia la canasta	13. Encestar la pelota de baloncesto durante un partido
14. Recibir una pelota cuando te la entregan en las manos	14. Intentar recibir una pelota que fue lanzada desde lejos	14. Recibir correctamente con las manos una pelota que fue lanzada desde lejos

Anexo 2.2 continuación

15. Guardar los juguetes cuando lo pide un adulto	15. Guardar los juguetes en una caja cada vez que se dejan de usar	15. Guardar los juguetes en diferentes cajas según su tipo
16. Recortar una hoja	16. Recortar una hoja siguiendo una línea	16. Recortar un corazón para entregárselo a tu mejor amigo
17. Escribir un cuento	17. Escribir cuentos de fantasía	17. Escribir un libro de cuentos para regalar a niños pequeños
18. Repetir palabras en inglés	18. Entender algunas palabras en inglés	18. Preguntar el nombre de una persona en inglés
19. Partir una galleta por la mitad para comerla	19. Repartir un paquete de galletas en partes iguales	19. Calcular cuántos paquetes de galleta se necesitan para compartir con todo mi curso
20. Preguntar algo que no sabes	20. Levantar la mano para hacer una pregunta	20. Levantar la mano y esperar a que te den la palabra
21. Responder una pregunta de si y no	21. Responder a una pregunta sobre conocimiento general	21. Responder a una pregunta sobre conocimiento general y dar tu opinión
22. Andar en bicicleta	22. Andar en bicicleta siguiendo un camino	22. Andar en bicicleta respetando las reglas del tránsito
23. Tomar una foto	23. Tomar la foto de algo que te gusta	23. Tomar la foto de algo que te gusta y describirsela a alguien más
24. Reírse sobre algo gracioso	24. Aprenderse un chiste de memoria	24. Contar un chiste para hacer reír a un amigo
25. Escribir en un cuaderno	25. Escribir en un cuaderno mientras copio de la pizarra	25. Escribir la materia de clases mientras un compañero me va dictando
26. Rayar la vereda con tiza	26. Rayar la vereda con tiza para dibujar una rayuela gigante	26. Dibujar una rayuela gigante para jugar junto a los vecinos
27. Imitar diferentes sonidos	27. Repetir el diálogo de una obra imitando la voz del actor	27. Hacer una obra de teatro con tus hermanos o amigos
28. Mirar fotos de mi familia	28. Hacer un álbum con todas las fotos del último año	28. Hacer un álbum con fotos de mi familia para mi papá en su cumpleaños

Anexo 2.2 continuación

29. Ver los paisajes del parque	29. Buscar el árbol más alto en el parque	29. Jugar veoveo con un amigo mientras camino por el parque
30. Responder preguntas mientras almuerzamos	30. Comentar qué fue lo que hiciste en el día	30. Formar parte de una conversación en la mesa sobre un tema, dando tu opinión
31. Ayudar a un niño cuando lo dice un adulto	31. Ir a ayudar a un niño o niña que está llorando porque se cayó	31. Intentar hacer sentir bien a un niño o niña que se ve triste invitándolo a jugar contigo
32. Seguir las instrucciones de la profesora	32. Leer las instrucciones en un papel y entender lo que debes hacer	32. Explicarle las instrucciones a tu compañero que no ha comprendido lo que debe hacer
33. Agitar un juguete que hace ruido	33. Ponerle voz a diferentes juguetes como si fueran personajes de una historia	33. Jugar con otra niña o niño a ponerle voz a sus juguetes y crear una historia entre ambos
34. Entregarle un regalo a una amigo en su cumpleaños	34. Elegir un regalo para tu amiga o amigo en su cumpleaños	34. Buscar un regalo para tu amiga o amigo sobre el tema o color que has visto que le gusta

Anexo 2.3

1 PUNTO

Tomar una pelota del suelo

Pintar con tempera

Bailar al sonido de la música

Ponerme las zapatillas

Saltar con ambos pies

Juntar legos

Contar con tus dedos

Tocar las cuerdas de una guitarra

Diferenciar sabores dulce y salado

Pasar las páginas de un libro

Escribir letras en un papel

Dibujar líneas en un papel

Lanzar una pelota de baloncesto

2 PUNTOS

Tomar una pelota del suelo para colocarla en su lugar

Pintar con tempera imitando una obra de arte

Bailar de acuerdo a cierto estilo de música

Cerrar las zapatillas con un broche

Saltar la cuerda

Armar una torre con legos

Aprender a resolver una suma

Diferenciar cuerdas de guitarra con sonido agudo y grave

Buscar una receta para cocinar

Leer una historia

Escribir palabras para formar un mensaje

Dibujar una casa

Lanzar una pelota de baloncesto hacia la canasta

3 PUNTOS

Buscar una pelota para jugar un partido de fútbol con amigos

Pintar con la ayuda de la profesora de arte

Aprender un baile imitando los pasos de la profesora

Aprender a hacer el nudo de las zapatillas con ayuda de un adulto

Contar en voz alta mientras saltas la cuerda

Armar un castillo de legos con la ayuda de amigos

Enseñar a otro compañero como resolver una suma

Aprender a tocar acordes en una guitarra

Elegir los ingredientes y usar porciones para seguir una receta

Leer una historia durante clases junto a mis compañeros

Escribir un mensaje para comunicarte con un amigo

Dibujar una casa siguiendo las indicaciones de la profesora

Encestar la pelota de baloncesto durante un partido

Anexo 2.3 continuación

Recibir una pelota cuando te la entregan en las manos	Intentar recibir una pelota que fue lanzada desde lejos	Recibir correctamente con las manos una pelota que fue lanzada desde lejos
Guardar los juguetes cuando lo pide un adulto	Guardar los juguetes en una caja cada vez que se dejan de usar	Guardar los juguetes en diferentes cajas según su tipo
Recortar una hoja	Recortar una hoja siguiendo una línea	Recortar un corazón para entregárselo a tu mejor amigo
Escribir un cuento	Escribir cuentos de fantasía	Escribir un libro de cuentos para regalar a niños pequeños
Repetir palabras en inglés	Entender algunas palabras en inglés	Preguntar el nombre de una persona en inglés
Partir una galleta por la mitad para comerla	Repartir un paquete de galletas en partes iguales	Calcular cuántos paquetes de galleta se necesitan para compartir con todo mi curso
Preguntar algo que no sabes	Levantar la mano para hacer una pregunta	Levantar la mano y esperar a que te den la palabra
Responder una pregunta de si y no	Responder a una pregunta sobre conocimiento general	Responder a una pregunta sobre conocimiento general y dar tu opinión
Andar en bicicleta	Andar en bicicleta siguiendo un camino	Andar en bicicleta respetando las reglas del tránsito
Tomar una foto	Tomar la foto de algo que te gusta	Tomar la foto de algo que te gusta y describirsela a alguien más
Reírse sobre algo gracioso	Aprenderse un chiste de memoria	Contar un chiste para hacer reír a un amigo
Escribir en un cuaderno	Escribir en un cuaderno mientras copio de la pizarra	Escribir la materia de clases mientras un compañero me va dictando
Rayar la vereda con tiza	Rayar la vereda con tiza para dibujar una rayuela gigante	Dibujar una rayuela gigante para jugar junto a los vecinos
Imitar diferentes sonidos	Repetir el diálogo de una obra imitando la voz del actor	Hacer una obra de teatro con tus hermanos o amigos

Anexo 2.3 continuación

Mirar fotos de mi familia	Hacer un álbum con todas las fotos del último año	Hacer un álbum con fotos de mi familia para mi papá en su cumpleaños
Ver los paisajes del parque	Buscar el árbol más alto en el parque	Jugar veo veo con un amigo mientras camino por el parque
Responder preguntas mientras almuerzamos	Comentar qué fue lo que hiciste en el día	Formar parte de una conversación en la mesa sobre un tema, dando tu opinión
Ayudar a un niño cuando lo dice un adulto	Ir a ayudar a un niño o niña que está llorando porque se cayó	Intentar hacer sentir bien a un niño o niña que se ve triste invitándolo a jugar contigo
Seguir las instrucciones de la profesora	Leer las instrucciones en un papel y entender lo que debes hacer	Explicarle las instrucciones a tu compañero que no ha comprendido lo que debe hacer
Agitar un juguete que hace ruido	Ponerle voz a diferentes juguetes como si fueran personajes de una historia	Jugar con otra niña o niño a ponerle voz a sus juguetes y crear una historia entre ambos
Entregarle un regalo a una amigo en su cumpleaños	Elegir un regalo para tu amiga o amigo en su cumpleaños	Buscar un regalo para tu amiga o amigo sobre el tema o color que has visto que le gusta

FICHA 3: ADIVINA QUIÉN DE CEREBROS

Nivel de dificultad:

1 o 2 cognitos dependiendo de la versión anexa que escojas

Tiempo:

20 minutos +

Modalidad:

Grupal

Habilidades estimuladas:

Autoconocimiento, identidad, razonamiento, mentalización/ cognición social, seguimiento de instrucciones o reglas y respeto de turnos.

¿Qué necesitarás?

- Una fotocopia o impresión de la hoja anexa (anexo 3.1 o anexo 3.2) por persona.
- Lápices de colores para compartir.
- Un lápiz grafito o pasta por persona.

Sistema de puntuación

La siguiente tabla te permitirá comprender cómo asignar el puntaje de cada evento, considerando el aporte de cada uno al desarrollo cerebral. Recuerda que el adulto moderador debe estar atento a cada evento para asignar el puntaje que corresponda.

INSTRUCCIONES

Este juego consta de 3 etapas, deben seguir las instrucciones dependiendo de la etapa en la que se encuentren

Etapas 1:

Una vez que tengan los materiales necesarios para realizar esta actividad, deben elegir un moderador entre los adultos presentes, quien se hará cargo de leer la siguiente instrucción: "En sus manos tienen un cerebro en blanco que se ha quedado sin ideas. Es por esto, que tendrán 10 minutos para completar su cerebro con diferentes imágenes, colores o preguntas respondiendo a las ideas que leeré a continuación. Recuerden que deben trabajar de forma individual, ya que esto nos permitirá conocer qué hay en cada uno de sus cerebros. Una vez que se acabe el tiempo, todos deberán entregar sus hojas al moderador del grupo, es importante que NO anoten sus nombres".

A continuación el moderador lee las ideas que aparecen dentro del anexo que ha escogido para que los participantes puedan completar su cerebro.

Etapas 2:

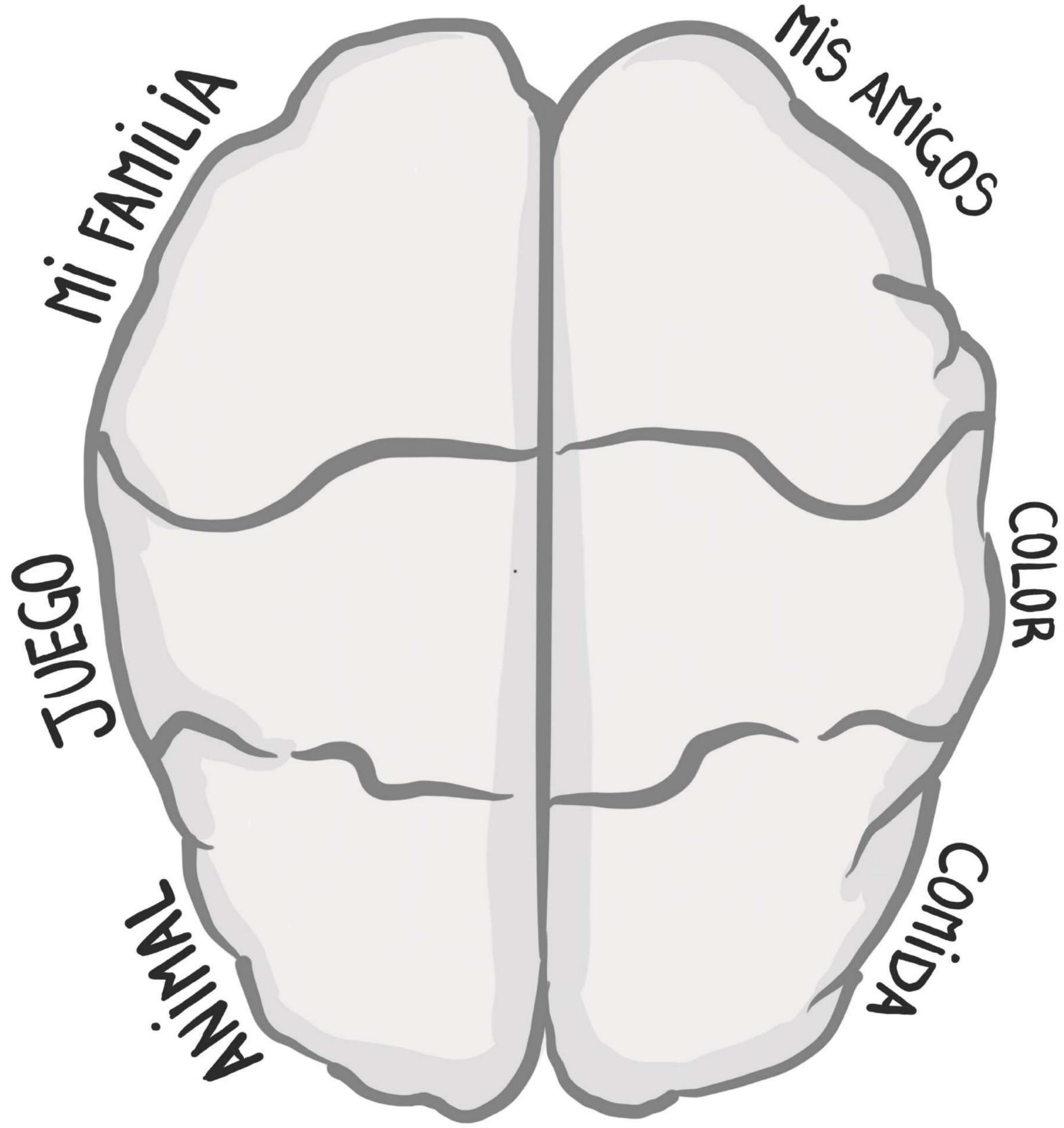
Una vez que el moderador del grupo reciba todas las hojas, debe repartirlas de forma aleatoria entre cada uno de los jugadores, procurando que cada uno reciba un cerebro que no sea el suyo.

Luego, se entrega la siguiente instrucción al resto del grupo: "Cada uno ha recibido un cerebro nuevo que pertenece a uno de sus compañeros. Deben observar atentamente los detalles que se encuentran dentro de él y pensar a quién podría pertenecer. Tienen 3 minutos para pensar su respuesta en silencio y luego jugaremos en turnos para adivinar quién es el dueño del cerebro".

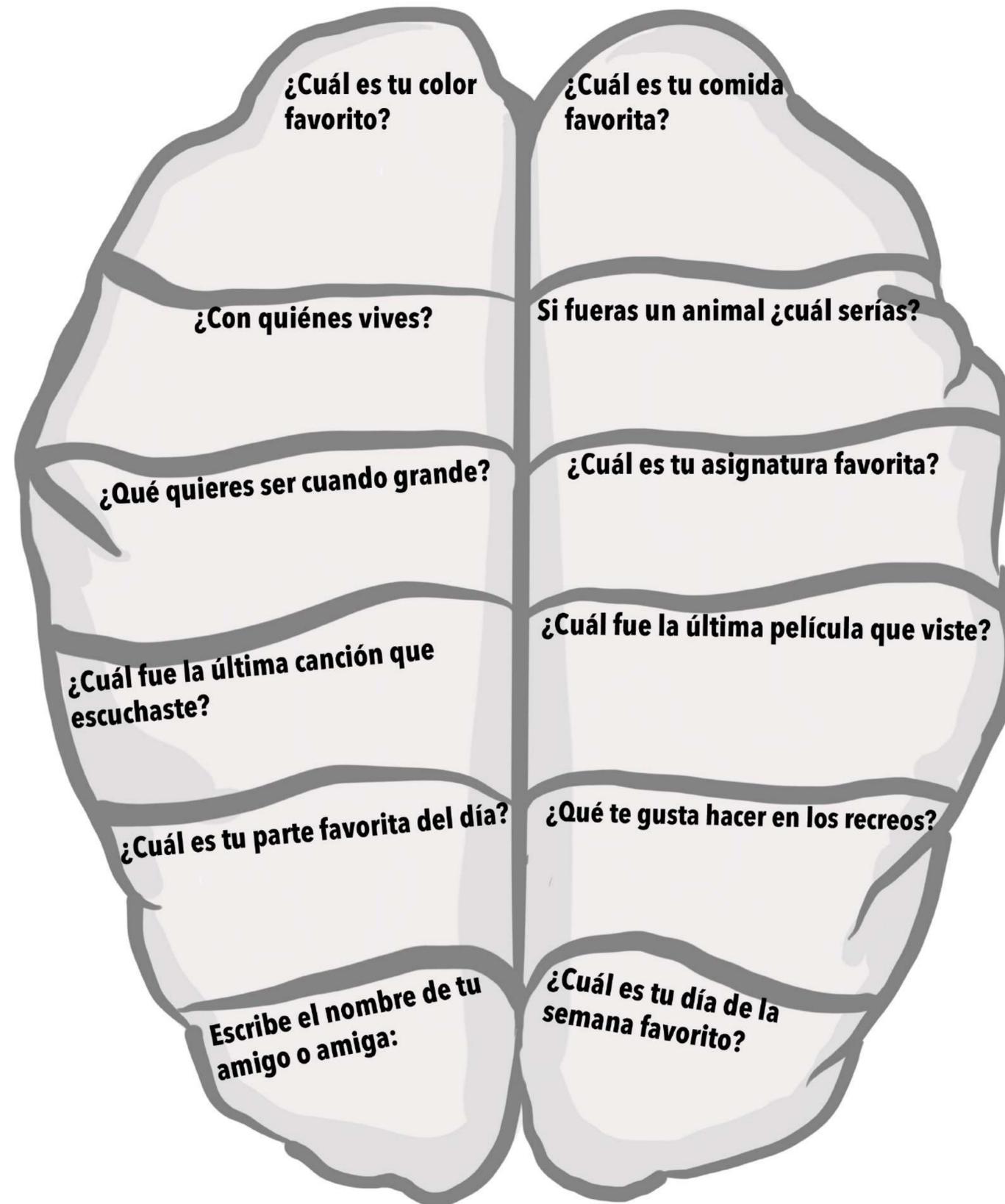
Etapas 3:

El moderador del grupo debe seleccionar a un jugador para que sea el primero en adivinar, una vez que el primer participante ha sido seleccionado, se lee la siguiente instrucción: "El jugador que comience debe mencionar los diferentes elementos que se encuentran dentro del cerebro que le ha tocado y luego, puede adivinar en voz alta a quién cree que pertenece. Tiene tantas oportunidades como sea necesario para acertar, y si lo requiere, puede pedir ayuda a otros jugadores. Una vez que acierten en su respuesta, le entregarán el cerebro a su verdadero dueño y el turno corresponderá a él, quién deberá realizar la misma actividad que el jugador anterior, y así sucesivamente hasta que todos tengan su propio cerebro".

El juego termina cuando todos los jugadores han recibido su cerebro de vuelta.



Anexo 3.2



FICHA 4: DE OCA EN OCA Y TIRO PORQUE ME TOCA

Nivel de dificultad:

1 o 2 cognitos dependiendo de la versión anexa que escojas

Tiempo:

20 minutos +

Modalidad:

Grupal

Habilidades estimuladas:

Seguimiento de reglas, trabajo dirigido a metas, respeto de turnos/inhibición, autoconocimiento y mentalización/ cognición social.

¿Qué necesitarás?

- Una fotocopia o impresiones de las hojas anexas a esta actividad.
- Hoja anexa con preguntas y actividades a responder en el juego (anexo 4.1 o 4.3).
- Tablero de juego (anexo 4.2 o 4.4).
- Plantilla para armar un dado (anexo 4.5).
- Fichas de juego para cada participante (anexo 4.6).
- Tijeras y pegamento.

INSTRUCCIONES

Una vez que tengan los materiales necesarios para esta actividad, deben recortar la hoja que contiene la plantilla del dado y pegar sus lados como se indica, de forma que pueda ser utilizado adecuadamente durante el juego. También cada jugador debe elegir una ficha y recortarla para usarla durante el juego y avanzar por las casillas.

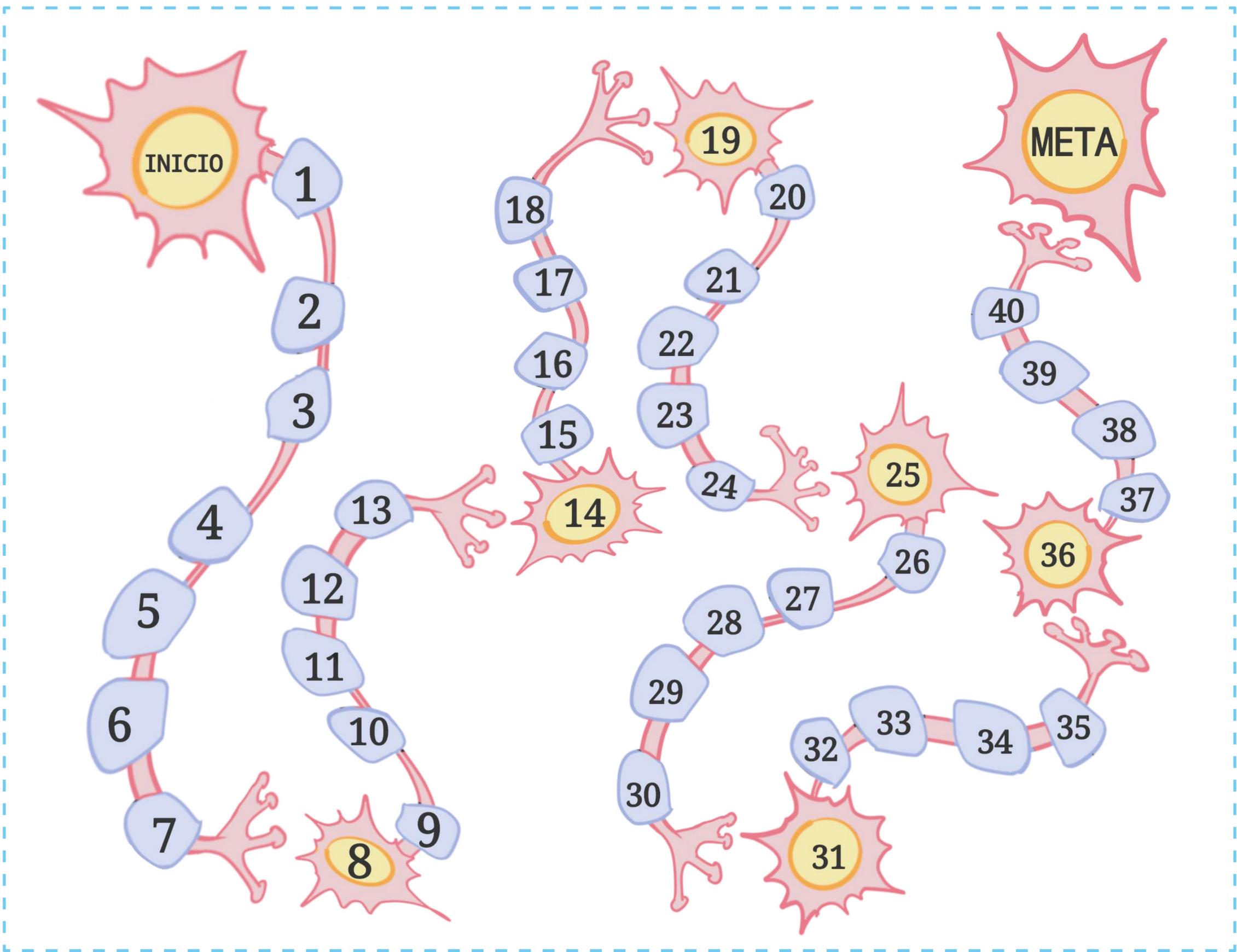
Una vez que tengan los materiales necesarios para esta actividad, deben recortar la hoja que contiene la plantilla del dado y pegar sus lados como se indica, de forma que pueda ser utilizado adecuadamente durante el juego. También cada jugador debe elegir una ficha y recortarla para usarla durante el juego y avanzar por las casillas.

Luego deben seguir la siguiente instrucción: *“Frente a ustedes está el tablero de juego. Deben colocar sus fichas en el punto de inicio y elegir un jugador que será el primero en tirar el dado. Hay una regla que deben seguir, y esta dice que antes de lanzar el dado el jugador en turno debe decir en voz alta la siguiente frase: ‘De oca en oca y tiro porque me toca’, de olvidar esta regla serán penalizados retrocediendo 2 espacios en el tablero. En su turno, el número que aparezca en el dado les indicará la cantidad de casillas que deben avanzar con su ficha por el tablero. Una vez que caigan en una casilla, deben responder o hacer según lo que ésta les indique. El ganador será el primer jugador que logre llegar al final del tablero”.*

Anexo 4.1

1. ¿Qué te hizo reír hoy?
2. Intenta adivinar el animal favorito de algún jugador
3. ¿Cuál es tu parte favorita del día?
4. ¡Es hora de meditar! Todos deben cerrar los ojos y tomar tres respiraciones profundas.
5. Cuenta sobre algo que te guste hacer
6. Imita el sonido de un animal para que los otros jugadores adivinen
7. Pon una cara graciosa para el resto de los jugadores
8. ¿Cuál es tu comida favorita?
9. Intenta adivinar el color favorito de algún jugador
10. Nombra tus dos juegos favoritos
11. ¿Cuál es tu dibujo animado favorito?
12. Di algo bueno del jugador que está al frente tuyo
13. Todos los jugadores deben ¡Chocar los cinco con alguien!
14. ¿Qué es lo mejor que te pasó en las vacaciones?
15. Los 5 segundos de fama (Todos los jugadores te deben felicitar o aplaudir según lo que tú prefieras)

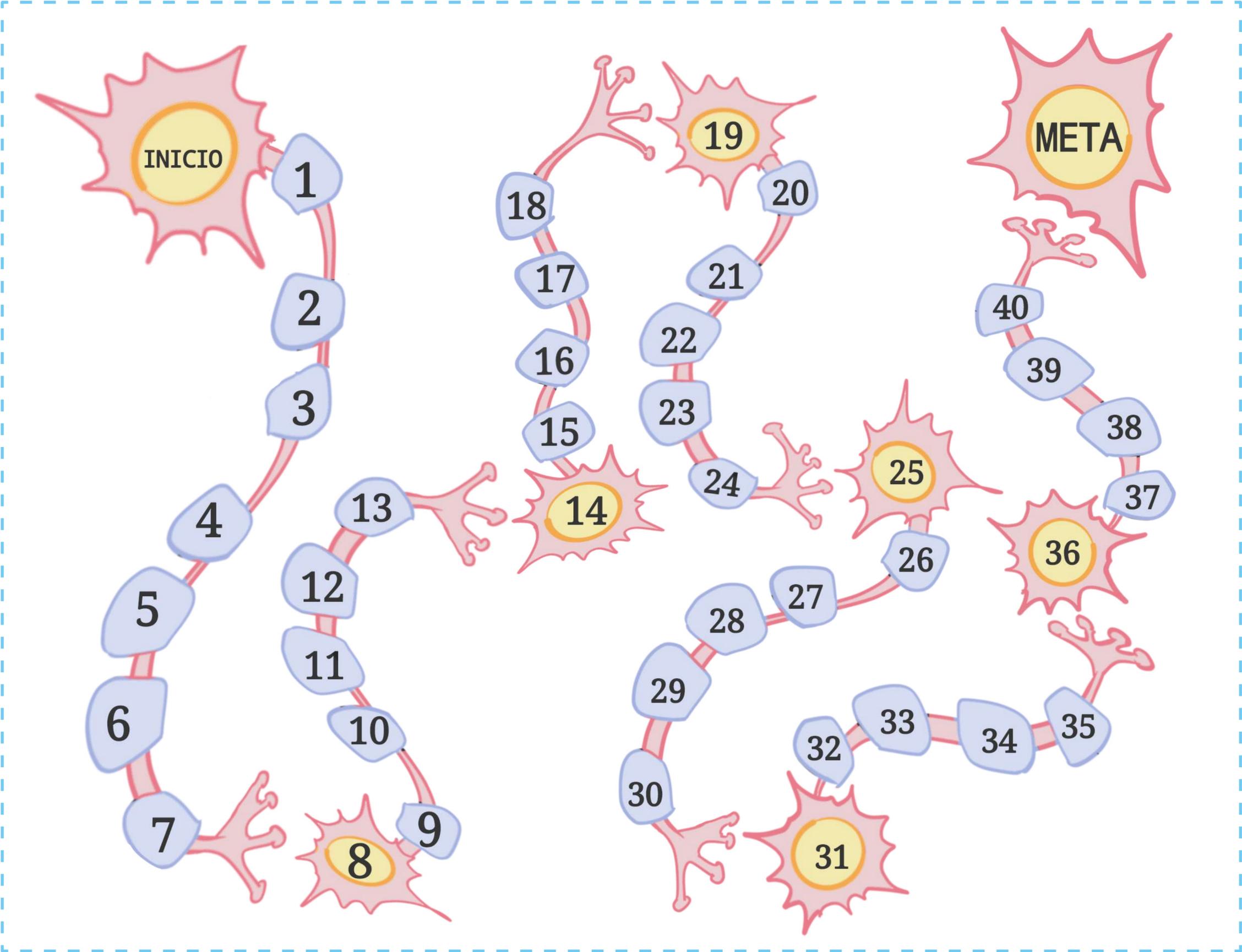
Anexo 4.4



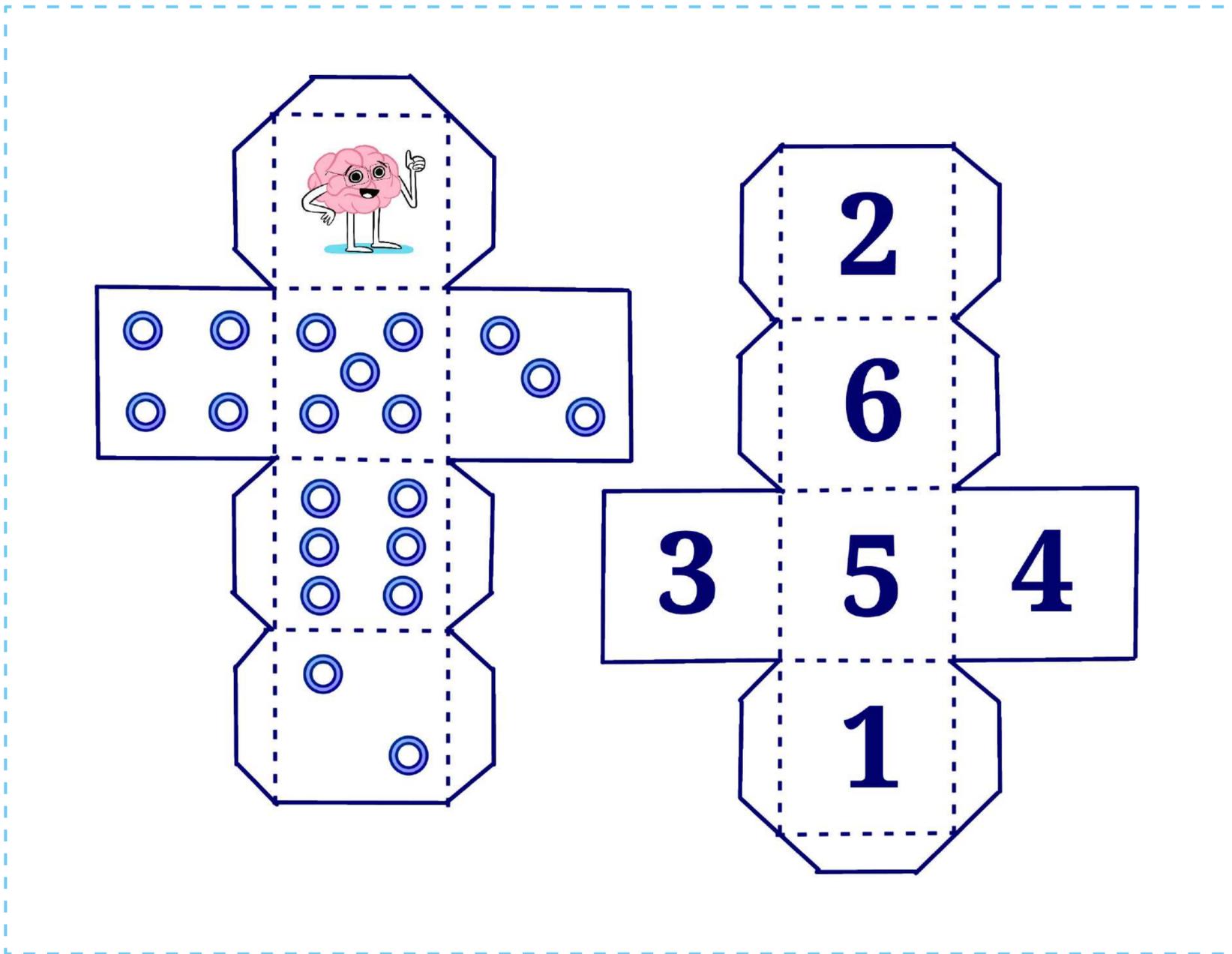
Anexo 4.3

1. ¿Cuál es tu canción favorita?
2. ¿Cómo te gustaría ser cuando seas grande?
3. ¿En qué momentos te sientes feliz?
4. Cuenta una experiencia que te gustaría repetir
5. Di algo bueno sobre otro de los jugadores
6. ¿Algo te hizo reír o sonreír hoy?
7. ¡Es hora de meditar! Todos deben cerrar los ojos y tomar tres respiraciones profundas
8. Los jugadores de tu costado deben decir lo que más les gusta de ti
9. ¿Te gustaría mejorar algo de ti mismo?
10. Los jugadores de tu costado deben comentar algún momento en que fuiste amable con ellos
11. Cuenta algo sobre ti mismo que los otros jugadores no sepan
12. Imita el sonido de un animal para que los otros jugadores adivinen
13. Menciona algún momento en que algo te haya costado o dado miedo, pero que lograste hacer de todas formas
14. ¿Qué es lo que te hace sentir más orgulloso de ti mismo?
15. Di algo que no sepas y te gustaría aprender
16. Pon una cara graciosa para el resto de los jugadores
17. ¿Alguien te ha ayudado recientemente y en qué?
18. Todos los jugadores deben ¡Chocar los cinco con alguien!
19. ¿Cuál es tu parte favorita del día?
20. Cuenta un chiste
21. ¿Qué ropa te gusta usar?
22. Los 5 segundos de fama (Todos los jugadores te deben felicitar o aplaudir según lo que tú prefieras)
23. ¿Qué cosas te gustan de ti?
24. Intenta adivinar el color favorito de algún jugador
25. ¿Alguna vez has ayudado a alguien? ¿Qué fue lo que hiciste esa vez?
26. Intenta adivinar el animal favorito de algún jugador
27. ¿Cuál es la actividad del colegio que más te gusta hacer?
28. Nombra algo que tienes muchas ganas de hacer
29. ¿Sobre qué cosas te gusta aprender?
30. ¿Qué es lo que más te ha sorprendido en la vida?
31. Nombra tu mayor fortaleza
32. ¿Cuál es tu recuerdo más bonito?
33. Me siento seguro/a con
34. Retrocede tresocas
35. ¿Cuál es tu comida saludable favorita?
36. Di algo bueno del jugador que está al frente tuyo
37. ¿Qué es lo que más te gusta de tu curso?
38. ¿Qué es lo mejor que te pasó en las vacaciones?
39. Haz una pregunta a alguien del juego
40. Nombra tus dos juegos favoritos

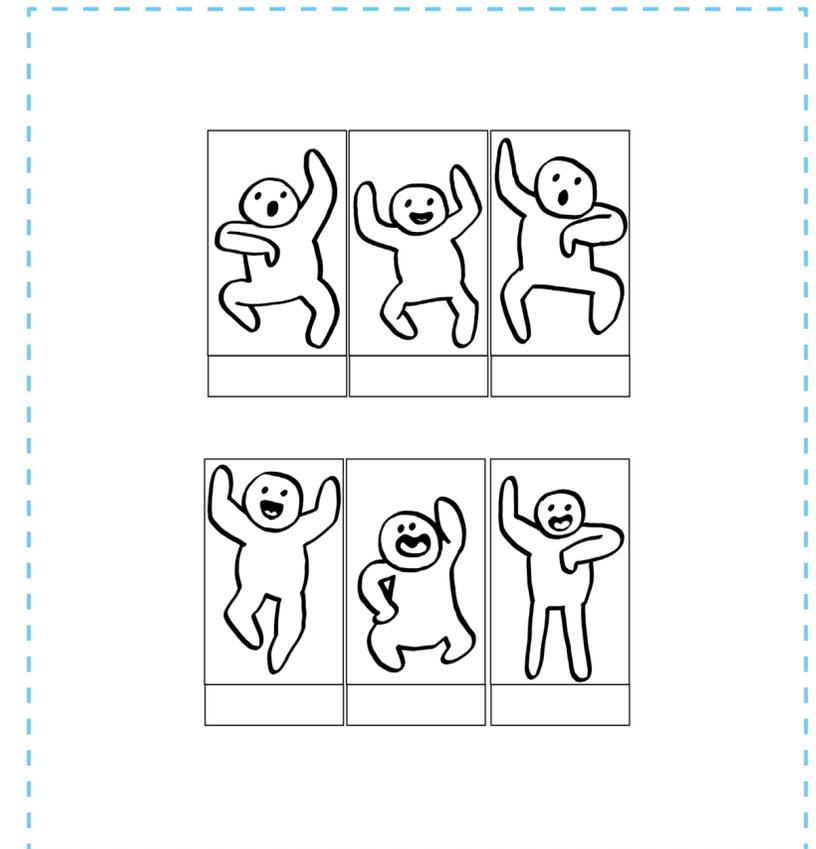
Anexo 4.4

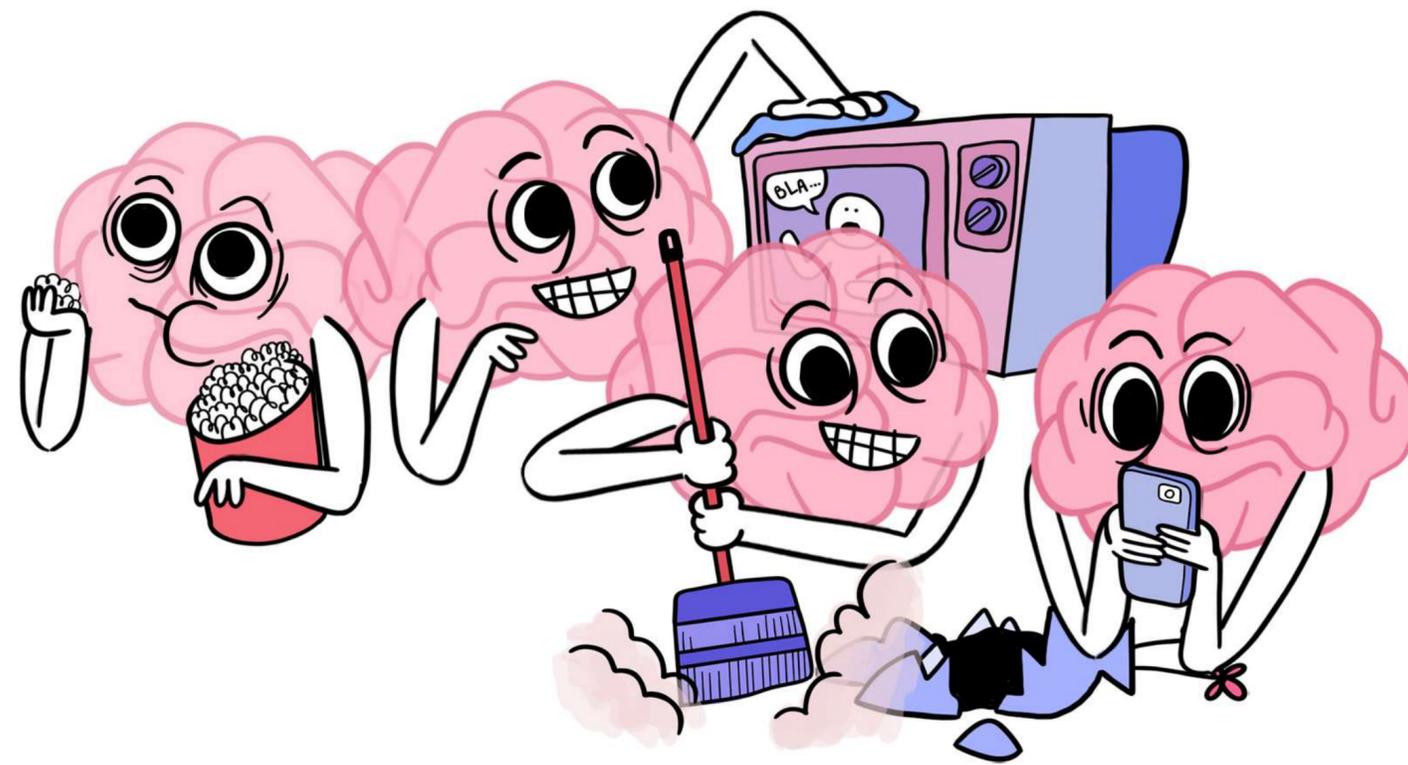


Anexo 4.5



Anexo 4.6





BIBLIOGRAFÍA

Capítulo 1: Trastornos del Neurodesarrollo

Anderson, V., Northam, E., Wrennall, J. (2019). *Developmental Neuropsychology*. London: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9780203799123>

Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (Quinta edición)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana. ISBN 978-8-4983-5810-0

Glozman, J. (2013). *Developmental Neuropsychology*. New York, USA: Routledge

Kolb, B. & Whishaw, I. (2017) *Neuropsicología Humana*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Morris-Rosendahl, D. J., & Crocq, M. A. (2020). Neurodevelopmental disorders—the history and future of a diagnostic concept. *DIALOGUES IN CLINICAL NEUROSCIENCE*, 22(1), 65-72.

Nelson, C. A. (2000). The neurobiological bases of early intervention.

Rosales-Reynoso, M. A., Juárez-Vázquez, C. I., & Barros-Núñez, P. (2018). Evolución y genómica del cerebro humano. *Neurología*, 33(4), 254-265.

Capítulo 2: Discapacidad Intelectual

Anderson, V., Northam, E., Wrennall, J. (2019). *Developmental Neuropsychology*. London: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9780203799123>

Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (Quinta edición)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana. ISBN 978-8-4983-5810-0

Janke, K., & Jacola, L. (2018). Intellectual Disability Syndromes. In J. Donders & S. Hunter (Eds.), *Neuropsychological Conditions Across the Lifespan* (pp. 61–78). <https://doi.org/10.1017/9781316996751.005>

Saulnier, C. & Klaiman, C. (2018). *Essentials of adaptive behavior assessment of neurodevelopmental disorders*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.

Schalock, R. L. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 227-237.

Matson, J.L. (2019) *Handbook of Intellectual Disabilities. Integrating Theory, Research, and Practice*. Springer Nature Switzerland AG.

Rascón, A. Olguín, P., Grez, O. y Luna, J. (noviembre, 2019). CIAPAT: Democratización de la información en Tecnologías de Apoyo en Chile. Trabajo presentado en el XIII Congreso Iberoamericano de Inclusión Educativa con Tecnologías Emergentes-Juego, creatividad y tecnologías para la inclusión, Santiago, Chile. Resumen recuperado de: <http://www.www.cedeti.cl>

Rosas, R. & Pizarro, M. (2018). Escala Wechsler de Inteligencia para Niños, quinta edición. Manual de administración y corrección. Pontificia Universidad Católica de Chile, CEDETi UC.

Plena Inclusión España (marzo, 2020). Tecnología para personas con discapacidad intelectual. <http://www.plenainclusion.org/>

Capítulo 3:

Trastorno por Déficit Atencional con Hiperactividad

Anderson, V., Northam, E., Wrennall, J. (2019). *Developmental Neuropsychology*. London: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9780203799123>

Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (Quinta edición). Madrid: Editorial Médica Panamericana. ISBN 978-8-4983-5810-0

CHILE. Ministerio de Educación. Déficit atencional: guía para su comprensión y desarrollo de estrategias de apoyo, desde un enfoque inclusivo, en el nivel de educación básica. Santiago, 2009.

Christiansen, L., Beck, M. M., Bilenberg, N., Wienecke, J., Astrup, A., & Lundbye-Jensen, J. (2019). Effects of Exercise on Cognitive Performance in Children and Adolescents with ADHD: Potential Mechanisms and Evidence-based Recommendations. *Journal of Clinical Medicine*, 8(6), 841. <http://dx.doi.org/10.3390/jcm8060841>

De la Barra, F., Saldivia, S., & Melipill, R. (2012). Saldivia, Melipill, Depto - 2012 - Estudio de epidemiología psiquiátrica en niños y adolescentes en Chile . Estado actual *Studies on psy*. 23(5), 521-529.

Friedman, L., & Rapoport, J. (2015). Brain development in ADHD. *Current Opinion in Neurobiology*, 30, 106-111. <https://doi.org/10.1016/j.conb.2014.11.007>

Lagos, L., Silva, C., Rothhammer, P., Carrasco, Xi., Llop, E., Aboitiz, F., & Rothhammer, F. (2011). Riesgo de déficit atencional/hiperactividad en escolares Aymara, Rapa-Nui y de Santiago de Chile: Posible contribución de polimorfismos genéticos del sistema dopaminérgico. *Revista médica de Chile*, 139(5), 600-605 <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000500006>

Lange, K., Reichl, S., Lange, K., Tucha, L., & Tucha, O. (2010). The history of attention deficit hyperactivity disorder. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 2(4), 241-255. <https://doi.org/10.1007/s12402-010-0045-8>

Neudecker, C., Mewes, N., Reimers, A. K., & Woll, A. (2019). Exercise Interventions in Children and Adolescents With ADHD: A Systematic Review. *Journal of Attention Disorders*, 23(4), 307-324. <https://doi.org/10.1177/1087054715584053>

Schatz, D., & Rostain, A. (2006). ADHD with comorbid anxiety. A review of the current literature. *Journal of Attention Disorders*, 10(2), 141-149. <https://doi.org/10.1177/1087054706286698>

Shaw, P., Eckstrand, K., Sharp, W., Blumenthal, J., Lerch, J. P., Greenstein, D., Clasen, L., Evans, A., Giedd, J., & Rapoport, J. L. (2007). Attention-deficit/hyperactivity disorder is characterized by a delay in cortical maturation. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 104(49), 19649–19654. <https://doi.org/10.1073/pnas.0707741104>

Urzúa, A., Domic, M., Cerda, A., Ramos, M., y Quiroz, J. (2009). Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad en Niños Escolarizados. *Revista chilena de pediatría*, 80(4), 332-338. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062009000400004>

Capítulo 4: **Trastorno del Espectro Autista**

Anderson, V., Northam, E., Wrennall, J. (2019). *Developmental Neuropsychology*. London: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9780203799123>

Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (Quinta edición)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana. ISBN 978-8-4983-5810-0

Cabanyes Truffino, J. y García Villamisar, G.(2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Revista de neurología*. 39 (1), pp. 81-90

Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13(3), 215–228. <https://doi.org/10.1177/1362361309103794>

Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J.A., Fuentes-Biggi, J., Canal-Bedia, R., Idiazábal-Aletxa, M.A., Ferrari-Arroyo, M..J., Mulas, F., Tamarit, J, Valdizán, J.R., Hervás-Zúñiga, A., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., Hernández, J.M, Martos-Pérez, J., Palacios, S., Posada-De la Paz, M.(2005) .Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de neurología*. 41 (5), pp. 299-310.

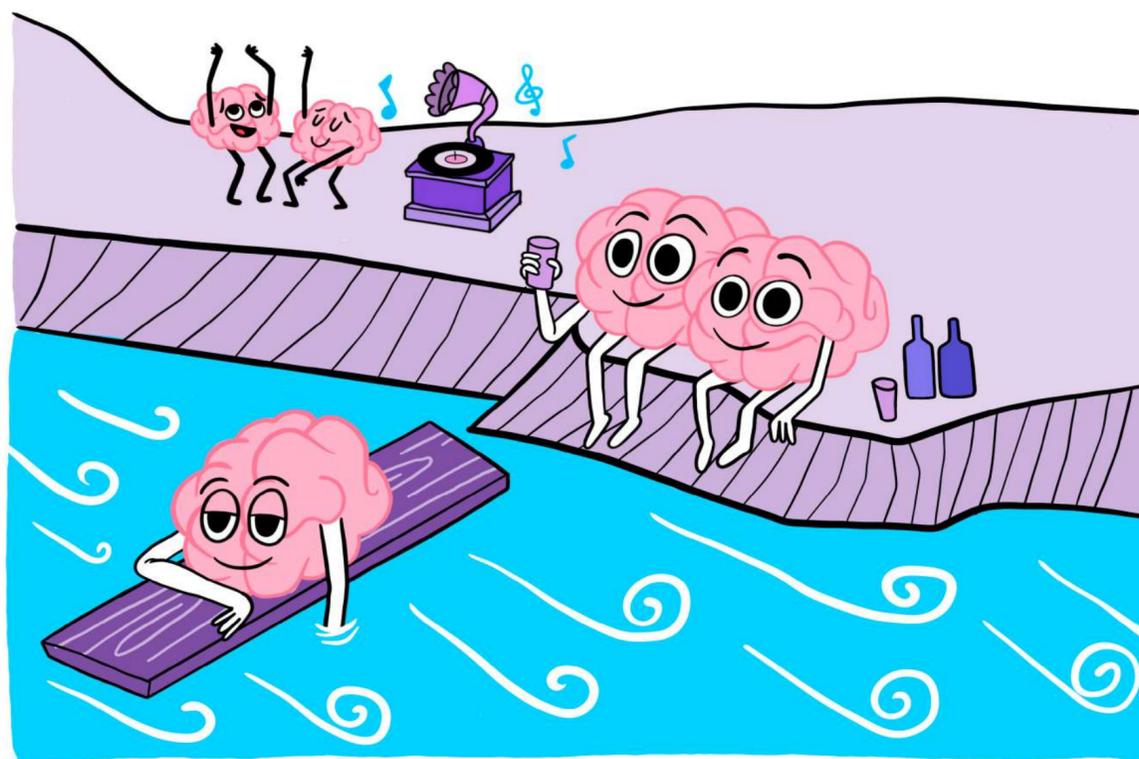
Happé, F. Frith U. (2014) Annual Research Review: Towards a developmental neuroscience of atypical social cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 55:6 (2014), pp 553–577. doi:10.1111/jcpp.12162

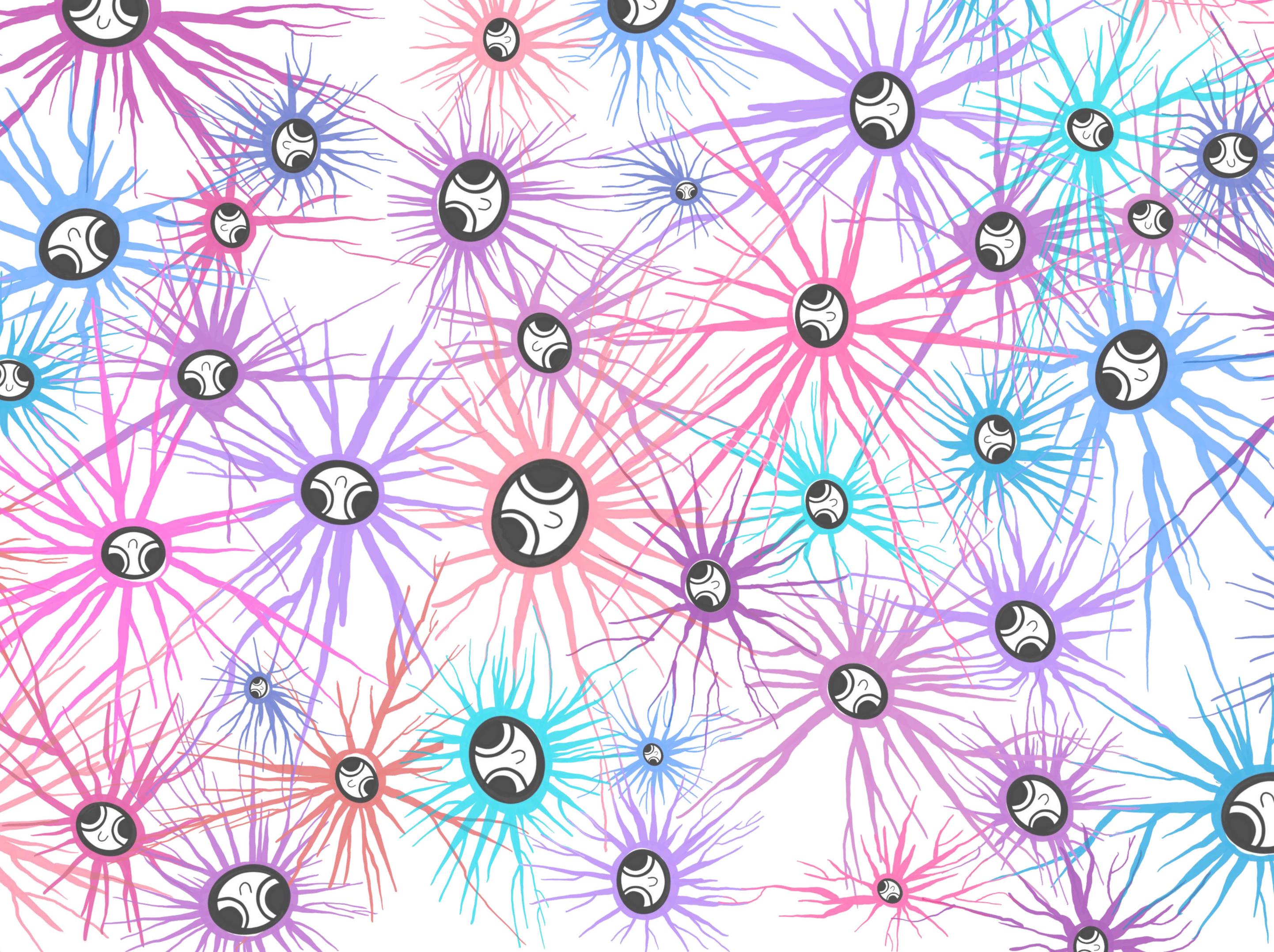
Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 18(3), 150-165.

Matson, J. L (2016) *Handbook of Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder*. Springer International Publishing. 10.1007/978-3-319-27171-2

Sorokin, A. (2018). Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorders. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 7(1), 38–44. <https://doi.org/10.17759/jmfp.2018070104>

Volkmar, F., & McPartland, J. (2014). From kanner to DSM-5: Autism as an evolving diagnostic concept. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10, 193–212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>







**CEDETI UC
DIVULGACIÓN**

SANTIAGO DE CHILE, OCTUBRE 2020