



Un nuevo plan para la educación de niños con autismo

Liz Pellicano

Centre for Research in Autism and Education

What is Good Practice in Autism Education?

Research Team: Tony Charman, Liz Pellicano, Lindy V Peacey,
Nick Peacey, Kristel Forward, Julie Dockrell (2011)

Centre for Research in Autism and Education (CRAE),
Department of Psychology and Human Development,
Institute of Education, University of London



Leading education
and social research
Institute of Education
University of London

Box 1 Core principles of good practice in autism education

- 1. Have high ambitions for pupils with autism to reach their full potential.**
- 2. Embed specialist, evidence-informed approaches in quality-first teaching practice to remove barriers for pupils on the autism spectrum.**
- 3. Increase the range of learning opportunities for developing independent living skills.**
- 4. Celebrate and value achievements of pupils and staff.**
- 5. Use multiple systems for recording progress of academic attainments in addition to behavioural ('life skills') and social outcomes.**
- 6. Use innovative and individualised methods of adapting the curriculum, utilising pupils' strengths and interests, to make it accessible and rewarding for pupils with autism.**
- 7. Encourage joint planning and working with health and education professionals to support language and communication, emotional well-being and an environment conducive to learning.**
- 8. Select and value motivated, enthusiastic and empathetic staff.**

Box 1 **Core principles of good practice in autism education**

9. **Build and consolidate autism expertise at a consistently high level by maintaining an ongoing programme of training and CPD on autism for all staff.**
10. **Disseminate practice and share expertise with schools and professionals in the local community, and with parents.**
11. **Develop a close working relationship with parents, which recognises their key role, expertise and joint decision making.**
12. **Seek to build and maintain strong connections with pupils, and ensure that they are active participants in choices about curricular and extra-curricular activities and how the school is run.**
13. **Recognise parents' need for support so that learning continues outside the school.**
14. **Act as a focal point for raising awareness about autism in the broader community, ensuring that pupils with autism have meaningful, visible participation in the local community.**
15. **Strong leadership and a clear vision to implement all of the above.**

La charla de hoy



Me centraré en tres principios básicos

1. Aumentar la gama de oportunidades de aprendizaje para desarrollar habilidades de vida autónoma
2. Desarrollar una estrecha relación de trabajo con los padres, en la que se reconozca el papel clave que desempeñan, sus conocimientos, y la toma de decisiones conjuntas
3. Intentar construir y mantener fuertes relaciones con los alumnos, y asegurarse de que participan activamente en su aprendizaje

El contexto escolar en Inglaterra

El 14,4% de los alumnos tienen una necesidad educativa especial (NEE) en 2016

Los niños que se considera que tienen más necesidades reciben una declaración de NEE o, más recientemente, un plan de Educación, Salud y Atención (ESA) (el 2,8% de la población escolar)

El 25% de los alumnos con una declaración o un plan NEE tienen un diagnóstico de autismo – el tipo de necesidad primaria más común

Todos los niños autistas tienen derecho a la educación y a ser incluidos en su colegio normal, “ordinario” (mainstream), y deben recibir los mismos tipos de oportunidades de aprendizaje que los niños no autistas

“Difícil de incluir”

Los niños y jóvenes autistas suelen enfrentarse a desafíos adicionales en su aprendizaje y comportamiento, y tienen un riesgo adicional de desarrollar problemas de salud mental.

Muchos tienen problemas de comunicación y les puede resultar difícil comprender las instrucciones de tareas.

Los problemas a la hora de comprender las complejidades sociales de la vida escolar pueden aislarles y hacerles más vulnerables a la manipulación social y al acoso.

Las diferencias sensoriales pueden hacer que les resulte estresante gestionar aspectos escolares y puede tener un impacto negativo sobre el aprendizaje y el comportamiento.

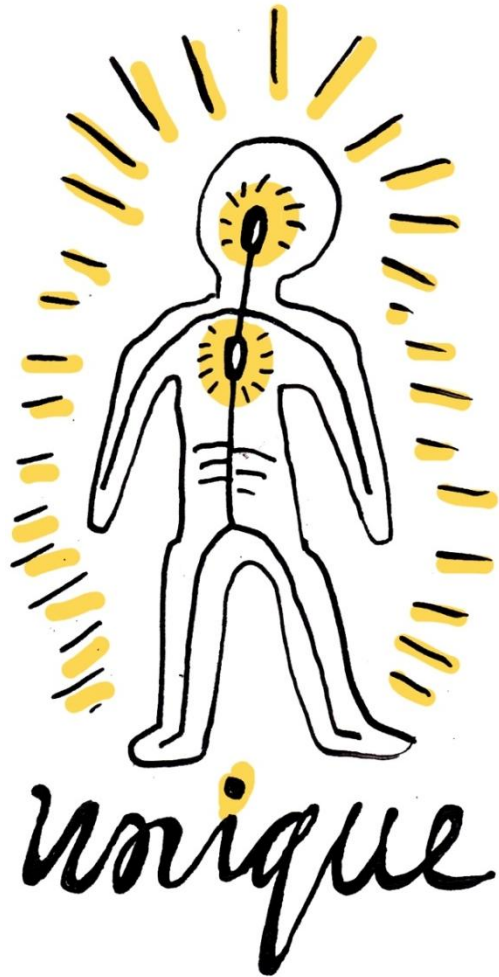
Los padres se preocupan por la escolarización ordinaria

Los padres dicen tener poca confianza en que sus hijos con autismo puedan estar incluidos efectivamente en las estructuras ordinarias.

Se preocupan por las altas ratios alumnos-profesor, porque sus hijos sean acosados o rechazados por sus compañeros no autistas, y sobre todo por la falta de acceso al conocimiento, la experiencia y el apoyo



Los profesores de educación ordinaria también se preocupan



Los profesores de educación ordinaria suelen decir que no tienen la formación necesaria para enseñar a niños con autismo.

De todas formas, es decepcionante ver la poca evidencia que hay sobre qué enfoque de intervención – o qué entorno (ordinario o especialista) – funciona mejor para cada persona.

¿Entonces qué pasa?

El 70% de los niños y jóvenes con autismo se escolarizan en centros ordinarios, el resto en colegios especiales (algunos internados), en estructuras alternativas o en casa.

Las organizaciones de defensa de los derechos de estos grupos indican que un número sorprendentemente alto de niños y jóvenes (hasta el 25%) han sido permanentemente excluidos de los colegios (sobre todo de colegios ordinarios).

Estas experiencias educativas negativas pueden tener un impacto significativo en el aprendizaje, el comportamiento y la salud mental de los niños, y un impacto considerable también sobre sus padres y familias, con implicaciones para su trabajo, su vida familiar y la salud mental de los padres.

→ Los niños y jóvenes dentro del espectro autista pueden pasarlo particularmente mal en el colegio.



1. Asegurarse de que los jóvenes están adecuadamente preparados para la vida después del colegio.

Vuelta al cole: nuestro estudio

Hemos estudiado las opiniones y experiencias de los jóvenes educados en el Eje de Aprendizaje Inclusivo (el “Eje”) de la Sociedad Nacional de Autismo, en el colegio Robert Ogden.

Es un colegio grande, independiente, especializado en autismo, con instalaciones residenciales, del norte de Inglaterra.

El Eje cubre las necesidades de los niños con autismo y comportamientos particularmente complejos, creando un entorno que aumenta la probabilidad de que



Qué hicimos

Durante un periodo de seis meses trabajamos con nueve jóvenes con autismo, cognitivamente capacitados, que asistían al Eje (de

Les hablamos de sus experiencias escolares previas, de cómo se sentían estudiando en el Eje y de sus aspiraciones para el futuro.

Hablamos con sus padres y profesores para hacernos una imagen más global de su realidad, y con los profesores del Eje sobre las estrategias y los métodos que utilizan para reintegrar a los niños en el colegio.

La vida antes del Eje

Los jóvenes y sus padres eran abrumadoramente negativos sobre sus experiencias escolares previas, y contaban ejemplos espeluznantes de cómo les trataban.

Esto suponía que los niños no podían implicarse en la educación, ni acceder a ella, y acababan quedando excluidos.

Esto tenía graves consecuencias sobre su bienestar mental y emocional:

“esa temporada fue muy deprimente para mí porque estaba enfermo, no enfermo de toser todo el rato, sino de yo, de quien era. No estaba bien.”

[joven]

La reinserción escolar

El personal del Eje hizo esfuerzos enormes por comprender y adaptarse a las necesidades específicas de los alumnos, para facilitar el proceso de integración – que solía ser muy gradual.

Cada niño tiene su propia clase individual que “les ayuda a reducir la ansiedad porque es un lugar donde se supone que van a sentirse seguros y tranquilos, porque es su sitio.” [miembro del personal]

Los padres pensaban que sus hijos tenían ahora un nuevo entusiasmo por el colegio – además de más confianza, menos ansiedad y menos comportamientos difíciles.

“No me va a gustar el colegio, pero bueno, (este colegio)

La vida más allá del Eje

A pesar del éxito en la reinsesrción escolar de estos jóvenes, el personal y los padres creían que se pasarían el resto de su vida académica en el Eje.

Los estudiantes solían tener aspiraciones claras, pero a los padres y al personal les preocupaba (a veces mucho) cómo sería su vida luego.

“aquí está en su burbuja, en el cole, porque es muy cómodo... cuando nos deje, eso me preocupa. Y creo que eso pasa con todos.” [miembro del personal]

Brede et al., 2016

Apostar por el futuro de los jóvenes

No es de esperar que el mundo fuera del Eje se adapte tanto como en el Eje.

Conflicto aparente:

- Para ayudar a que los jóvenes con autismo puedan aprender en el colegio, a veces creamos espacios seguros que se adaptan a las necesidades individuales de los jóvenes con autismo.
- Pero para preparar a los estudiantes para sus vidas futuras también tenemos que promover la resiliencia – la conciencia propia, la autorregulación, las aspiraciones elevadas y su sentimiento inmediato de bienestar. No es tarea fácil.

→ Tenemos que identificar cuáles son las formas más efectivas de promover la flexibilidad en los jóvenes con autismo, permitiéndoles realizarse en sus vidas futuras.



2. Crear asociaciones sólidas con los padres.

Escoger el colegio “correcto”

- Parece que los padres buscan un centro que se enfoque hacia las necesidades individuales de su hijo, que emplee educadores con experiencia y conocimientos sobre autismo y con un entorno de aprendizaje muy estructurado pero flexible a la vez, que pueda satisfacer las necesidades educativas y sociales de su hijo → centro especializado
- Reconocen también la importancia de que los colegios tengan grandes ambiciones y aspiraciones para sus niños, con una ética inclusiva y que cubra las habilidades sociales de los niños con autismo → centro ordinario

... ¡todo esto significa decisiones difíciles para los padres!

Decisiones de dónde escolarizar

Hemos intentado identificar los factores que influyen directamente en la elección del centro de educación secundaria para jóvenes con autismo en un distrito educativo de Londres desde las perspectivas de:

- Los padres
- Los jóvenes que pasan a secundaria
- Los asesores de los padres (empleados por las autoridades de educación)
- Los profesionales del colegio



McNerney, Hill, & Pellicano, 2015

Una decisión que no es fácil...

Los padres decían sentirse **abrumados por la decisión** que tenían que tomar: *“Es una decisión enorme, tremenda. Es como casarse.”*

“Igual que los padres normales se ponen nerviosos, pero uno se pone muy nervioso con esto... No quiero que los próximos seis o siete años sean culpa mía.”

También decían sentirse “un poco perdidos”, **desarropados durante el proceso de toma de decisión**: *“Me gustaría que alguien me dijera dónde van los niños con autismo del distrito, cuál es el mejor colegio para niños con autismo... Pero nadie habla con nosotros.”*

Las relaciones son cruciales

Algo muy importante es que los padres recalcaron la **importancia de establecer relaciones con los colegios**, que para ellos “desempeñan un papel crucial en el desarrollo o progreso de todos los niños”.

Subrayaron la necesidad de contar con relaciones estables y efectivas entre padres y colegios, por ejemplo *“Si trabajas con los profesores no tienes problemas... trabajando en equipo.”*

También ampliaban su relación para incluir al joven: *“tenemos que estar relacionados los tres, si no, no funciona.”*

→ El estrés y las incertidumbres de escoger colegio podrían mitigarse en parte mediante canales de comunicación claros y accesibles y colaboraciones efectivas entre las familias y los colegios.



3. Asegurarse de que los jóvenes participen activamente en la toma de decisiones que les afectan.

¿Cuándo intervenir?

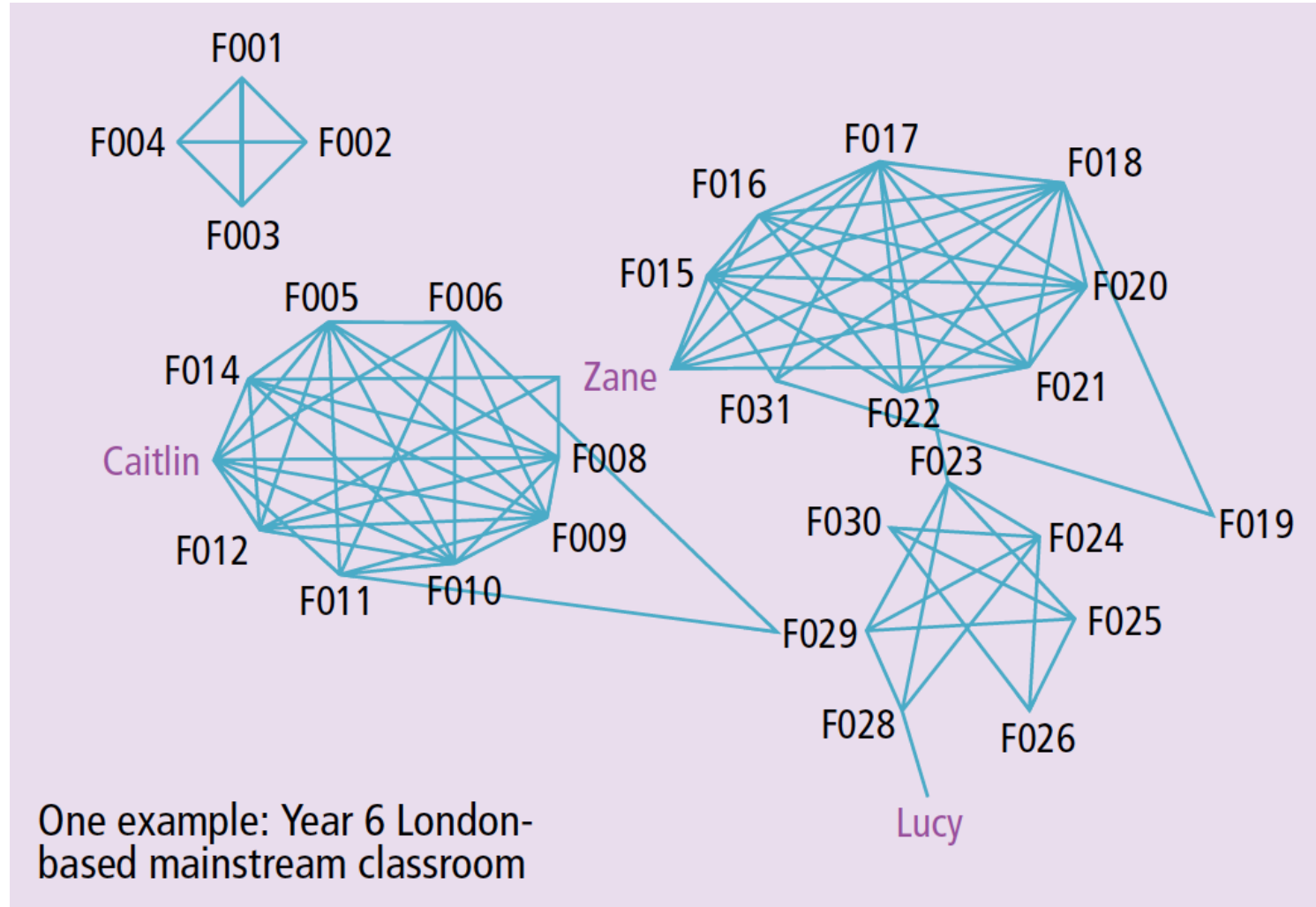
12 niños con autismo (8 chicos) y 11 compañeros de clase sin autismo, de edades y capacidades similares, de 9 clases de 5º y 6º de primaria de un distrito educativo londinense.

Investigamos las experiencias de amistad de los niños aplicando cuestionarios, entrevistas y métodos de redes sociales a:

- los niños con autismo
- sus padres
- sus profesores
- sus compañeros de clase (n = 237)



Inclusión de niños con autismo



Gran variabilidad

En la motivación de los niños para establecer y mantener amistades:

“A veces no tengo a nadie. Los dos niños juegan con las dos niñas. Yo intento mirar. Quiero más amigos porque no hay gente nueva en la clase. Solo los nuevos quieren ser amigos míos. Los otros no quieren ser mis amigos.”

[Henry, 5ª]

“Estoy contento con mi vida ahora. No soy simpático y hablador, pero no soy antipático. Estoy como por en medio.”

[James, 6º]

Los profesores apoyan sus relaciones de amistad

“Si sales al patio, normalmente te lo encuentras solo. Y eso me preocupa. Si me toca estar de guardia en el patio, lo veo sentado bajo un árbol, o donde sea. Así que me acerco y me pongo a hablar con él, intento que participe en un juego o algo.” [profesor hablando de Stuart]

“Le digo, ‘Lucy, quieres caerle bien a la gente’ y ella dice, ‘sí’. ‘¿Sabes qué tienes que hacer para caerle bien a la gente?’ y ella dice ‘Sí, tengo que ser simpática y dejarles jugar conmigo’. La teoría se la sabe, y la dice, pero luego no lo ves en práctica en el patio.”
[profesor hablando de Lucy]

Algunos padres tienen ideas diferentes

“Me aseguro de que se apunta a casi todo lo que hay; música, baloncesto... lo que haya, para que le sea de ayuda. Y actividades en la iglesia, y fiestas... Intento sacarla todo lo que puedo.”

[padres, hablando de Caitlin]

“El año pasado le forcé (a invitar a niños a casa a jugar) y este año he pensado, pues no... A lo mejor no quiere tener un amigo; no sé, no puedo insistir demasiado en que tenga un amigo. A lo mejor se disgusta si le digo todo el rato, ¿ay, no tienes un amigo? Si le insisto y le doy la lata todo el rato.”

[padres, hablando de Kieron]

Hacerlo bien y hacerlo “mal”

“Intenté ir a scouts con ella, y le resultaba demasiado duro. Tenía que sentarse en un corro y hablar, y lo detestaba, no le gustaba nada ...”

[padres,



“... A veces simplemente quiero jugar yo solo ...”

[Daniel, 6º]

Calder, Hill, & Pellicano, 2013,
Autism

→ Tenemos que tener cuidado de no proyectar nuestras ideas y perspectivas no autistas en los niños, jóvenes y adultos con quien trabajamos... tenemos que escuchar – y respetar los deseos de los jóvenes con autismo.

Ideas finales

No hay una manera “correcta” de educar a los niños y jóvenes con autismo, sobre todo teniendo en cuenta las enormes diferencias que hay entre ellos.

Por lo tanto tenemos que asegurarnos de que, como educadores:

- Escuchamos y respondemos efectivamente a sus necesidades individuales, y promovemos a la vez su flexibilidad.
- Creamos colaboraciones sólidas y sostenibles con los padres, tratándolos como compañeros.
- Capacitamos a los jóvenes con autismo para participar en las decisiones que les afectan.





Centre for Research in Autism and Education (CRAE)



Follow @CRAE_IOE