

Innovación en estrategias de inclusión de niños/as con trastorno del espectro autista. Un caso argentino.

Innovation in inclusion strategies for children with autism spectrum disorder. An Argentine case.

Elizabeth Aimar elizabethaimar@hotmail.com, Andrea Dibb, Leonardo Canaparo y Jorge Prado

Resumen

En el presente trabajo, se analizó la situación de niños/as con trastornos del espectro autista con severos problemas de conducta en relación con el juego y tiempo libre, presentando las estrategias desarrolladas, a través de un trabajo en red de Red RALS y Tercer Tiempo, a fin lograr la inclusión social de este grupo de niños, y, simultáneamente concientizar a ellos, sus familias y los profesionales que intervienen, en la concepción del juego como derecho y lo vital del ejercicio del mismo. Se utiliza una metodología de investigación social, con un análisis cualitativo tomado sobre un porcentaje de la población total que concurre a Tercer Tiempo, estableciendo su situación previa al ingreso y la evolución del mismo, exhibiendo resultados, que, reflejan la incidencia del desarrollo del espacio lúdico como herramienta de integración y mejora de la calidad de vida de los niños/as, sustentada en el conocimiento y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Palabras clave

Inclusión Derechos Estrategias Concientización Juego.

Abstract:

In the present work, we analyzed the situation of children with autism spectrum disorders with severe behavioral problems in relation to play and free time, presenting the strategies developed, through a network work of Red RALS and Tercer Tiempo, in order to achieve the social inclusion of this group of children, and, simultaneously, to raise awareness among them, their families and the professionals involved, in the conception of the game as a right and the vital aspects of its exercise. A methodology of social research is used, with a qualitative analysis taken on a percentage of the total population that attends Tercer Tiempo, establishing its situation prior to the entrance and the evolution of it, exhibiting results that reflect the incidence of the development of the space playful as a tool for integrating and improving the quality of life of children, based on the knowledge and exercise of the rights of people with disabilities.

Keywords

Inclusion Rights Strategies Awareness Game.

1. INTRODUCCIÓN

La realidad de los niños/as, y adolescentes, que presentan algún tipo de discapacidad en el orden del espectro autista, en relación al juego, recreación y tiempo libre, es difícil. En esta realidad, estos niños/as y adolescentes, se ven postergados en sus actividades lúdicas y segregados de los centros de recreación social, deportiva y comunitaria.

En la Argentina, conforme el último censo poblacional (2010), las personas con discapacidad representan un 4,8% (5.114.190 hab.) y de ese porcentaje un 8,4% corresponde a personas con discapacidad cognitiva.

Existe, en la Argentina, un marco legal amplio y en sintonía con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU), a la que el Estado argentino ha suscripto, el ejercicio de los derechos presenta dificultades de diverso origen, pero en la que se destacan la ignorancia de las personas con discapacidad acerca de la existencia de las normas que amparan sus derechos, y la conducta de quienes resultan obligados por la normativa (agentes estatales, de salud, de educación) que se refleja en una negativa constante y muchas veces totalmente sin sustento de los reclamos de las personas con discapacidad.

En este escenario, existen escasos espacios donde los niños/as con trastorno del espectro autista, puedan desarrollar su potencial y disfrutar su tiempo libre y de juego, más aun si se trata de niños/as con severos problemas de conducta que no pueden “encontrarse” en los parámetros establecidos del sistema educativo (escolaridad común, CET).

En el presente trabajo, abordaremos esta problemática, desde la óptica del trabajo social y el derecho, proponiendo las estrategias que se han desarrollado en la experiencia de Espacio Tercer Tiempo, para posibilitar la integración de un grupo de niños/as con trastornos del espectro autista con severos problemas de conducta, a actividades recreativas y que puedan como individuos, gozar de un tiempo propio, donde las intervenciones terapéuticas y educativas quedan fuera.

La característica del grupo con el que se trabaja es que resulta marginada de los propios centros terapéuticos por lo complejo de su diagnóstico y conducta. Se utilizó una metodología de investigación social, con un análisis cualitativo tomado sobre un porcentaje de la población total que concurre a Tercer Tiempo, estableciendo su situación previa al ingreso y la evolución del mismo, estableciendo la existencia o no de conductas respecto del juego y la relación con los pares y familiares..

2. EN BUSQUEDA DE UN ESPACIO DE JUEGO Y DE RECONOCER AL JUEGO COMO DERECHO

El juego y el ocio, son reconocidos como derechos de los niños y las personas con discapacidad, por lo que la ausencia de estos, en la vida diaria de niños/as y adolescentes, mas allá de los perjuicios que generan en la salud de ellos, constituyen una lesión a prerrogativas expresamente garantizadas en instrumentos internacionales de Derechos Humanos.

Esta relación entre ausencia de juego y desconocimiento de derechos reconocidos, resulta muy íntima y requiere un abordaje interdisciplinario, no solo para brindar las herramientas necesarias para que los niños “jueguen”, sino también brindar asesoramiento a ellos y sus familias para empoderarlos.

En la información que se recolectó de los concurrentes a Espacio Tercer Tiempo, se estableció las características de su relación con el juego y tiempo libre, antes de acercarse a la organización, abarcando también su vida escolar y el tiempo que le insume los tratamientos médicos a los que asiste.

Las edades oscilan entre los seis a once años, con una escolaridad que varía entre la educación especial y la común con integración, en su mayoría, habiendo luego en iguales porcentajes concurrentes a Centros Educativos Terapéuticos y a escolaridad común.

En la Argentina generalmente los primeros años de educación inicial y primaria, existe la posibilidad de la concurrencia de niños/as con trastorno del espectro autista a escolaridad común, para luego, en gran número de casos, derivarse a la educación especial a medida que crecen y allí pueden desarrollar con determinadas condiciones algún tipo de actividad lúdica, pautada.

Sin embargo existe una franja de niños/as que no es receptada por los ámbitos de la educación en ninguna de sus variantes, encontrándose marginados dentro del propio ámbito de la discapacidad, con la característica que este relegamiento no responde a que sector socio económico pertenece el niño/a sino lo determina su condición de salud.

Tercer Tiempo toma este segmento de la población y propone un proceso de integración a través del juego.

Situados, ya, en la etapa previa al ingreso a la Institución, se pudo establecer que la población estudiada, presentaba un alto porcentaje de baja frecuencia de juego, esto es que su tiempo de juego era nulo, inexistente, hasta podría afirmarse que no jugaba.

El juego en este segmento resultaba un acto aislado y muy poco frecuente.

Podemos afirmar que el juego es una actividad tan antigua como el hombre mismo, aunque su concepto, y su forma de practicarlo varía según la cultura de los pueblos. El ser humano lo realiza en forma innata, producto de una experiencia placentera como resultado de un compromiso en particular, es un estímulo valioso mediante el cual el individuo se vuelve más hábil, perspicaz, ligero, diestro, fuerte y sobre todo alegre, así lo definen Lacayo y Coello (1992), donde también consideran que los niños aprenden a crecer en una forma recreativa.¹

Este grupo representa la mitad de la población encuestada.

El porcentaje se reduce cuando se trata de una frecuencia media, entendida esta como la posibilidad de integrarse a juegos desarrollados por “otros” –generalmente hermanos- pero sin iniciativa personal ni juego propio.

Finalmente solo un porcentaje refleja alta frecuencia en el juego, que se traduce en jugar a diario y en forma espontánea.

El juego en solitario se observa en más de la mitad de los casos, en ocasiones en forma alternada con el juego con otros, donde existe una marcada presencia de los hermanos, pero con una fuerte presencia del juego estrictamente en solitario.

Díaz (1993) caracteriza al juego como una actividad pura, donde no existe interés alguno; simplemente el jugar es espontáneo, es algo que nace y se exterioriza. Es placentero; hace que la persona se sienta bien.

Esto refleja que el juego queda limitado a la esfera familiar, ya que luego continúa la elección de los padres como compañeros de juego y las mascotas.

Solo un 3% manifiesta jugar con amigos. Dando cuenta que este grupo analizado pareciera que no puedan transitar experiencias lúdicas más allá del ámbito familiar.

¹ Maureen Meneses Montero María de los Ángeles y Monge Alvarado.(2001). El juego en los niños: Enfoque teórico. Revista Educación,25 (2) 113-124

Esto escaso porcentaje tiene su correlato en que cerca de la mitad de los encuestados manifestó que los niños no jugaban con pares, y, también como corolario casi lógico resulta abrumador el porcentaje que no es invitado a jugar por sus pares.

El juego queda, como ya afirmáramos precedentemente, al ámbito individual con baja frecuencia, y en ocasiones se interrelaciona con otros miembros del grupo familiar, constatándose como casi nula la integración social con pares, aun ocasionales, como compañeros de juego en una plaza, resultando este espacio, paradójicamente, uno de los más seleccionados para disfrutar el tiempo libre en la población consultada.

Creemos conveniente en este punto orientar el trabajo, retirándolo específicamente del ámbito personal/familiar, y colocando el foco en los profesionales tratantes y el agente de salud que da respuesta a los requerimientos del niño.

Previo a ello es necesario resaltar que las personas con discapacidad, y sus grupos familiares, no poseen en términos generales un conocimiento concreto de sus derechos lo que dificulta, obviamente, el ejercicio de los mismos.

A esta circunstancia se le debe sumar que además del Estado, quien resulta obligado a difundir y garantizar los derechos de los habitantes, tampoco se registra una intervención positiva de actores intermedios que se encuentran posibilitados de difundir y concientizar a las personas con discapacidad y sus familias de los derechos que por ley le corresponden.

Es así que consultados acerca del conocimiento de la existencia del “derecho al juego y tiempo libre” en la normativa nacional e internacional, más de la mitad de los entrevistados manifestaron su desconocimiento.

Avanzando sobre quienes podían haberles suministrado información, la totalidad de los encuestados manifestó que su agente de salud (obra social, empresa de medicina prepaga, mutual) no les había aportado dato alguno sobre la existencia de este derecho.

Complementariamente, los profesionales que integran los equipos médicos no se muestran permeables a indicar al juego, recreación y tiempo libre, no pautado ni terapéutico como un requerimiento mas del niño con discapacidad, ni como difusores de los derechos de este colectivo social.

Es en este contexto, y como consecuencia lógica del mismo, observamos que cualquier información acerca de juego y recreación proviene de otros padres que ya han vivido alguna experiencia similar, de la búsqueda propia a través de la web, y, en un alto porcentaje de equipos profesionales de las escuelas donde concurren los niños/as, que no son los mismos que los atienden fuera de ellas. Una mamá refiere: “Hay como momentos claves que si no buscas ayuda o no la encontrás, quedas atrapada en la soledad e impotente ante las circunstancias. Todo eso lleva a empeorar el cuadro, no por mala fe sino por no contar con los instrumentos adecuados como familia.”

Podemos finalmente conformar el escenario en que los niños/as y adolescentes junto con sus familias intentan gozar de tiempo libre, juego y recreación.

Un escenario, caracterizado por una limitada vida social, importante carga terapéutica y desconocimiento de las herramientas legales necesarias para modificar esa realidad.

3. APORTANDO ESPACIO DE JUEGO Y DERECHOS

RALS y Espacio Tercer Tiempo, al analizar desde hace un tiempo la situación descripta precedentemente, proyectaron a través de un trabajo en conjunto un abordaje sociológico y legal de estos casos.

Se pensó en un proyecto que contara con dos vías de abordaje, simultáneas y coordinadas pero diferentes en su implementación.

Se entendía necesario ofrecer un espacio de juego libre y no terapéutico dirigido a estos niños.

Es entonces cuando profesionales con experiencia en el ámbito de la discapacidad, insertos en contextos institucionales en el que los niños y jóvenes son nombrados “pacientes”, “alumnos especiales”, se reúnen con profesionales provenientes del área del deporte, de la escolaridad convencional, del área comunicacional y crean Tercer Tiempo.

Se plantea un espacio con estrategias y herramientas para lograr lazos, encuentros y aprendizajes. Con exigencias propias del juego y de la expresión, con riesgos, propios de la vida en relación.

Se entiende que Jugar permite la inclusión social, alegrías, frustraciones, esfuerzo, intercambio en un marco alegre y distendido, sin presiones de ningún tipo. Afirma Kathleen Alfane, directora del Laboratorio de Juego de Fisher-Price, "jugar proporciona a los niños la oportunidad de aprender a trabajar en grupo, a compartir, a negociar, a resolver conflictos y a aprender habilidades de autoprotección.

Niños introvertidos son capaces de expresar sus puntos de vista y frustraciones con el juego y es un componente importante de la educación social y emocional.”

La vida de los niños y jóvenes puede ser divertida, creativa, y convertirse en un desafío cada día. Propone un espacio social real, dejando de lado, las evaluaciones inmediatas o juicios, para aventurarse a comprender a los niños, asumiendo el riesgo que significa comprender al otro. Tal comprensión puede modificarnos a todos, y producir cambios individuales y sociales.

Se compone un Espacio de Aceptación de los Talentos dando lugar a un proceso socio educativo de habilidades deportivas, lúdicas, creativas, artísticas, sociales, partiendo de las competencias emocionales, elemento central del desarrollo integral de la persona.

En sintonía con el desarrollo del espacio de juego y para que este, cumpla los objetivos de integración y resulte sustentable, requería la concientización de las familias en los derechos de los que resultaban tanto ellos como los niños/as.

Es decir se requería lograr el empoderamiento que permitiría la exigibilidad de los derechos ante quien, como surge de las entrevistas, ha hecho oídos sordos o peor aún, con conocimiento de la existencia de sus obligaciones ha omitido comunicarlas a los beneficiarios.

Se debió franquear un prejuicio instalado aun en la familia de los niños/as, que observa el juego, la recreación, mismo el deporte y hasta el turismo, no como derechos, sino como actividades suntuarias que no merecían protección legal, o causaba vergüenza el reclamo de la prestación.

Se debe lidiar también, con la insatisfacción por parte de las personas con discapacidad de derechos, considerados “prima facie” como más “urgentes” y “vitales” –salud, educación, vivienda-.

Esto repercute en colocar arbitrariamente en el imaginario social al derecho al juego en un anillo más alejado del centro de las demandadas.

El juego permite una mejor adaptación social, tener más flexibilidad y desarrollo cognitivo y menos estrés. Si bien el juego no es solo cosa de niños, cumple una función clave en el crecimiento porque permite desarrollar:

- habilidades lingüísticas y simbólicas,
- capacidad de autorregulación.

Contar con tiempo y espacios adecuados para que los padres jueguen con sus hijos favorece además el vínculo de apego/desapego de los niños. Y esto, a su vez, contribuye a que éstos sean emocionalmente más seguros.

Tal como se hiciera notar en la Novena Conferencia de Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, desarrollada en Junio del año 2016, cuando se discute el ejercicio de este tipo de derechos, no se contempla todo el potencial, no solo desde el punto de ingresos económicos, que el colectivo social de la discapacidad puede aportar a la comunidad en un proceso de intercambio. Estas actividades actúan como catalizadores de la discapacidad.

Son campos de la actividad humana que implican movimiento, cambio de pensamiento.

El aporte de la Red RALS, consistió en brindar asesoramiento sistemático a través de Jornadas sobre la importancia, la vigencia y la exigibilidad del derecho al juego, a los padres y familiares, a fin de que estos contaran con herramientas y argumentos que sustentaran sus reclamos y posibilitara quebrar la resistencia de los agentes de salud.

La concientización no solo se dirigió a lo relativo al derecho al juego, sino que dentro de la articulación del proceso, se torna imprescindible en la mayoría de los casos la presencia de apoyos que faciliten el efectivo ejercicio de los derechos.

Esto se traducía en la presencia de asistentes que debe brindar el agente de salud para acompañar al niño y asistirlo en su actividad, desplazando a los padres de esa tarea, y dejándoles también a ellos la posibilidad de jugar con sus hijos.

La práctica de divulgación y concientización también fue dirigida a los profesionales que llevan adelante los tratamientos con los niños/as, por considerarlos un factor fundamental en la multiplicación del mensaje, por su característica de referente para la familia..

4. CONCLUSIONES TRAS UN AÑO DE TRABAJO

Conforme los resultados que manifestaban las personas entrevistadas, se observan resultados alentadores.

Tomando la franja cuya frecuencia de juego era baja antes de ingresar en el proyecto, luego de un año se constata un crecimiento en la demanda de juego y el deseo de jugar, junto con otras conductas positivas como dormir mejor y aceptar mejor los límites, observándose un pequeño porcentaje no observa cambios.

Similar situación se da en quienes presentaban frecuencia de juego media, donde también se constata un avance en las demanda de tiempo de juego y deseo de juego.

Los cambios se observan en la vida cotidiana, escenario en el que la calidad de vida podrá desarrollarse en sus múltiples dimensiones². Contando con tres ejes interrelacionados:

² Schalock R. L. & Verdugo M A (2007) Concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos en las personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero 38(4) nro 224 21-36.

Familias, Profesores convencionales de deporte y animación sociocultural y apoyos terapéuticos, los niños iniciaron un proceso de creación, expresión y descubrimiento de capacidades. Valorando los apoyos: físicos, humanos, comunicacionales y fundamentalmente el Tiempo, pueden transitar las diferentes experiencias lúdicas, deportivas y sociales, tanto en el Espacio Tercer Tiempo como en sus ámbitos familiares, escolares, comunitarias. Relatan experiencias en las que los niños pueden participar en cumpleaños familiares por más tiempo, juegan con sus juguetes, expresan deseos de jugar, asisten a eventos deportivos por primera vez.

A modo de conclusión final se puede afirmar que:

- Se ha logrado una integración real de los niños/as dentro de su núcleo familiar, y dentro del ámbito social donde se desenvuelven, realizando los concurrentes actividades sociales nuevas para ellos, antes vedadas, como la participación en espectáculos deportivos masivos.
- Se ha mejorado la calidad de vida de los niños/as participantes y sus familias.
- Se ha abierto un canal de intercambio de experiencias con centros educativos (escuelas, escuelas de educación especial, CET) en los que solicitan adoptar el proyecto para sus concurrentes.
- Se ha interesado a instituciones deportivas y sociales en la práctica del proyecto.
- Se logró que profesionales contemplen el juego y la recreación como un requerimiento de los niños/as indicándolo en este sentido.
- Se ha obtenido un incremento de solicitudes de la prestación ante los agentes de salud.

Finalmente podemos afirmar ante los resultados obtenidos, que con la convicción que plena dignidad implica dar el mismo valor a todos los seres humanos y dar los mismos derechos a todas las personas, se ha logrado llevar a la práctica en forma concreta, los principios generales del artículo 3° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de:

- Respeto a la autonomía individual
- No discriminación
- Participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad
- Respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- Igualdad de oportunidades
- Respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

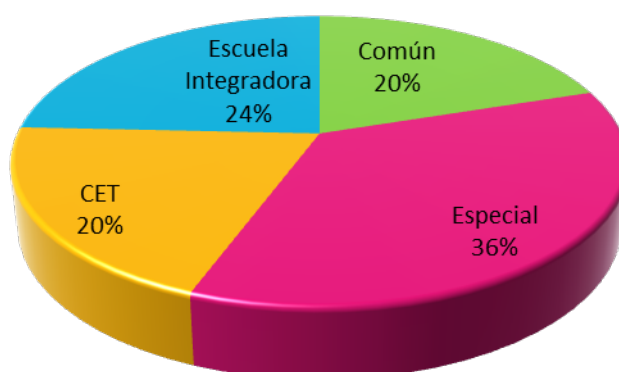
5. CUADROS

Población Encuestada



La población pertenece a concurrentes a Espacio Tercer ingresados en Septiembre de 2016

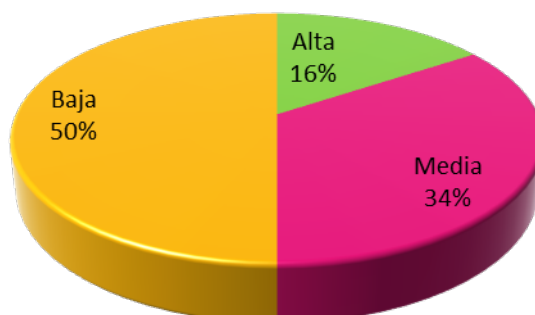
Escolaridad





Del porcentaje del juego en solitario solo un 38% juega exclusivamente solo sin intercalar periodos de juego en compañía

Frecuencia de juego antes de ingresar a Tercer Tiempo

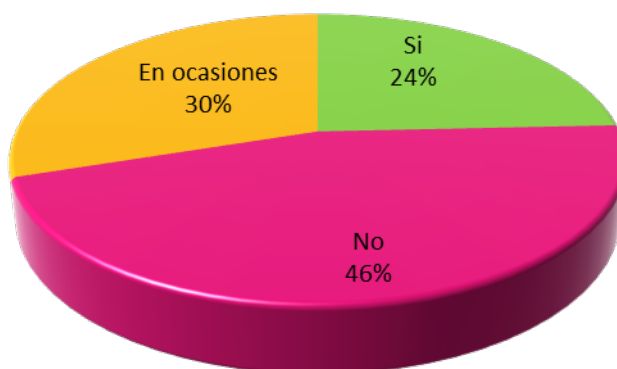


Se entiende frecuencia de juego Alta cuando se observa todos los días

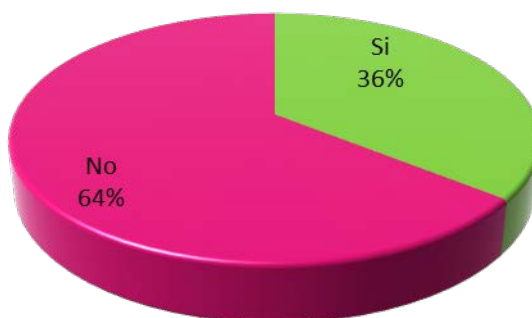
Se entiende frecuencia de juego Media, cuando, ocasionalmente, el niño/a se incorpora al juego que ya desarrolla otro.

Se entiende frecuencia de juego Baja cuando el niño/a no desarrolla el juego y este se observa como un acto aislado con escasa habitualidad.

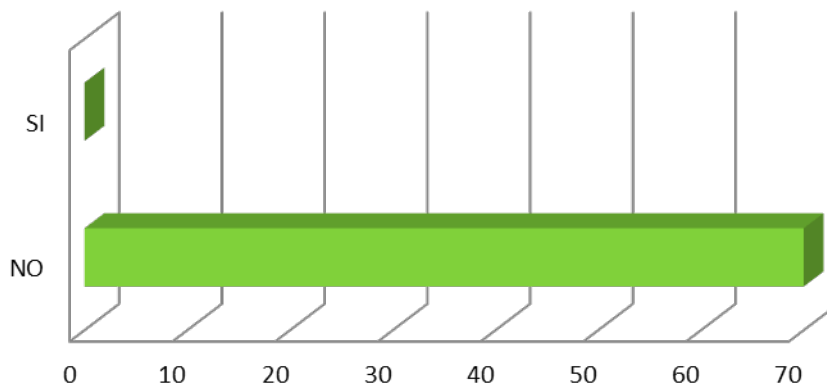
Jugaba con amigos



Conocía la existencia del derecho al juego de su hijo/a



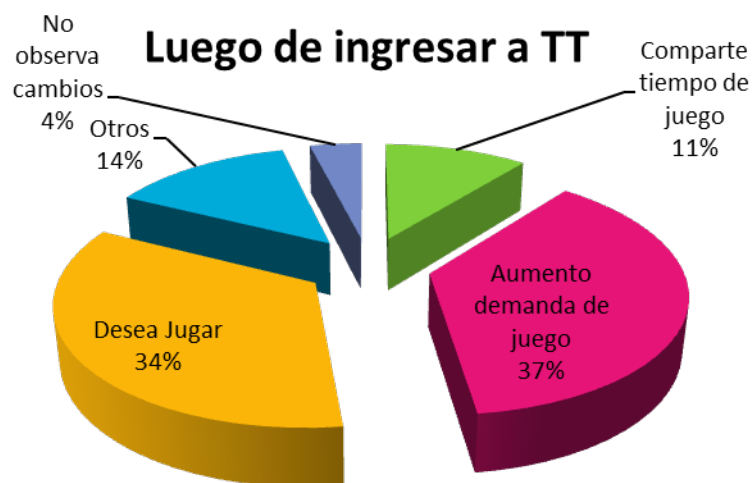
¿El agente de salud le ofreció centros recreativos?



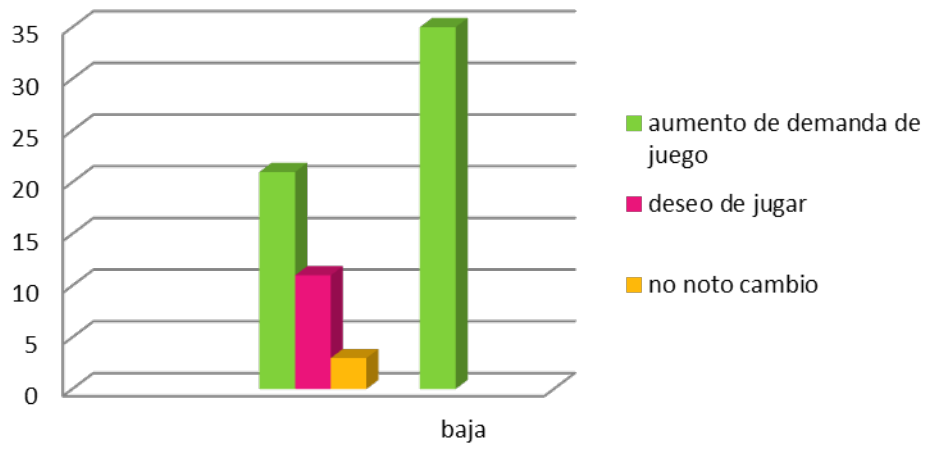
El profesional medico le indico tiempo libre como otro requerimiento de su hijo/a



Se indica tiempo libre como requerimiento pero no se señala como derecho del niño/a



Conducta frente al juego



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Casado, D. (1996). *“Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Comentario crítico”*. Buenos Aires: Editorial Lumen
- Eroles, C. (2008). “Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad. En Eroles, C. y Fiamberti, H., (compiladores), (2008): *“Los Derechos de las Personas con Discapacidad, Análisis de las Convenciones Internacionales y de la legislación vigente que los garantizan”*, pp.15-49; Buenos Aires: Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Naciones Unidas. (1995) *“Propuestas de Acción para las Personas con Discapacidad”*. Buenos Aires: Editorial Lumen.
- Subies, L. (2005). *“El Derecho y la Discapacidad”*. Buenos Aires: Editorial Cathedra Jurídica.
- Maureen Meneses Montero María de los Ángeles y Monge Alvarado.(2001). El juego en los niños: Enfoque teórico. *Revista Educación*,25 (2) 113-124
- Pineau, P. (2016). “La educación como derecho: acercamientos teóricos e históricos”. Buenos Aires: INFOD.
- Tonucci, F. (2002). “Cuando los niños dicen: ¡Basta!”. Buenos Aires: Editorial Losada.