

TRANSICION A LA VIDA ADULTA. UN PLAN DE ESTUDIOS PARA ESTUDIANTES CON SINDROME DE ASPERGER

SUE GETHING y MAGGI RIGG

Southlands School se abrió en septiembre de 1995 y es la primera escuela en Inglaterra dedicada exclusivamente a estudiantes con el síndrome de Asperger. Southlands es una escuela residencial y recibe estudiantes de toda Gran Bretaña.

Actualmente la escuela admite chicos de edades comprendidas entre los ocho y los doce años en la enseñanza primaria, y en la enseñanza secundaria chicos entre doce y dieciséis años. En la escuela hay un departamento denominado Post-16 que ofrece educación y formación complementaria a un grupo de estudiantes con edades entre los dieciséis y los diecinueve años.

Los estudiantes trabajan en clases de seis alumnos por cada dos profesores, cada estudiante tiene su propio esquema de trabajo, para proporcionarles más concentración en un entorno de trabajo personal. Los estudiantes viven en la escuela, en casas pequeñas, divididas por edades.

Nuestra filosofía está basada en la creencia de que los estudiantes con síndrome de Asperger tienen derecho a una educación que se imparte en un medio ambiente terapéutico y acogedor, que cuenta con la participación de las familias, que valora a la persona por sus características personales, no a pesar de ellas, y que ofrece un plan de estudio basado en el conocimiento del síndrome de Asperger. Le denominamos plan de estudios «lifestyles» (Estilos de vida).

TRANSICION

Todas las escuelas están relacionadas con la infancia, y una escuela especial no es una excepción. Sin embargo, los estudiantes de

las escuelas secundarias (de doce a dieciséis años) evolucionan a través de varias etapas de la adolescencia mientras están en la escuela. Experimentan los cambios sociales y emocionales de la pubertad, una independencia cada vez mayor y una imagen de sí mismos en desarrollo como jóvenes adultos.

Mientras continúa este proceso de transición los jóvenes que acaban sus estudios, de cualquier clase o entorno, pasan de la infancia a la madurez y experimentan cambios en cuatro áreas de actividad al menos. Los jóvenes experimentan cambios en:

- 1) Niveles de independencia personal y crecimiento que les apartan de la familia.
- 2) Autosuficiencia financiera, con una evolución desde la dependencia de los padres hasta el empleo o la ayuda estatal.
- 3) Derechos y obligaciones como ciudadanos. Mediante el conocimiento y la obtención de derechos los jóvenes pueden verse a sí mismos desde un punto de vista distinto.
- 4) Relaciones fuera de la familia, con nuevos entornos laborales y sociales, oportunidades para la intimidad sexual y el matrimonio.

Los estudiantes limitados por el síndrome de Asperger necesitarán asesoramiento y formación sobre estas etapas y áreas de actividad, para que comprendan de un modo adecuado los cambios asociados con la transición. Los cambios que tienen lugar se observan a nivel de control personal, comportamiento social y la imagen que los jóvenes tienen de sí mismos.

Estos cambios no se producen simplemente porque el joven va creciendo. La transición es una experiencia que se ve influida por las demandas y presiones de las personas que rodean al adolescente, incluyendo a su grupo de amigos. Es una experiencia muy real, que los adolescentes aprenden mediante las interacciones sociales con otras personas y los comentarios de la sociedad en los medios de comunicación. Los libros, revistas, música, videos, películas y televisión ofrecen con todo detalle información acerca de lo que supone ser un adulto.

Los jóvenes con síndrome de Asperger encuentran difícil entender este mundo en el que se encuentran. Puesto que les resulta difícil entenderlo, tienen dificultades para actuar correctamente en él. Interpretan literalmente muchos mensajes del entorno social, otros sólo los interpretan en parte o no los interpretan en absoluto. El esfuerzo de intentar interpretar los diferentes estilos de conductas sociocomunicativas de las personas cercanas, o de los medios de comunicación, que no tienen limitaciones por el síndrome de Asperger, genera mucha

ansiedad en estos estudiantes. Pueden surgir barreras para el desarrollo, aparentemente aleatorias, a causa de las limitaciones que causa el síndrome en estos jóvenes.

Un diagnóstico tardío puede aumentar las dificultades de actuación en la comunidad y las dificultades para ser aceptados por ésta. Esto puede suponer que se disponga de menos tiempo para estimular el cambio y el progreso. Por lo tanto, creemos que los profesores deben empezar a preparar a los estudiantes para actuar correctamente en la vida adulta desde que comienzan en la escuela. Cada etapa de aprendizaje, desde la educación primaria a la educación secundaria y Post-16, tiene un papel específico para reducir el impacto de las barreras con las que se encuentran los jóvenes con síndrome de Asperger durante su transición a la vida adulta.

En Southlands vemos el plan de estudios «lifestyles» como el mecanismo para realizar esta transición. El objetivo es alentar y apoyar a los estudiantes en un entorno terapéutico, y ofrecer programas individuales realizados con un esquema que compense las limitaciones causadas por el síndrome.

EL MODELO DE PLAN DE ESTUDIOS «LIFESTYLES»

El modelo de plan educacional (apéndice 1) muestra el nivel que queremos alcanzar. El Programa de Educación Especial, dentro del Diseño Curricular Nacional de Inglaterra, muestra sólo una parte del plan de estudios. Otros programas destacan y toman en cuenta la presencia de importantes barreras con las que se encuentran los estudiantes con el síndrome en las áreas de: capacidades para desenvolverse en la vida, educación personal y, en particular, social, comunicación y autoafirmación, desarrollo físico y la creación de actividades e intereses adecuados para el tiempo libre.

PROGRAMA DE EDUCACION ESPECIAL

Todos los estudiantes pueden acceder al Diseño Curricular Nacional de Inglaterra. Se ofrecen las siguientes asignaturas: Matemáticas, Inglés, Ciencias, Tecnología, Informática, Humanidades, Arte, Música, Educación Física y Teatro.

La terapia de teatro se ofrece individualmente. Se ofrece un idioma moderno extranjero mediante un trabajo cultural, o cuando un estudiante muestra capacidad para una enseñanza adicional experta. Algunos estudiantes requieren un acceso adaptado al Diseño Curricular Nacional, otros se presentan a los exámenes públicos.

El Programa sobre Capacidades para desenvolverse en la Vida

Estas capacidades de vida se definen como aquellas necesarias para la supervivencia personal, en términos de controlar la propia vida. Estas capacidades pueden abarcar desde comportamiento en la mesa hasta cruzar carreteras y utilizar las redes de transporte público sin riesgos. Las capacidades de vida son esenciales para que los estudiantes puedan tener independencia personal en su vida adulta. Podemos evaluar a todos los estudiantes para descubrir los que **pueden** hacer, y a partir de ahí enseñar un nivel de competencia más alto en relación a las capacidades de la vida práctica desde una edad temprana.

Los objetivos se definen conjuntamente con los estudiantes. Damos prioridad al aprendizaje que compense las limitaciones causadas por el trastorno. Las capacidades que pueden considerarse meramente deseables, pero no esenciales para la vida diaria, se introducen si hay tiempo suficiente. Las rarezas de los estudiantes se permiten si no impiden la vida diaria, tanto para ellos como para otros. La proporción del profesorado es tal que permita a los estudiantes disponer del tiempo y el apoyo necesarios para desarrollar las competencias necesarias.

Programa de Educación Personal y Social (EPS)

El EPS se imparte en clases, en grupos pequeños, o individualmente. Lo imparte un especialista que trabaja conjuntamente con los profesores y el personal de cuidados. Abarca todas las áreas de desarrollo personal: toma de decisiones, temas de higiene y aseo, control de la ansiedad y el enfado, relaciones y educación sexual.

Este programa es vital para el trabajo de la escuela. Sin él no podríamos ofrecer a los estudiantes el apoyo necesario cuando empiezan a entender el trastorno y sus consecuencias en su vida futura.

En toda la escuela se realizan informes de los estudiantes de un modo que permite a los estudiantes describirse a sí mismos. Con demasiada frecuencia los estudiantes con necesidades especiales pueden convertirse en la manifestación del conocimiento experto de otros. Tener un informe del pasado, en el que se les comprenda y valore, permite a los jóvenes enfrentar el futuro con más confianza. Este informe del pasado es particularmente importante para nuestros estudiantes, puesto que sus problemas de memoria y dificultades para recordar pueden ser problemáticos cuando los miembros de la familia ya no están cerca para ayudar con los recuerdos.

En Southlands empleamos un sistema que denominamos Circle Time* como un método de desarrollo, para aumentar la autoestima, enseñar comportamientos y habilidades sociales y desarrollar relaciones de confianza. Siempre hay tiempo a lo largo del día para que los estudiantes hablen con el personal experto, que sabe la importancia que tiene el hecho de escucharles. Ser escuchado y reconocido por alguien con autoridad es una experiencia íntimamente relacionada con un aumento en la confianza y valoración de sí mismos.

Programa de Actividades y Tiempo Libre

El Programa de actividades y tiempo libre se ofrece como parte de nuestra programación diaria. El programa proporciona a los chicos oportunidades de unirse a clubes locales, individualmente, y tomar parte en la vida de la comunidad exterior. Creemos que las actividades de este programa permiten una preparación gradual para la vida adulta, al proporcionar a los estudiantes experiencia para tomar decisiones, para la interacción social en el mundo fuera de la escuela y para desenvolverse en el mundo de un modo independiente. El personal ofrece a los estudiantes planificación previa, oportunidades de información y un apoyo posterior.

Programa Físico y Holístico

La actividad física es una parte importante del plan de educación para estudiantes con síndrome de Asperger. Los estudiantes poco motivados para los juegos de equipo y la educación física dentro del horario necesitan un programa de mantenimiento físico. Nuestro programa tiene en cuenta la torpeza inherente al trastorno, los temas de salud y los niveles de estrés. Ofrecemos footing, cross, habilidades circenses y malabaristas, y juegos de parejas como el tenis, badminton, bolos y croquet.

Se enseña a los estudiantes técnicas de relajación y estrategias para hacer frente a la continua ansiedad. Algunas de las actividades disponibles son cerámica, aromaterapia, costura, música, relajación y masaje.

* Circle Time es un proceso que hace a los estudiantes utilizar las habilidades principales que cualquier persona que pertenece a un grupo necesita. Ballard (1982) describe el Tiempo Circular como: 1) Conocimiento - saber quién soy. 2) Dominio - saber lo que puedo hacer. 3) Interacción social - saber cómo actúo en el mundo de otros.

Programa de Comunicación y Autoafirmación

La autoafirmación es un tema central en el plan de estudios. En parte trata de cambiar los enfoques de los colaboradores. Es un tema relacionado con la planificación de una enseñanza directa relativa a: seguridad en uno mismo, resolución de problemas, toma de decisiones y actividades de desarrollo personal. Nos ayuda un equipo de dos logoterapeutas visitantes que evalúan a los estudiantes y recomiendan actividades para desarrollar sus habilidades de comunicación y afirmación. También tenemos en el equipo un logoterapeuta experto que supervisa la realización de estos programas en la escuela. El Programa de Uso Social del Lenguaje se utiliza a lo largo de toda la Educación Primaria.

OTROS FACTORES

Junto a las limitaciones del trastorno se evalúan otros factores que pueden representar barreras para los jóvenes y se toman medidas en el plan de estudios para reducir sus consecuencias. Trataremos sobre ellas una a una.

INTERNADO

El internado puede tener como consecuencia una pérdida de eficacia personal, motivación y autoestima. La organización residencial puede considerarse como internado y puede, con la mejor de las intenciones, causar una organización de grupos y colectivos que limite completamente la capacidad de vivir en el mundo real.

No hay campanas que señalen el final de la clase en Southlands, sino muchas rutinas escritas y planes personales para ayudar a la organización personal de los estudiantes y para desarrollar la responsabilidad de la organización personal del tiempo. Cualquier indicio de un ambiente de residencia se intenta remediar con el fomento de: organización personal del tiempo, amplia variedad de ocupaciones para el tiempo libre propuestas por el estudiante e individuales, libertad para personalizar las habitaciones y Planes Educativos para necesidades especiales. Estos planes incluyen contratos de negociación de la conducta con los estudiantes. Estos contratos suponen establecer objetivos alcanzables con la colaboración de los alumnos, con el pleno conocimiento de las dificultades que puedan surgir, el apoyo del que dispondrán, los resultados esperados y las recompensas.

Tenemos reglamento de régimen interno, le llamamos las Reglas de Oro. Los estudiantes, como grupo, las aceptaron y ayudaron a redactarlas.

ACCESO LIMITADO A LAS INSTALACIONES DE LA COMUNIDAD

Puede que los estudiantes de una Escuela Interna, separados del contacto diario con compañeros que no tengan el síndrome de Asperger, no tengan oportunidad de conocer una amplia gama de oportunidades y temas sociales y otros modos de desarrollar sus habilidades. De todos modos, la mayoría de nuestros estudiantes provienen de entornos normales donde disponían de estas oportunidades para el contacto con compañeros, pero no podían acceder a ellas.

Utilizamos un plan de estudios extendido de 24 horas como mecanismo para una educación más amplia y una mayor participación en el mundo exterior. Lejos de limitar el acceso a las actividades normales de la comunidad, una escuela interna especial puede conocer, agradecer y responder a los grandes esfuerzos que realizan los jóvenes con síndromes de Asperger para acercarse al mundo.

Las actividades destinadas a preparar a los estudiantes para las restricciones que encontrarán en el exterior se ofrecen mediante Oportativas y mediante el programa de actividades de la residencia para las tardes y los fines de semana. Incluyen clubes de jóvenes, cadetes, clubes náuticos, varios clubes de deportes y trabajo voluntario, todos ellos con otros compañeros que no tienen el síndrome de Asperger.

El diseño curricular de «lifestyles» encuentra sitio para la enseñanza de muchas habilidades, ocupaciones y actividades, preparatorias para la vida adulta. Las habilidades que se consideran necesarias para un funcionamiento adecuado se enseñan directamente, en grupos pequeños, y se practica una amplia variedad de actividades en un amplio número de entornos.

La ventaja que ofrece el sistema residencial de Southlands consiste en las oportunidades de asesoramiento cuando las cosas van mal, asesoramiento que es inmediato y lejos del medio ambiente familiar, que a menudo está cargado emocionalmente.

MARGINACION Y PREJUICIO EN LA SOCIEDAD

Los estudiantes de Southlands se han encontrado y continuarán encontrándose con un rechazo por parte de la comunidad fuera de Southlands. Creemos que proporcionar un sentimiento de dignidad, y proporcionar a los estudiantes los medios de obtener un control sobre

sus propias vidas, pueden paliar el sentimiento de aislamiento que pueden sentir ante la falta de comprensión y conocimiento de la sociedad.

Los estudiantes tienen la posibilidad de hablar, recibir asesoramiento y aprender acerca del síndrome de Asperger. Creemos en los beneficios de fomentar un conocimiento completo del trastorno. Hablamos del síndrome abiertamente y los estudiantes tienen acceso a libros sobre el síndrome de Asperger. Creemos que el conocimiento antecede a la estrategia, y que al ayudar a que nuestros estudiantes obtengan un conocimiento más completo de su condición y a que se sientan bien con este conocimiento, se les posibilita actuar con más confianza en la vida adulta. Una comprensión completa de las limitaciones del síndrome de Asperger lleva a un mayor control y conocimiento de sí mismos. Estar con otras personas en la misma condición contribuye significativamente a reducir la ansiedad y el aislamiento. También se reduce el aislamiento cuando se valora a los estudiantes, porque cuando se les valora se sienten dignos de ser valoradas.

En las asambleas diarias del conjunto de la escuela se celebran ceremonias de «Chicos dignos de Mención». Este importante ritual diario valora logros, grandes o pequeños, en cualquier área de la vida escolar. Esta celebración y aceptación pública ayuda a aumentar los niveles de autoestima y confianza en los estudiantes, lo que les permite identificar lo que es relevante para ellos, proporciona información sobre las expectativas realistas y permite una evolución en el proceso de la transición.

EMPLEO

En la escuela, y en el plan de estudios, se fomenta el objetivo de conseguir un empleo como algo inherente a la vida adulta. Se da gran importancia al control de la ansiedad y la adquisición de las habilidades necesarias para emprender la búsqueda de un empleo, y acceder a las oportunidades laborales.

Las oportunidades laborales en Gran Bretaña son dudosas para jóvenes con el síndrome de Asperger. Tienen las habilidades necesarias para realizar el trabajo, pero a menudo no pueden mantenerlo o no lo obtienen a causa de una competencia más articulada y hábil socialmente.

En Gran Bretaña se puede acceder a un gran número de empleos a media jornada, pero normalmente éstos carecen de las ventajas de los empleos a jornada completa. Tenemos trabajadores a tiempo parcial y a jornada completa en la escuela. Se considera que todos son

preparadores, y por tanto se espera que ayuden y formen a los estudiantes mediante la experiencia en el lugar de trabajo. Estas oportunidades que abarcan desde trabajo de mantenimiento, jardinería y lavandería hasta trabajos de oficina, ofrecen una importante experiencia a los estudiantes. Sin un trabajo es difícil obtener la confianza y las habilidades sociales que se necesitan para mantener un trabajo.

Nuestro centro Post-16 ofrece una amplia variedad de experiencias de gran calidad en la residencia, formación profesional con cursos largos y cortos, acceso a experiencia laboral, oportunidades de obtener titulaciones y apoyo a los estudiantes que acuden a los cursos normales comunitarios.

EL FUTURO

La formación del equipo para ayudar a los estudiantes cuando éstos analizan sus posibilidades y esperanzas de conseguir un empleo e independencia constituye una tarea importante. La transición a la vida adulta implica cambiar y aceptar riesgos, y no hay sitio para los profesionales inseguros. Prestar atención y respeto a las opiniones y sentimientos de los estudiantes provoca cambios en ellos y también en los profesores y cuidadores. Esto confirma la necesidad de una comunicación eficaz entre los profesionales, los estudiantes y las familias.

La escuela abrió OAASIS en marzo para mejorar la comunicación sobre el síndrome de Asperger y lo que hacemos en la escuela. El objetivo de OAASIS (Office for Autism and Asperger Syndrome Information and Support) es ofrecer información y ayuda a nuestros estudiantes, sus familias y a todos aquellos interesados en el síndrome de Asperger.

El proyecto Southlands se realiza considerando que los cambios en la relación entre estudiantes y profesionales es fundamental para su éxito. Esta relación de respeto y aceptación mutua se ha opuesto a muchos de los mensajes que los estudiantes han oído desde pequeños sobre ellos mismos y sus capacidades. Ha ayudado a crear confianza en ellos mismos, motivación y una idea completa de lo que podría ser posible. Esto, a su vez, influye positivamente en la capacidad de los estudiantes para aprender habilidades.

Según nos acercamos al final de nuestro primer año en este proyecto podemos decir que los estudiantes tienen una mayor información sobre el síndrome de Asperger, que algunos empiezan a expresar pensamientos y sentimientos que antes no habían compartido, que muchos muestran mayor deseo de hacer conocer sus opiniones y compartirlas espontáneamente, sabiendo que se valorarán sus ideas.

Hay un consejo Escolar, para el cual todas las casas de la residencia eligen un estudiante como representante, y se realizan debates abiertos. Todos los estudiantes participan para establecer objetivos, y existe una tranquilidad en todas las áreas de la escuela y un aire de optimismo entre todos los estudiantes.

Estas observaciones subjetivas nos aclaran algunas creencias teóricas que estaban, probablemente, más implícitas que claras al empezar el proyecto. Estas creencias eran:

- * Un diseño curricular que tiene en consideración las limitaciones del trastorno, y no solamente los objetivos académicos, es eficaz.

- * Enseñar a estos jóvenes del modo en que ellos puedan aprender y no del modo en que nosotros queremos enseñar, es eficaz.

- * El profesorado abandonará las actitudes relativas a «el profesor lo sabe mejor» cuando:

- * Lleguen a respetar a los estudiantes con el síndrome de Asperger.

- * Acepten las rarezas de los estudiantes.

- * Crean en el derecho que tienen los estudiantes de acceder a las oportunidades que disfruta el resto de la sociedad.

- * El desarrollo de un tipo de relaciones diferentes entre los estudiantes y el personal de la escuela será apropiado para los jóvenes con síndrome de Asperger, y la enseñanza será más eficaz.

El problema ahora consiste en respaldar las observaciones subjetivas con una investigación objetiva y un estudio de casos que proporcionen un punto de referencia para el futuro. El éxito o el fracaso del diseño curricular de «Lifestyles» se medirá conforme a los rendimientos de los estudiantes. Les mantendremos informados.

REFERENCIAS

BALLARD, J. (1982). Circlebook. Irvington, New York.