

RESONANCIAS DESDE EL CENTRO

Niños con Trastorno del Espectro del Autismo de nivel 1 y Primera Comunión. Una realidad que reclama una catequesis inclusiva

RsC n° 2 (2020)

Pablo Vadillo Costa

1. A modo de introducción

No es de sorprender que en los diversos centros educativos que van recorriendo las diferentes zonas geográficas, independientemente de su naturaleza, surjan diferentes respuestas con la finalidad de desarrollar una auténtica inclusión para con aquellos que presentan algún tipo de discapacidad. La Organización de las Naciones Unidas ya firmó su compromiso con la redacción de la Convención sobre las Personas con Discapacidad y el protocolo facultativo que fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006. La ratificación por parte de los países miembros fue realizada un año después¹. Con la rúbrica de estos documentos, los Estados adquieren el compromiso de ponerse en camino para la eliminación de las barreras que en numerosas ocasiones las personas con discapacidad encuentran en su vida cotidiana y considerarlas como personas con plenos derechos.

Teniendo en cuenta este compromiso adquirido es necesario tomar en consideración la definición que la Organización Mundial de la Salud realiza al respecto. Con la siguiente expresión se describe la discapacidad: "es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive".

¹ Cf. Organización de las Naciones Unidas, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*, 2006 [https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf] (8/01/2020)

² Cf. Organización Mundial de la Salud, *Definición de discapacidad* [https://www.who.int/topics/disabilities/es/] (8/01/2020)

Esta definición sitúa, por tanto, la discapacidad en el espacio de interacción entre el entorno en el que la persona se sitúa y las características de la misma para responder a las demandas del medio que le genera. De este modo, la Organización Mundial de la Salud aboga por una definición dinámica, de la misma forma que se pueda hablar del empoderamiento y la autonomía como objetivo. Al fin y al cabo, esta meta busca permitir que las personas que presentan cualquier tipo de discapacidad puedan responder a las demandas del medio conviviendo y siendo uno más del colectivo global (sociedad, diócesis, parroquia, comunidad, movimiento...). La consecución de este propósito reclama, por tanto, la introducción de unos apoyos que faciliten la capacidad de respuesta de la persona con este condicionamiento. De esta forma, la intervención en discapacidad reclama la introducción de los apoyos necesarios que de forma paulatina y progresiva lleven hacia un empoderamiento y autonomía de la persona. El objetivo de la intervención no es que los aspectos que generan la discapacidad (alteraciones neuronales, bioquímicas, cromosómicas, ...) sean suprimidos, sino que se favorezca la capacitación del sujeto para responder a las demandas del medio³, creciendo en autonomía, empoderamiento y capacidad de respuesta.

Esta concepción de la discapacidad, desde el punto de vista de la inclusión y del paradigma de los apoyos, implica una reflexión desde la teología pastoral y desde la ciencia catequética que faciliten la participación de estas personas en itinerarios de formación en la fe, que los lleven a finalizar de forma autónoma y plena su iniciación cristiana. Esta necesidad ya fue descrita en 1992 con la publicación del Directorio General para la Catequesis que afirma que "la educación de la fe, que corresponde ante todo a la familia, requiere itinerarios adecuados y personalizados, tiene en cuenta las aportaciones de las ciencias pedagógicas y ha de llevarse a cabo en el contexto de una educación global de la persona" (DGC 189). También aparece destacado el valor de la inclusión puesto que reconoce el peligro de que la especialización de esta catequesis conlleve un alejamiento y un aislamiento de la comunidad cristiana. "Es necesario que la comunidad se interese y se comprometa de modo permanente con esta tarea" (DGC 189) afirma de forma taxativa. Del mismo modo, san Juan Pablo II en su exhortación apostólica Catechesi tradendae, tras el sínodo sobre la catequesis, reconoce el derecho que las personas con discapacidad tienen de conocer en profundidad y plenitud el mensaje cristiano (cf. CT 41). "La encarnación de Jesús es no sólo un sí pleno y definitivo a la vida, sino la afirmación radical de la dignidad del hombre, la celebración de su ser, de su existencia, de su crecimiento. Todo ser, simplemente por serlo, queda ahí enaltecido, dignificado, reconocido. (...) Jesús en su encarnación

³ Cf. J. van Loon, "Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos", *Siglo cero* 40 (2009), 40 – 53.



dignifica al discapacitado, lo reconoce, lo valoriza, lo embellece, lo integra, lo normaliza. Como todo hombre, el discapacitado tiene derecho pleno a recibir y experimentar en su vida esta mirada novedosa, restauradora, llena de esperanza de Jesús"⁴ como se puede ver en Mc 7,31-37, Jn 9,1-41, Mt 9,1-8...

Del mismo modo, Benedicto XVI siguió apelando a la necesidad de inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad cristiana, incluso siendo necesario la eliminación de las barreras arquitectónicas (cf. SaC 58), al mismo tiempo que subraya el papel comunitario de la inclusión y la acogida de las personas con discapacidad en el seno de la misma, trabajando en el camino de empoderamiento y autonomía que termina por convertir a la persona con discapacidad en sujeto de su experiencia cristiana, como va había orientado san Juan Pablo II en su exhortación tras el Sínodo sobre la misión de los laicos Christifideles laici (cf. ChFl 54). El Papa Francisco en un discurso para los participantes en un congreso afirmó: "Estos hermanos y hermanas (...) no son sólo capaces de vivir una genuina experiencia de encuentro con Cristo, sino que son también capaces de testimoniarla a los demás. Mucho se ha hecho en la atención pastoral de los discapacitados; hay que seguir adelante, por ejemplo, reconociendo mejor su capacidad apostólica y misionera, y antes aún el valor de su «presencia» como personas, como miembros vivos del Cuerpo eclesial. En la debilidad y en la fragilidad se esconden tesoros capaces de renovar nuestras comunidades cristianas.En la Iglesia, gracias a Dios, se cuenta con una difundida atención a la discapacidad en sus formas física, mental y sensorial, y una actitud de general acogida. Sin embargo, a nuestras comunidades aún les cuesta practicar una verdadera inclusión, una participación plena que al final llegue a ser ordinaria, normal. Y esto requiere no sólo técnicas y programas específicos, sino ante todo reconocimiento y acogida de los rostros, tenaz y paciente certeza que cada persona es única e irrepetible, v cada rostro que se excluve es un empobrecimiento de la comunidad"⁵.

La prevalencia de numerosos trastornos que generan algún tipo de discapacidad – entre las que se encuentra el objeto de este estudio, el Trastorno del Espectro del Autismo en el nivel 1 – junto con la firma de la convención elaborada por las Naciones Unidas, ratificada y retomada en la Estrategia Europea sobre

⁴ M. Arroyo - O. C. Napoli, "Catequesis con discapacitados" en V. Mª Pedrosa et alii, *Nuevo diccionario de catequética*, Madrid 1999, 318.

⁵ Papa Francisco, Discurso del santo Padre Francisco a los participantes en un congreso para personas discapacitadas organizado por la Conferencia Episcopal Italiana, Roma 2006 [http://www.vatican.va/content/francesco/es/speeches/2016/june/documents/papa-francesco_20160611_convegno-disabili.html] (8/01/2020)

Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras⁶ y junto con la preocupación e interés de los diferentes pontífices reclama una urgente reflexión y apuesta sobre la catequesis de la Primera Comunión de los niños con discapacidad.

2. La persona con Trastorno del Espectro del Autismo de nivel 1

Con la publicación por parte de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5* (DSM 5) y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 11) o *International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics* (ICD 11), aprobado por los países miembros de la Unión Europea y que entrará en funcionamiento a partir del 1 de enero de 2022, muestra y sintetiza los síntomas de las diversas discapacidades, también del Trastorno del Espectro del Autismo.

Ambos manuales colocan el Trastorno del Espectro del Autismo dentro del epígrafe de los Trastornos del Neurodesarrollopresentando una sintomatología que en líneas generales se puede enunciar en función de tres principios significativos:

- 1) Déficit en la comunicación y la interacción social en diferentes contextos; es decir, déficits de la reciprocidad social, los comportamientos comunicativos no verbales que se utilizan para la interacción social y habilidades para desarrollar, mantener y entender las relaciones;
- 2) Presencia de patrones restrictivos, repetitivos, estereotipados y monótonos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en diferentes aspectos de la vida del individuo.
- 3) Además, los síntomas están presentes desde la primera infancia y deben causar un deterioro significativo en áreas de funcionamiento habitual como el ámbito social o laboral.

La descripción de esta sintomatología ha ido presentando diferentes características a lo largo de la historia. De hecho, en los primeros inicios del diagnóstico este trastorno estuvo vinculado con enfermedades como la esquizofrenia, como realizó por primera vez el psiquiatra suizo Bleuler y retomado por Jung en 1923, quien "definía a la persona con autismo como un ser profundamente introvertido, orientado hacia el mundo interior. Disfrutaba de la soledad y de su modo interno; de manera que la introversión severa, denominada autismo, se

⁶ Cf. Parlamento Europeo, *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barrera* (2010), [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A52010DC0636] (8/01/2020)



creía que era característica de algunas formas de esquizofrenia". Si bien es cierto este aspecto, los padres del autismo, L. Kanner y H. Asperger, comenzaron a realizar un estudio más específico de este trastorno, desvinculándolo de esta enfermedad psiquiátrica debido a que no terminaba de responder a su etiología característica. Los patrones de intereses restringidos y estereotipados junto con las limitaciones comunicativas constituyen los rasgos principales que llevan a L. Kanner desde Estados Unidos y a H. Asperger en Austria prácticamente de forma simultánea y en distintas ubicaciones a la descripción de lo que hoy se enuncia bajo la descripción del TEA. Será años después, en 1981, cuando L. Wing traduzca al inglés los escritos de Asperger y se descubra que ambos psiquiatras estaban describiendo prácticamente la misma discapacidad, desde espacios diferentes y en idiomas distintos.

Aunque mucho se ha avanzado en el descubrimiento y en la preocupación de la mejora de la calidad de vida de las personas que presentan esta discapacidad, seguimos hablando de trastorno, por desconocer sus causas. Al mismo tiempo hablamos de espectro puesto que la sintomatología y la severidad de esta discapacidad se manifiesta en una amplia y variada profundidad que obliga a una diversa intervención psicoeducativa en función de la manifestación de ésta. Para orientar la intervención, se cataloga en tres niveles en función de los apoyos que requiere, siendo el nivel 1 el de menor apoyo y 3 el de mayor. Además, es necesario tomar en consideración la elevada comorbilidad que presenta este trastorno ya que en los niveles 2 y 3 presentan alguna otra discapacidad que condicionará la intervención psicoeducativa, también desde el punto de vista catequético y pastoral.

Diversos aspectos psicológicos pueden ayudar, sin duda, a definir y delimitar la sintomatología y la afección de las personas que presentan esta discapacidad, al mismo tiempo que no terminan por completar en sí mismos las características de éste. Estos aspectos no sólo favorecen el desarrollo de una explicación desde el punto de vista de la psicología, sino que también pueden orientar la labor catequética y evangelizadora de la Iglesia.

En primer lugar, los niños que presentan TEA manifiestan al mismo tiempo un déficit en la teoría de la mente. Esta dimensión del proceso evolutivo y madurativo de la persona adquiere gran relevancia porque posibilita la comprensión de que las demás personas tienen un estado mental, que incluso no tiene el mismo que el mío. La comprensión de que el otro puede estar pensando algo diferente a lo que yo estoy pensando es el desarrollo de este aspecto psicológico.

⁷ J. Artigas-Pallarès - I. Paula, "El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger", *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 32 (2012), 569.

Al mismo tiempo, quienes presentan esta discapacidad encuentran dificultades en la consecución de este hito madurativo⁸.

En segundo lugar, se puede hablar del déficit intersubjetivo. Este aspecto hace referencia a la capacidad de mantener relaciones entre dos sujetos, es decir, la relación de intercambio, explícito o implícito, que se da entre las personas. Esta capacidad se presenta casi innata en el proceso madurativo de los niños. El autismo sería un problema primario que afecta al curso normal del desarrollo cognitivo, por una alteración *sui generis* del desarrollo socioemocional. De acuerdo con Hobson⁹, el autismo no tendría como causa original una inhabilidad para acceder a las *metarrepresentaciones*, como suponen las teorías de la mente, sino que este déficit, justamente, es una consecuencia secundaria de un déficit más básico en la afectividad y el desarrollo emocional causado por un déficit en intersubjetividad.

La débil coherencia central es el tercer aspecto psicológico que ayuda a la definición de la sintomatología y por tanto de la intervención psicoeducativa en TEA al mismo tiempo que no agota en sí misma esta discapacidad. Esta dimensión hace referencia a la dificultad que presenta la persona con TEA para percibir la información de forma que se percibe dentro del contexto en el que se encuentra y ésta es transmitida. De esta manera, se une la información para darle más sentido sacrificando, en muchas ocasiones, la percepción por los detalles. Este es el concepto de Frith¹⁰ sobre este aspecto. Mientras que las personas con desarrollo neurotípico poseen una tendencia natural a integrar la información que perciben en un todo, las personas con autismo observarían el mundo de forma fragmentada, fijándose mucho más en los detalles que en la globalidad. Esta manera de percibir la información provoca dificultades importantes en el terreno socio-emocional, ya que hay muchas claves en el entorno que nos permiten desenvolvernos de forma adecuada en contextos sociales e interacciones interpersonales. Una persona condicionada por TEA no comprende el mensaje que se quiere transmitir en relación con el contexto en el que se está transmitiendo y encuentra notables dificultades para interpretar el contexto. Por ello, centran sus puntos de atención e interés en los detalles, no creando representaciones significativas.

En cuarto y último lugar, se puede hablar del déficit en la función ejecutiva. Estas funciones se localizan en los lóbulos prefrontales y frontales del cerebro, es la capacidad que coordina numerosas funciones cotidianas, concretamente las relacio-

⁸ Cf. D. Premack. - G. Woodruff, "Does the chimpanzee have a theory of mind?", *Behavioral and Brain Sciences* 1(1978), 515-526; S. Baron-Cohen - A. Leslie - U. Frith, "Does the autistic child have a theory of mind?", *Cognition* 21 (1985), 37-46.

⁹ Cf. P. Hobson, *The cradle of thought. Exploring the Origins of Thinking*, Londres 2002.

¹⁰ Cf. U. Frith, Autism. Explaining the enigma, Oxford 1989; F. Happé, Introducción al autismo, Madrid 1998.



nadas con la planificación, la memoria de trabajo, la inhibición, la monitorización, la generación y la flexibilidad. Contribuyen a la adaptación del individuo a su entorno, permitiéndole desenvolverse con éxito en su vida diaria¹¹. En el Trastorno del Espectro del Autismo la planificación suele ser la función con mayor nivel de afectación.

Estos cuatro aspectos explican la sintomatología que las personas con TEA se muestran en su vida ordinaria: la rigidez en los comportamientos, la dificultad para comprender la realidad en su conjunto, así como las dificultades desde el punto de vista relacional, y la comprensión de los estados mentales de las personas. Estos aspectos condicionan el proceso de preparación para la recepción de la Primera Comunión al mismo tiempo que siempre es necesario tomar en consideración las características del desarrollo de las personas que participan en estos procesos, en el caso de esta investigación los niños con edades comprendidas entre los 7 y los 11 años.

El desarrollo de forma entretejida de las diferentes dimensiones de las personas adquiere en esta etapa gran importancia. De hecho, mientras el desarrollo motor suele ya estar hecho en plenitud, en las otras dimensiones se adquieren importantes y grandes hitos. Desde el punto de vista cognitivo, se caracteriza especialmente porque el niño entiende y aplica operaciones lógicas, o principios, para ayudar a interpretar las experiencias objetiva y racionalmente en lugar de intuitivamente. Se van desarrollando los principios de conservación y causalidad, así como una profunda mejora de los procesamientos de la información. Desde el punto de vista socio-afectivo, en esta etapa madurativa se terminan de superar las conductas propias del apego y comienzan a desarrollarse las primeras relaciones de amistad, de forma recíproca y en las primeras edades de este tramo tal vez de forma muy interesada. En este punto adquiere gran importancia el desarrollo de la teoría de la mente de segundo orden que posibilita la comprensión del engaño y la mentira. En relación con la dimensión moral, Piaget¹² afirmará que, hasta los 10 años, las figuras de autoridad se convierten en referentes y garantes de la moral creciendo hacia una mayor heteronomía.

Tanto el desarrollo psicoevolutivo del niño como la manifestación de una discapacidad, en este caso, marcarán, sin duda, con algunas características concretas el proceso de preparación inmediata para la recepción de la Eucaristía por primera vez. La adaptación y fidelidad a las características del destinatario del proceso catequístico junto con la fidelidad al mensaje cristiano constituyen la ley doble fidelidad que la catequesis nunca puede olvidar. En palabras del Directo-

¹¹ Cf. A. Diamond, "Executive functions", *Annual review of Psychology* 64 (2013), 135-168; E.L. Hill, "Executive disfunction in autism", *Trends in Cognitive Sciencies* 8 (2004), 26-32.

¹² Cf. J. Piaget, El criterio moral en el niño, Barcelona 1984.

rio "será auténtica aquella catequesis que ayude a percibir la acción de Dios a lo largo de todo el camino educativo, favoreciendo un clima de escucha, de acción de gracias y de oración, y que a la vez propicie la respuesta libre de las personas, promoviendo la participación activa de los catequizandos" (DGC 145).

El participante – o sujeto siguiendo la afirmación del papa san Juan Pablo II en *Christifideles Laici* 54 anteriormente mencionada –,tanto aquellos que presentan discapacidad como aquellos que no la presentan, han sido creados a imagen y semejanza de Dios, según relata el libro del Génesis (Gn 1,26). "En este proyecto de Dios, la vida de cada ser humano tiene un valor único, original, misterioso, vida a su imagen. El hombre, cualquiera que sea, puede experimentar que su vida es deseada particularmente por Dios, que está marcada con su sello más personal; puede sentir que Dios se goza de su existencia"¹³.

De esta manera, Dios se presenta como fundamento de sus relaciones y Aquél a quien toda persona refiere. "Ver a un hombre como persona es no sólo mirarlo, sino admirarlo; sorprenderse por la originalidad y hondura de ese ser único; descifrar en sus rasgos y captar en su interpelación la presencia viviente de Dios; responder a esa interpelación con un acto de confianza y disponibilidad. Una tal mirada (implícita o explícitamente) cristiana sobre la imagen de Dios es ya, de modo tácito o expreso, una confesión de fe"14. Otro aspecto significativo de la naturaleza de la persona es su capacidad dialógica. La creación gratuita del hombre por parte de Dios con la capacidad relacional, de forma que está abierto al Absoluto de Dios y no encerrado en sí mismo, con una razón en sí y para sí, hace comprender al ser humano como un absoluto relativo. Esta comprensión justifica y defiende la dignidad de la persona por encima de todas las cosas y por encima de todos los demás seres creados, así como su sacralidad, como signo y reflejo del Dios creador con quien está llamado a mantener una relación, que, en suesencia, es una relación originaria y fundante. "Por haber sido hecho a imagen de Dios, el ser humano tiene la dignidad de persona; no es solamente algo, sino alguien. Es capaz de conocerse, de poseerse y de darse libremente y entrar en comunión con otras personas; y es llamado, por la gracia, a una alianza con su Creador, a ofrecerle una respuesta de fe y de amor que ningún otro ser puede dar en su lugar" (Catecismo de la Iglesia Católica 357). Finalmente, un tercer aspecto significativo de nuestro sujeto catequético sería la libertad que se constituye en signo de su imagen divina (cf. Gaudium et Spes 17). En relación a estas características teológicas con las personas con discapacidad intelectual, López-Cortacans afirma que a "las personas con discapacidad intelectual, desde el

¹³ M. Arroyo Cabria - O. C. Napoli Piñeiro, "Catequesis con discapacitados" en V. Mª Pedrosa et alii, *Nuevo diccionario de catequética*, Madrid 1999, 317.

¹⁴ J.L. Ruiz de la Peña, *Imagen de Dios. Antropología teológica fundamental* (Presencia teológica 49), Santander 1988, 181.

+

Reino vivido y anunciado por Jesús, se les da una identidad que pasa por el reconocimiento de su dignidad de ser creadas a imagen de Dios. Por tanto, en la Iglesia nadie debe andar encorvado y mirando el suelo, los sentimientos de verguenza se disipan y son cambiados por sentimientos de júbilo"¹⁵.

Estas son las principales características ontológicas de toda persona. No obstante, resulta sugerente la afirmación de Carvajal que representa el *humus* social, cultural y religioso en el que muchos de los participantes en nuestros procesos de catequesis se encuentran: "Gran parte del pensamiento contemporáneo se ha elaborado a partir de esta premisa: sólo en la medida en que se rechaza a Dios y la cosmovisión que le es aneja el hombre puede ser afirmado. Si Dios es un ser supremo, que lo sabe todo, lo ocupa todo y todo lo tiene bajo su control, la sola mención de su nombre no puede suponer más que una intromisión en la vida del hombre y una limitación del ejercicio de su libertad. La negación de la existencia divina (...) supone la condición necesaria para pensar el ser humano, reconocerle en su verdadera autonomía y considerarle el auténtico protagonista de su vida y de la historia"¹⁶.

Por tanto, la realización de la acción categuizadora deberá de considerar no sólo la realidad en la que se desarrolla, sino también las características de las personas que participan sin olvidar los elementos que hacen característico y definen el acto catequético: la experiencia humana, la confesión de fe, la Palabra de Dios, la oración y celebración, el compromiso cristiano y la vida comunitaria - como aspectos significativos y necesarios para que sea posible hablar de catequesis – ¹⁷. Al tomar en consideración las características personales y la experiencia humana, hay que tener en cuenta que en la situación aquí presentada es necesario tomar en consideración el hecho de que estos niños se encuentran en la etapa escolar, y por tanto de su primera socialización. El Directorio General para la Catequesis definirá el proceso catequético de esta etapa con la siguiente afirmación: "será eminentemente educativo, atento a desarrollar las capacidades y actitudes humanas, base antropológica de la vida de fe, como el sentido de la confianza, de la gratuidad, del don de sí, de la invocación, de la gozosa participación... La educación a la oración y la iniciación a la Sagrada Escritura son aspectos centrales de la formación cristiana de los pequeños" (DGC 178). Haciendo hincapié en el carácter procesual que puede favorecer la inclusión de las personas con discapacidad en los grupos de catequesis y en la comunidad cristiana,

¹⁵ G. López-Cortacans, Creados a su imagen. La Imago Dei en las personas con discapacidad intelecual, Madrid 2018, 107.

¹⁶ J. Carvajal, *Dios dialoga con el hombre. Misión de la Palabra y la catequesis*, Madrid 2014, 15.

¹⁷ Cf. M. Montero, "Acto catequético" en V. Mª Pedrosa et alii, Nuevo diccionario de catequética, Madrid 1999.

los obispos españoles afirman en el documento *La catequesis de la comunidad:* "los Sacramentos que el bautizado recibe en la etapa de su infancia no deben ser considerados como metas aisladas o conclusivas del itinerario catequético propio de ese período vital, sino como momentos de expresión de la maduración cristiana que poco a poco se va alcanzando" (CC 246).

Si se quiere favorecer una verdadera y auténtica preparación para la recepción de la Eucaristía por primera vez, desde el punto de vista de los participantes como sujeto, siendo conscientes de que todas las personas estamos llamadas a ser discípulos misioneros (cf. EG 119-121)¹⁸, se hace necesaria la elaboración de itinerarios formativos con una adaptación significativa, o al menos con unas características importantes que favorezcan la participación y la inclusión de las personas con TEA nivel 1.

3. Orientaciones para la preparación inmediata para la Primera Comunión de personas con TEA nivel 1

Cuando se hace referencia al Trastorno del Espectro del Autismo en nivel 1, se habla del primer nivel del espectro, es decir, el nivel que menos severidad presenta y el que menos apoyo requiere al mismo tiempo.

En cuanto a la comunicación social, suele existir dificultad tanto para comenzar una conversación como para mantenerla. Es posible que aparezca un decrecimiento en el interés hacia las relaciones sociales. Al mismo tiempo sus intereses restringidos y conductas repetitivas suelen generar problemas en los contextos del sujeto y manifestar ciertas reticencias a la hora de modificar sus rutinas¹⁹. La dimensión cognitiva se encuentra más condicionada. M. Frontera²⁰enumera las principales características de la dimensión cognitiva en TEA nivel 1:

Déficit en cognición social.

Pensamiento visual. La vía visual facilita la adquisición y comprensión de conocimientos para las personas con TEA²¹.

¹⁸ "Las personas con discapacidad reciben del Señor la misma llamada a vivir el discipulado en modo responsable y activo, y a enriquecer al pueblo de Dios con los dones que el Señor les confía, para hacer que su Esposa resplandezca (Cf. Ef 5,27)": J.R. Jiménez, "Iglesia y personas con discapacidad: la catequesis en la comunidad eclesial", Escuela abierta: revista de investigación educativa 6 (2003) 26.

¹⁹ Cf. M.A. Sánchez - E. Martínez - J.A. Moriana, Trastorno del Espectro del Autismo, Madrid 2016.

²⁰ Cf. M. Frontera, "Funcionamiento cognitivo en síndrome de Asperger", Federación Asperger España, Síndrome de Asperger: aspectos discapacitantes y valoración, Madrid 2007, 15-21 [https://www.aspergeraragon.org.es/wordpress/wp-content/uploads/2017/01/DOSSIER-ASPERGER-Valoracion-Discapacidad.pdf] (10/01/2020).

²¹ Cf. B. Hemerlin - N. O'Connorn, *Pychological experiments with autistic children*, Oxford 1970; B. Hemerlin, "Images and language" en M. Rutter - E. Schopler (Eds.), *Autism: a reappraisal of concepts an treatment*, Nueva York 1978.

+

Pensamiento concreto e hiperrealista²². Genera, al mismo tiempo, dificultad en la comprensión lectora cuando se ha adquirido las habilidades necesarias para la lectura.

Déficit en la capacidad de generalización. Encuentran grandes problemas de cara a la resolución de los conflictos en el aprendizaje.

Problemas de memoria

Déficit en habilidades de comprensión, interpretación y evaluación crítica de la información adquirida. Generará situaciones de gran estrés especialmente cuando tienen que tomar decisiones. Será significativo tenerlo en cuenta a la hora de utilizar otros sistemas de aprendizaje que no sean la prueba-error.

Posibilidad de desarrollo y adquisición de habilidades verbales con dificultad para la comprensión de conceptos abstractos.

Rigidez en sus planteamientos y opiniones y dificultades para analizar la información desde diferentes puntos de vista.

Limitaciones en la habilidad de organización y planificación²³.

Problemas de atención. Especialmente se manifiesta ante la atención sostenida de forma significativa cuando se ha de mantener fuera de los intereses de cada una de las personas.

Desde el punto de vista de la psicología y la psicopedagogía, son tres grandes principios los que deben regir todo proyecto de intervención: la estructuración; la anticipación o previsibilidad; la coherencia interna²⁴.

Se podría definir la estructuración como la distribución de cualquier acción educativa en un proyecto de intervención en autismo que se mantiene estable, independientemente de que el contenido sea diferente en cada sesión de trabajo. Para este tipo de intervenciones es importante la distribución de tiempos y espacios. Favorecerá la creación de rutinas de trabajo y de pensamiento que evitará situaciones de estrés en los participantes con TEA nivel 1.

²² Cf. U. Frith, *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge 1991; T. Peeters, *Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa*, Ávila 2008.

²³ Cf. S. Ozonoff, "Reliability and validity of the Wisconsin Card Sorting Test in studies of autism", *Neuropsychology* 9 (1995), 491-500.

²⁴ Cf. S. López - R.M. Rivas - E.M. Taboada, "El papel de la intervención psicoeducativa en la sintomatología del trastorno autista", *Apuntes de Psicología* 28 (2011), 145-159.

Esta situación de descontrol y de estrés no sólo se evitará mediante la estructuración sino también mediante la anticipación y la previsibilidad. Para facilitar la previsibilidad y la anticipación destacan varias herramientas de fácil utilización y gran efectividad. Una de ellas, por ejemplo, es el uso de agendas personales.

Finalmente, el tercer principio de intervención sería la coherencia central. Subraya la idea de potenciar los aprendizajes funcionales siguiendo el principio de adaptarse a otros aprendizajes previos ya adquiridos y ejecutados con dominio. Todas estas competencias deben vincular las intenciones sociales a las acciones de modo que sean funcionales. Además, deben ser diseñadas buscando la motivación hacia el aprendizaje por medio de reacciones optimizadoras y facilitadoras. En este sentido, por ejemplo, adquiere notable importancia el uso de sistemas de comunicación alternativos y aumentativos, como puede ser la utilización de pictogramas que acompañan al lenguaje verbal, tanto escrito como oral.

Teniendo en cuenta estos tres principios de intervención, se han de realizar las adaptaciones que sean necesarias en función de las características de los participantes. Para estas adaptaciones que deberemos hacer en nuestras comunidades cristianas, podemos partir del esquema que propone Tortosa²⁵ orientado para el mundo educativo pero que puede ser referencia u orientación para el campo pastoral. Esta propuesta orientativa es realizada en tres grandes niveles: a nivel parroquial; a nivel del grupo de catequesis; a nivel de la persona con discapacidad que participa en el grupo.

En las adaptaciones parroquiales, cabe destacar aquellas que son necesarias para que las personas puedan tener acceso a la información y a la propia institución (aspectos arquitectónicos, espacios estructurados y significativos, ...), aquellas que son necesarias en las dimensiones comunicativas (complementación con sistemas aumentativos y comunicativos; en el campo del autismo, puede resultar interesante utilizar herramientas como ARASAAC que adapta en pictogramas la comunicación verbal...).

En el espacio catequético, las adaptaciones estarán más orientadas hacia las personas específicas y no tanto a la comunidad cristiana en general. En este nivel es en el que aparece de forma más significativa la adaptación al acceso de la información acorde a las características significativas del participante. En los elementos materiales se hace necesario la utilización de herramientas más específicas que sean capaz de aunar las dimensiones educativas y sus avances en intervención psicoeducativa junto con los referentes catequéticos (uso de materiales

²⁵ Cf. F Tortosa, *Intervención educativa en el alumnado con trastornos del espectro autista*, Murcia 2016 [http://diversidad.murciaeduca.es/orientamur2/gestion/documentos/unidad20.pdf] (9/01/2020)



adecuados, estructura ambiental, uso de agendas, libros personales de centros de interés, pictogramas y carteles, etc.).

Finalmente, las adaptaciones personales se han de realizar en torno a varias preguntas: 1) ¿Qué enseñar? El nivel 1 de TEA no presenta discapacidad intelectual pero sí dificultades para la comprensión de conceptos abstractos. Además, hay que tener en cuenta las características propias del ritmo madurativo en el que se encuentran los participantes; 2) ¿Cómo enseñar? El autismo presenta dificultades para la comunicación por lo que será importante, por ejemplo, mantener la comunicación visual o la estructuración y previsibilidad de la acción pastoral; 3) ¿Cómo evaluar? Es verdad que la catequesis tal vez no deba ser evaluada de forma similar a la escuela, pero sí es positivo realizar una evaluación de si el método está funcionando para que nuestro destinatario asuma y experimente la fe que se está queriendo transmitir. Se puede realizar mediante mecanismos y criterios para posibilitar el seguimiento de la intervención educativa utilizando registros e inventarios de conducta individuales, referentes a la propuesta individualizada y a los distintos contextos educativamente significativos.

Estos aspectos constituyen las claves de adaptación para una preparación inmediata a la recepción de la Eucaristía de los niños con edades entre 7 y 11 años. La personalización de las adaptaciones dificulta la elaboración de una sola, al mismo tiempo que se constituye en su propia grandeza. El éxito de cualquier intervención psicoeducativa con personas con discapacidad, radicará en la adaptación personal en función de las características que se han presentado aquí. Faltaría tomar en consideración quiénes son las personas que deben participar en esta intervención catequética.

4. Agentes de la intervención catequética con TEA nivel 1

En todo proceso catequísticos son diferentes los agentes que intervienen. Su importante carácter adquiere todavía más relevancia cuando nos encontramos con itinerarios orientados a la participación de personas con discapacidad, especialmente con TEA nivel 1. Veamos, a continuación, de forma sintética cuál es el papel de estos agentes.

El grupo de catequesis, el grupo de iguales, favorece siempre la socialización y el desarrollo de las personas, especialmente este colectivo que se encuentra en pleno proceso madurativo, en la primera socialización. Una auténtica inclusión no podrá partir de la separación total del resto de sus iguales tanto por la labor educativa y evangelizadora de las mismas personas con discapacidad para con aquellas que no presentan estos trastornos como por la capacidad de los participantes normotípicos que posibilitarán la verdadera inclusión. Al mismo tiempo, estos participantes podrán desarrollar papeles significativos en

cualquier tipo de intervención, como por ejemplo la figura del compañero-tutor que puede acompañar de forma significativa el aprendizaje de la persona con autismo y su participación en la comunidad cristiana. La vivencia de la catequesis inmediata para la recepción de la Primera Comunión en grupo facilitará el desarrollo de aprendizajes colaborativos y cooperativos que faciliten, al mismo tiempo, la adquisición de herramientas, competencias y habilidades en el campo de la comunicación y la interacción social.

Otro agente importante es el **catequista** o grupo de catequistas. De la Peña, responsable de catequesis para personas con discapacidad en la subcomisión episcopal de catequesis de la Conferencia Episcopal Española, afirma: "el catequista tiene que sentirse instrumento en las manos de Dios y ser fiel a su vocación responsable y comprometida, a las personas con capacidades diferentes para ayudarles a descubrir al Dios que todos llevamos dentro y para ser apoyo esencial en el descubrimiento y acercamiento a ese Dios. (...) Tenemos que ser catequistas sin miedo a los retos, con capacidad de afrontarlos, buscadores de la verdad, dialogantes convencidos del evangelio, este evangelio que nos hace libres, felicesy liberados, y más cercanos a todos, sin excepciones'26. Hablamos de un profesional afectivo, hábil y competente en la técnica, pero también en lo imaginativo; es decir, tal y como expone la Asociación Española de Profesionales de Autismo²⁷, expertos en tres pilares: Técnica, Empatía y Ética. Personas cercanas y no sólo técnicos.

Otro colectivo que interviene generalmente en cualquier proceso de catequesis – en muchas ocasiones menos de lo que sería la situación ideal – y que adquiere todavía más importancia cuando nos encontramos con la participación de niños con discapacidad y especialmente con TEA nivel 1, es la **familia**. La educación de los hijos, también la de la fe, es responsabilidad de los padres (cf. DGC 227). Este compromiso adquirido tanto en el día de su matrimonio como en el día del bautismo de sus hijos, es adquirido en algunos programas de catequesis con discapacidad, como el de Sutton²⁸, con gran acierto. Es en la familia también, el primer lugar, donde la persona con discapacidad debe ser aceptada como un don de Dios. Podríamos afirmar que son cuatro las acciones que serían fundamentales que la familia hiciera en relación con la persona con discapacidad que, evidentemente, favorecerían también un desarrollo lógico, natural y

²⁶ M. De la Peña Madrid, "Catequesis para personas con discapacidad", en *Actualidad catequética* 253 (2017), 200.

²⁷ Cf. XI Congreso Nacional de Autismo, Santander 2002, [http://aetapi.org/xi-congreso-nacional-de-autismo/] (10/01/2020)

²⁸ Cf. L.R. Sutton, *How to welcome, include, and catechize children with autism and other special needs: a parish-based approach*, Illinois 2013.

+

correcto del proceso catequético: amar y ser amado; ser válidos; ser autónomos; y pertenecer²⁹. La importancia de la participación de la familia en la preparación para la recepción de la Comunión radica no sólo en el apoyo y refuerzo que en casa se debe realizar de lo trabajado en las sesiones de catequesis, aspecto que aun resulta mucho más significativo en el caso de participación de niños con TEA nivel 1, sino que es muy probable que en la escuela y en la familia se hayan introducido algunos apoyos que pueden ser introducidos también en la catequesis para favorecer un resultado mejor o una ulterior valoración sobre su cambio.

Finalmente, el cuarto agente que participa en el proceso de formación para la recepción de la Eucaristía, es la misma comunidad cristiana, la parroquia. Alberich, en relación con la parroquia, afirma: "La comunidad cristiana, viva y convincente, es el sujeto primero de la transmisión de la fe y agente solidariamente responsable de la catequesis. Es ella el verdadero sujeto de la catequesis, aunque de hecho se recurra a personas o estructuras particulares para su ejercicio"³⁰. La incorporación a la comunidad, que conlleva la celebración progresiva de los sacramentos de la iniciación cristiana, implica también un compromiso por parte de la misma comunidad que quiere ser inclusiva y acoger en su seno a las personas que presentan algún tipo de discapacidad, siendo conscientes, al mismo tiempo, que es probable que molesten, como reconoce Sutton³¹. "Los sacramentos son también para ellos, para quien padece una deficiencia mental profunda, autismo o cualquier otra deficiencia grave, no es menos cierto que en la Iglesia debe subsistir la intención de honrar y respetar el deseo que nace, suscitado por el Espíritu, de recibir el sacramento o de participar en la celebración, y no reducirlo a la mera expresión de una petición, una costumbre o una obligación. Por tanto, a la comunidad corresponde revisar y explicitar el modo de proponer los sacramentos y decidir en qué catequesis, en qué comunidad y en qué lenguaje celebrarlos"32.

5. A modo de conclusión

El aumento de las personas con edades entre 7 y 11 años que presentan algún tipo de discapacidad, especialmente vinculadas a los trastornos del neuro-desarrollo, están reclamando de la catequesis una adaptación de sus metodolo-

²⁹ Cf. J.R. Jiménez, "Iglesia y personas con discapacidad: la catequesis en la comunidad eclesial", *Escuela abierta: revista de investigación educativa* 6 (2003), 35-39.

³⁰ E. Alberich, Catequesis evangelizadora. Manual de catequética fundamental, Madrid 2009, 2 ed., 223.

³¹ Cf. L.R. Sutton, *How to welcome, include, and catechize children with autism and other special needs: a parish-based approach,* Illinois 2013.

³² F. J. Zuza, *La persona con discapacidad grave. Desafios y líneas de acción pastoral*, Bilbao 2000, 139.

gías y actividades que posibiliten la participación de estas personas. Hoy en día, la discapacidad es una realidad, aunque en numerosas ocasiones no participan en la comunidad cristiana, porque no esperan que sepamos acogerles, acompañarlos y colaborar en su educación cristiana.

La sintomatología del TEA, caracterizada por las dificultades comunicativas y de interacción social y los patrones de intereses restringidos y estereotipados, junto con los criterios de intervención – estructuración, anticipación y previsibilidad, y coherencia central – son las claves que deben orientar la adaptación que estamos llamados a realizar en las comunidades cristianas para que estas personas puedan participar con más éxito de la catequesis de preparación inmediata a la Primera Comunión.

El uso de sistemas de comunicación aumentativos y alternativos junto con la supresión del aprendizaje prueba-error a favor de aprendizajes más guiados que eviten el error y por tanto la frustración y el estrés de los participantes, especialmente con TEA, favorecerán la participación y la adquisición de conocimientos y experiencias significativas en estos itinerarios. Aprendizajes cooperativos o colaborativos o la figura del compañero-tutor facilitarán la adquisición de habilidades sociales que faciliten su inclusión en la comunidad cristiana. En estos itinerarios será necesaria la participación, el compromiso, la sensibilización y la formación de todos aquellos que de forma significativa intervienen: los niños, los catequistas, las familias y todas las personas que conforman la comunidad cristiana. Sin la participación de todos ellos, es probable que el éxito se vea reducido o incluso no funcione, además de que no estaría cumpliendo con todas las características que le son propias.