

LEGO® y el autismo

Por Shelly Timson y Rob Deakin



Shelly Timson^[1] se sienta con Rob Deakin para hablar con él acerca de cómo está usando el juego con LEGO® para ayudar a niños desfavorecidos, especialmente a los niños con Trastornos del Espectro Autista

Shelly: Hola Rob. ¿Podrías por favor, presentarte?

Rob: Claro. Soy Rob Deakin y vivo en Melbourne, Australia. Tengo 45 años, casado y con dos hijos. Trabajo en Cyber Security y soy un Fan Adulto de LEGO

Shelly: Estás involucrado en un número bastante grande de actividades relacionadas con LEGO. ¿Puedes dar a la gente una idea de las actividades que llevas a cabo^[2]?

Rob: Ok. Tengo un negocio de impresión en ladrillos LEGO. Puedes haber visto los ladrillos grabados que la gente lleva en las conferencias de LEGO. Imprimo muchos de ellos y también imprimo en minifigs. Esta ha sido una gran manera de conocer gente de LUGs de todo el mundo y oír acerca de sus proyectos especiales y eventos locales. Mejor aún, imprimo en ladrillos para muchos constructores profesionales y luego a conocer esos proyectos especiales secretos meses antes de que sean públicos

Shelly: ¿Y el podcast?

Rob: Ese es el podcast que dirijo que se llama Radio LAML^[3]. LAML son las siglas de LEGO And More LEGO (LEGO y más LEGO). Es otra manera de mantenerme en contacto con la comunidad.

Shelly: No es sólo un podcast. Es el podcast de más larga duración y más popular para los aficionados adultos de LEGO

Rob: Bueno, tal vez en Inglés por lo menos sí. Incluso he conseguido tener unos pocos grandes PCL^[4] en el programa.

Shelly: Queríamos hablar contigo acerca de la labor que has estado haciendo a través de ASD Aid. Parece un programa fantástico en el que los AFOLs se pueden implicar.

Rob: Bueno, sí. Tengo la esperanza de que finalmente la comunidad AFOL apoyará nuestro programa y podremos conseguir que esto ocurra a nivel mundial. Pero tenemos una enorme cantidad de trabajo que hacer aquí en Australia primero.

Shelly: Cuéntanos cómo te involucraste en ayudar a los niños desfavorecidos y lo que estás haciendo

Rob: Bueno, como sabes, he tenido muchas oportunidades de trabajar con niños y LEGO a lo largo de décadas. A través

de estas oportunidades he visto de primera mano las ventajas especiales que ofrece jugar con LEGO. Lo que estamos haciendo es llevar esos beneficios a niños desfavorecidos y especialmente a niños en familias afectadas por Trastornos del Espectro Autista

Shelly: ¿Qué quieres decir con los beneficios de jugar con LEGO?

Rob: Fans de LEGO de todo el mundo conocen los beneficios directos de jugar con LEGO para el desarrollo infantil. Por ejemplo, en el aprendizaje temprano y en los círculos de la educación encuentras gran cantidad de información sobre cómo jugar con LEGO es ideal para el desarrollo de la destreza, el conteo y las habilidades espaciales sólo por nombrar unos pocos. Sin embargo, de lo que estoy hablando no es sólo de los beneficios básicos. Estoy interesado en la magia que parece ocurrir cuando la gente se reúne para construir algo juntos. Cuando los niños están creando y construyendo en grupo, es una experiencia social diferente para los niños a hacer deporte u otras actividades del grupo

Shelly: ¿Así que no se trata sólo de conseguir el acceso a los ladrillos de los niños con dificultades?

Rob: Eso lo hacemos también, pero no es mi objetivo. Mi misión es crear un lugar donde los niños puedan conectar a través de un interés común. De forma que podamos crear oportunidades para transformar lo que es visto tradicionalmente como un interés individual en algo que se pueda compartir con los demás. Así que después de una gran cantidad de investigación he creado una organización sin ánimo de lucro para facilitar el acceso a sesiones de juego con LEGO dirigida a las familias que viven con trastornos del espectro autista

Shelly: ¿Por qué específicamente Trastornos del Espectro Autista

Rob: Empecé a notar este extraño comportamiento de algunos padres mientras veían a sus hijos jugar durante las sesiones con LEGO. Naturalmente, muchos padres están muy impresionados por las habilidades de sus hijos en la construcción o les gusta mucho cómo interactúan los niños cuando juegan con ladrillos LEGO. Sin embargo algo completamente diferente estaba pasando con algunos padres. Por ejemplo, había mamás emocionadas tratando de contener las lágrimas o con el labio inferior tembloroso. Al principio pensé que había algún problema, sin embargo descubrí que éstas eran lágrimas de alegría o de alivio. Llegué a entender que estas familias estaban viviendo con el Asperger y otros trastornos, y era un momento muy especial ver a su hijo jugando junto a los niños con un desarrollo normal y ser

[1] Shelly es una mujer adulta aficionada a LEGO, Líder de Girl Scouts y Madre de 2 niñas. Tiene experiencia directa en los desafíos de vivir con TEA y es líder voluntaria en uno de los clubes de Rob.

[2] Rob también dirige talleres de LEGO, fiestas y otros eventos. Es uno de los organizadores del LUG de Melbourne (MUG) y una de las personas que organiza Brickvention; principal evento de Fans de LEGO de Australia, que atrae a más de 10.000 visitantes

[3] www.lamlradio.com

[4] Profesionales Certificados LEGO

aceptados. Los padres me explicaron que, aunque algunas familias pueden encontrar oportunidades de juego para sus niños con necesidades especiales, muchas familias se pierden los juegos normales o las invitaciones a fiestas que todos damos por sentado. Como una mamá me dijo sin rodeos, en el patio de recreo, los niños que actúan raro o de forma extravagante rápidamente se quedan fuera de las citas e invitaciones a las rondas normales de juegos.

Shelly: ¿Así que estás tratando de llenar ese vacío con las sesiones especiales?

Rob: No las llamo sesiones especiales. Es importante no estigmatizar el juego con LEGO® para estos niños. Desde el punto de vista de los niños ellos van al Club del Brick cada mes y se reúnen con sus compañeros de club. Muestran lo que han estado construyendo o trabajan en sus creaciones actuales. Es la aceptación lo que lo hace especial. Los padres saben que estamos ofreciendo un lugar de encuentro social y trabajando con sutileza en los retos de los niños con trastornos del espectro autista

Shelly: TEA significa Trastornos del Espectro Autista[5]. La gente puede haber oído hablar del autismo, pero no les hemos dicho realmente lo que es y cuales son estos desafíos. Entonces, ¿qué es un trastorno del espectro autista?

Rob: La respuesta corta es que no sabemos lo que es. La causa es todavía desconocida, pero los investigadores me dicen que es una alteración del desarrollo cerebral. Algunos dicen que esta puede tener una base genética, mientras que otros dicen que la evidencia no es lo suficientemente fuerte como para llegar a esa conclusión. Los investigadores más importantes del mundo todavía están tratando de resolverlo. Sólo soy un chico LEGO, y no un experto en medicina por lo que animaría a la gente a leer[6] más sobre ello para una idea completa sobre la complejidad de esta ciencia. Lo que sí puedo decirte es lo que significa para las familias que conozco. Básicamente los trastornos del espectro autista son una categoría de trastornos del desarrollo. Abarcan una amplia gama de niveles de función en un gran espectro de condiciones, incluyendo el autismo y el síndrome de Asperger. Incluye a las personas que tienen problemas importantes para interactuar socialmente y comunicarse y también tienen conductas estereotipadas como las rutinas repetitivas o profundos intereses obsesivos. Lo que es realmente importante es entender que hay un amplio espectro de comportamientos. Sin embargo, en algunas personas se produce una combinación y eso impacta significativamente en la capacidad de una persona. Todas estas cosas se juntan y hacen que sea difícil para estos niños hacer y conservar amigos. Los niños con TEA no tienen la clase de la empatía y la capacidad de mantener conversaciones que son importantes para mantener amistades. En especial el juego de roles y el uso libre de la imaginación es la lucha para muchos de estos niños, lo que puede hacer difícil jugar con otros. Tienen a preocuparse por ciertas cosas y tienen intereses muy limitados e inflexibilidad para enfrentar el cambio y quieren rutinas específicas

Shelly: Estas condiciones son muy comunes ¿no? ¿Crees que la gente lo sabe?

Rob: Es bastante asombroso. Los últimos datos sobre las tasas de diagnóstico son de 1 de cada 110 niños y es el diagnóstico de discapacidad más frecuente en Australia. Esa tasa es prácticamente la misma en todo el mundo, desde las comunidades más ricas a las más pobres. Lo que no se revela en esos datos es que es de 4 a 5 veces más común en niños

varones. Creo que porque no se puede distinguir a un niño con TEA solo con mirarlo, la gente simplemente no es consciente de la magnitud de TEA en sus comunidades. Hay decenas de millones de personas, especialmente en los países menos desarrollados, que viven en situaciones extremadamente difíciles, especialmente si los mitos y supersticiones hacen que estas personas sean víctimas o condenadas al ostracismo

Shelly: Entonces, ¿qué ayuda necesitan estos niños?

Rob: El enorme número de niños y el profundo efecto que tiene la discapacidad tanto en el individuo como en la familia hace que sea difícil en casi todo el mundo conseguir un apoyo efectivo, relevante, accesible y rentable. Mi pequeña parte se centra en el uso del interés innato que muchos niños autistas tienen en el sistema LEGO y mediante un método sencillo, extremadamente económico y práctico ofrecer a las familias afectadas un lugar para ayudar a sus niños a desarrollar sus habilidades comunicativas y sociales.

Shelly: ¿Por qué tantos niños con TEA tienen un interés innato en la construcción con LEGO?

Rob: No lo sé pero lo tienen. Descubrí todas estas familias con un interés en LEGO bordeando mi propia obsesión. Ahora puedo decirlo con sentido del humor, habiendo conocido y compartido historias con muchas familias con TEA. Debido a que has visto en muchos niños con TEA que en realidad es una obsesión en el verdadero sentido de la palabra. Así, mientras que los AFOLs pueden bromear acerca de nuestra afinidad por el ladrillo, para estos niños es una fijación en un nivel muy diferente. Pero lo que descubrí fue que LEGO ha sido un enfoque mucho más productivo y útil que muchos otros candidatos en las vidas de estos niños.

Shelly: ¿Pero por qué LEGO?

Rob: No lo sé exactamente, pero es muy importante entender que la gente con TEA es mucho más atraída por los sistemas y objetos. Sospecho que jugar con LEGO® les atrae, ya que



[5] La palabra autismo proviene de la palabra griega autós, que significa "uno mismo"

[6] http://en.wikipedia.org/wiki/Autism_spectrum

tiene una lógica estructural en su diseño y ofrece un medio táctil o cinestésico a través del cual los niños pueden trabajar. Un chico con TEA puede encontrar otras actividades que implican mucho hablar, abstraer, escuchar u observar lo que resulta difícil y prefieren llevar a cabo la interacción física con los juguetes. Así que jugando con LEGO tu "haces" algo con todos estos objetos y ves como los resultados de tu pensamiento se materializan delante de ti. No hay ninguna ambigüedad en ese resultado y hay un sistema inherente y lógico en construir que es algo que realmente desean los niños con TEA

Shelly: ¿Así que has creado estos grupos para los fans de LEGO que también tienen un TEA?

Rob: Decir fans de LEGO puede ser cierto, pero es necesario comprender lo que he descubierto acerca de las familias afectadas por trastornos del espectro autista. Encontré cientos de familias para las que el tiempo con LEGO era el foco principal de su hijo, no sólo un interés. Ellos no conocían todas estas otras familias en su comunidad que eran igual que ellos. Tuve la oportunidad de darles a conocer a otras familias y empezaron a darse cuenta de que no estaban solos y podían apoyarse unos a otros. Fue muy parecido a los primeros días de la comunidad AFOL cuando los adultos comenzaron a encontrar a otros con intereses comunes en LEGO. La diferencia aquí es que LEGO ha sido una línea de vida para estas familias no sólo un pasatiempo. Así que juntamos a las familias y los niños y sus hermanos juegan con los ladrillos LEGO

Shelly: Entonces, ¿cómo ves a los grupos de LEGO prestando ayuda?

Rob: Por desgracia, incluso en los países desarrollados, para obtener cualquier tipo de asistencia gubernamental necesitas estar afectado gravemente. Muchas de las familias de niños con síntomas más leves de autismo y síndrome de Asperger en un solo dominio (por ejemplo, los comportamientos sociales inadecuados) no serán capaces de obtener un diagnóstico y no recibirán apoyo. Así que en un nivel muy básico, el mero hecho de conocer a otras familias en circunstancias similares, es algo que proporciona apoyo por sí mismo. Pero estoy descubriendo todas las semanas otras formas en que estos grupos ayudan. Por ejemplo los hermanos vienen a menudo a los grupos y conocen a otros niños en situaciones similares. ¿Te imaginas la presión sobre los padres y los otros niños en equilibrar la atención dentro de la familia? Así que en el club el hermano mayor o la hermana pequeña pueden encontrar a alguien exactamente en la misma situación en que se encuentran ellos. Eso realmente es un importante canal de comunicación para los niños (y también la oportunidad de jugar con LEGO)

Shelly: ¿Y los beneficios más básicos?

Rob: En su forma más simple, traigo una gran pila de ladrillos y se los entrego a los niños para que jueguen. Así que en un nivel simple, una mamá cansada tiene un descanso durante unas horas en un ambiente donde los niños con TEA son aceptados. Eso puede adaptarse muy bien a algunas familias, pero también estamos tratando de ofrecer más que eso. Muchos niños jugarían felizmente en solitario con todos los bloques de LEGO y sets

que tenemos durante horas. Dado el alto precio de los sets de LEGO en Australia, las familias desfavorecidas no tienen mucho y somos capaces de dejar que usen nuestra colección para ofrecer una oportunidad para que el niño construya con más libertad. A los niños les encanta jugar con todos los diferentes elementos y piezas que traigo

Shelly: Pero haces mucho más que dar a los padres un descanso en tus sesiones ¿verdad?

Rob: Sí. En el extremo superior de la atención están unas pocas clínicas y escuelas en todo el mundo que utilizan el juego con LEGO en las terapias formales y sin duda muchos de los terapeutas que he conocido en Melbourne que utilizan elementos LEGO en su práctica diaria. No estamos tratando de ofrecer una terapia formal. Estamos tratando de usar el interés del niño en el juego de LEGO como un puente hacia otras personas y una forma de mejorar las habilidades sociales. El espectro es tan amplio y los niveles de gravedad tan diferentes que podemos usar incluso la más pequeña cosa para crear oportunidades para el desarrollo. Así que mover el cartel de nuestra puerta unos pocos pies puede desafiar a algunos niños que necesitan rutina. Tratamos de pensar en las necesidades especiales de estos niños en todo lo que hacemos. Tratamos de orientar a los niños fuera del juego en solitario y guiarlos discretamente (aquellos que pueden soportarlo) a interactuar con otros niños. Así, por ejemplo, traer algo que has hecho puede dar pie a una conversación al respecto con alguien nuevo. Para los niños con funciones más altas es una oportunidad de discutir las técnicas de construcción utilizadas o cuánto les gusta un set nuevo. Para estos niños el desafío puede ser la de tomar turnos al hablar y tratamos de dirigir conversaciones de forma apropiada

Shelly: Tienes un conjunto particular de conexiones que buscas para estas sesiones ¿verdad?

Rob: Mi enfoque se basa en el fortalecimiento de tres conexiones. En primer lugar se encuentra la conexión dentro de la familia inmediata. Construir con LEGO es algo que el niño puede hacer con mamá, papá y hermanos, y existe la posibilidad de trabajar en ello para hacer la vida familiar mejor. En segundo lugar está el objetivo de hacer conexiones con sus compañeros para que tengan un grupo de apoyo, especialmente en la preparación de los difíciles años de la adolescencia y, por último, si esas conexiones se pueden lograr, la conexión a la comunidad, especialmente al mostrar creaciones

Shelly: De verdad crees que mostrar las creaciones es importante ¿verdad?

Rob: Sí, es una parte muy vital en el camino. Exponer de una manera socialmente apropiada está en el corazón de los desafíos que enfrentan las personas con TEA. Exponer trata de trabajar con la retirada, la humildad, y las dificultades relacionadas con el "caos" causado por los puntos de vista de otras personas. No es tan fácil como podrías pensar conseguir que un niño con TEA trabaje adecuadamente en una exposición. El simple hecho de poner una creación para que otros la vean es muy rico en molestias sociales que nosotros damos por sentado. Recibir y dar crítica de forma apropiada es un área donde los niños más funcionales necesitan de mucha práctica. Aquí es donde estamos tratando



de llegar a que piensen más allá del modelo. Por lo tanto, pensamos en cómo va la otra persona a ver el modelo, cómo reaccionarías si realmente les gusta, que pasa si no se fijan en el modelo, que pasa si otro gana el premio. Es por eso que aliento a los niños a traer algo cada sesión y definir un tema en cada sesión sobre lo que construir. El tema también ayuda a la familia con un enfoque y un objetivo común cada mes.

Shelly: ¿Cuál ha sido la reacción a ADS Aid?

Rob: Me ha abrumado la cantidad de gente que quiere ayuda y crear clubes y averiguar acerca de mi enfoque. Cuando creé un sitio web básico el año pasado, a los pocos días tenía peticiones de personas de todo el mundo para obtener información y también recibí cientos de correos electrónicos de investigadores y terapeutas. Algunos querían saber cuándo sería nuestro próximo curso de capacitación para que pudieran volar hasta aquí para asistir. Lo encontré abrumador y tuve que explicar que yo era solo un tipo con unos compañeros y no una gran clínica especializada. De los padres ha habido elogios abrumadores y les encanta. Los niños viven para las sesiones de los clubes con muchos padres reportando mejoras. Ahora tienen un enfoque cada mes sobre el que construyen. Mamá también puede utilizar ese enfoque a lo largo del mes para manejar las conductas. Y al igual que un LUG adulto estos chicos tienen ahora un grupo con el que pueden compartir sus intereses.

Shelly: ¿Cuáles son los planes para ASD Aid ahora?

Rob: Tenemos una base sólida para operar a partir de ahora y realmente quiero dar las gracias a Amaze (Autismo Victoria) por su ayuda para contactar con familias en Victoria. Eso fue vital para poner nuestro primer club en funcionamiento. Ahora estamos trabajando para organizar algunos grupos de comunidad para que puedan celebrar sesiones en sus áreas locales. Nuestro plan es el desarrollo de algunos clubes y acumular algunos recursos que podamos compartir con el resto de la comunidad. También vamos a mejorar nuestro sitio web para permitir a las personas en todo el mundo registrar sus intereses u ofrecerse voluntarios. Parte del plan es permitir a las personas en cualquier lugar del mundo establecer un club similar al nuestro. Así que vamos a construir un kit de acción al que los líderes puedan tener acceso y empezar a construir un club.

Shelly: ¿Es ahí donde ves a los AFOLS ayudando?

Rob: Por supuesto. Con decenas de miles de fans de LEGO® en todo el mundo tenemos la base perfecta desde la que difundir el mensaje sobre los clubes de LEGO para los niños con TEA. No es difícil imaginar a AFOLS de todo el mundo dirigiendo un club de LEGO en su área local. Simplemente unos pocos AFOLS y un puñado de familias pueden ser un club. Yo no quiero que la gente se deje intimidar por pensar que necesitan algunos requisitos especiales. Animaría a la gente a empezar a hablar de lo que puede hacer con unas pocas familias afectadas y realizar una pequeña sesión como experiencia piloto. Si necesitas ideas o deseas mostrar tu interés por ayudar, envíame un correo electrónico. Quiero conocer a todos los clubes y ayudar en lo que podamos. Puede que haya sido contactado por otras personas de tu área y que pueda ponerte en contacto con voluntarios, donantes o las familias que podrían necesitar un poco de ayuda

Shelly: ¿Crees que estos clubes mejorarán la aceptación de las personas con TEA?

Rob: Mi propia actitud realmente ha cambiado después de

haber visto un montón de niños con TEA jugando. Mientras los niños más bajos funcionalmente mantienen una lucha diaria, miro a los niños funcionalmente más altos y ya nunca más pienso automáticamente en ellos como discapacitados. Para mí sólo parecen tener una “diferente forma de ser” que tenemos que aceptar y acomodar. La sociedad debe reconocer que estas personas especiales son capaces, a su manera. Investigadores de la talla de Simon Baron-Cohen[7] y otros miran sin prejuicios el comportamiento de TEA. Una de las cosas que me ha dado la esperanza de que podemos cambiar las actitudes de las personas son organizaciones como la Specialisterne[8] (los especialistas). Se trata de una empresa que ofrece un entorno de trabajo donde es “normal” tener TEA y crean el mejor ambiente posible de trabajo para personas especiales. Por ejemplo, pueden destacar en cosas como las pruebas de detalles técnicos, control de calidad y el trabajo de conversión de datos. Cosas que otros pueden encontrar molestas son bienvenidas e incluso satisfactorias para una persona con TEA. En el mundo de LEGO, por ejemplo, un niño puede realmente odiar tener que participar en un deporte en la escuela, pero le encanta ordenar y clasificar las piezas de LEGO. ¿Por qué obligarle a jugar al fútbol sólo porque eso es lo que todos los otros niños aman? Si somos capaces de enseñarle a usar su interés, aprovechar su fuerza en trabajar con otras personas, él puede encontrar un lugar valorado en la sociedad. En una escala pequeña, ¿te imaginas la cantidad de LEGO que hay que clasificar en una típica ciudad? Estoy seguro de que hay cientos de propietarios de tiendas de Bricklink y AFOLS a quienes les encantaría ofrecer experiencia de trabajo para los amantes de la clasificación. ASD Aid está tratando de encontrar este tipo de nichos y conectarlos a estas personas para que todos podamos “jugar bien” juntos.

Si deseas ponerte en contacto con Rob Deakin por favor envíale un correo electrónico a info@asdaid.org

[7] http://autismresearchcentre.com/docs/papers/2002_BC_ASDisability.pdf

[8] <http://www.specialisterne.com/>

#

