UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
"MAYRA GUTIÉRREZ"

"IMPACTO QUE CAUSA EL DIAGNÓSTICO TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, EN PADRES DE NIÑOS/AS QUE ASISTEN LOS DÍAS LUNES Y MIÉRCOLES AL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA, COMPRENDIDOS ENTRE LAS EDADES DE 4 A 9 AÑOS".

WILDA EDITH SANTOS HERNANDEZ

GUATEMALA, MARZO 2013

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
"MAYRA GUTIÉRREZ"

"IMPACTO QUE CAUSA EL DIAGNÓSTICO TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, EN PADRES DE NIÑOS/AS QUE ASISTEN LOS DÍAS LUNES Y MIÉRCOLES AL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA, COMPRENDIDOS ENTRE LAS EDADES DE 4 A 9 AÑOS"

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE

CONSEJO DIRECTIVO

DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

WILDA EDITH SANTOS HERNANDEZ

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADA

GUATEMALA, MARZO DE 2013

MIEMBROS DEL CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA

LICENCIADO ABRAHAM CORTEZ MEJÍA
DIRECTOR

M.A. MARÍA ILIANA GODOY CALZIA
SECRETARIA

LICENCIADA DORA JUDITH LÓPEZ AVENDAÑO
LICENCIADO RONALD GIOVANNI MORALES SÁNCHEZ
REPRESENTANTES DE DOCENCIA

MARÍA CRISTINA GARZONA LEAL
EDGAR ALEJANDRO CORDÓN OSORIO
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

LICENCIADO JUAN FERNANDO PORRES ARELLANO
REPRESENTANTE DE EGRESADOS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

C.c. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 129-2012
CODIPs. 344-2013

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

18 de marzo de 2013

Estudiante
Wilda Edith Santos Hernandez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto DÉCIMO SÉPTIMO (17º) del Acta CERO OCHO GUIÓN DOS MIL TRECE (08-2013), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 11 de marzo de 2013, que copiado literalmente dice:

"**DÉCIMO SÉPTIMO:** El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **"IMPACTO QUE CAUSA EL DIAGNÓSTICO TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, EN PADRES DE NIÑOS/AS QUE ASISTEN LOS DÍAS LUNES Y MIÉRCOLES AL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA, COMPRENDIDOS ENTRE LAS EDADES DE 4 A 9 AÑOS"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Wilda Edith Santos Hernandez **CARNÉ No.87-13911**

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Dora Leticia Quiñonez Cruz y revisado por el Licenciado Marco antonio García Enríquez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CONSEJO DIRECTIVO
U S A C.

M.A. María Iliana Godoy Calzia
SECRETARIA

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CIEPs 125-2013
REG: 129-2012
REG: 129-2012

INFORME FINAL

Guatemala 04 de marzo 2013

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

"IMPACTO QUE CAUSA EL DIAGNÓSTICO TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, EN PADRES DE NIÑOS/AS QUE ASISTEN LOS DÍAS LUNES Y MIÉRCOLES AL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA, COMPRENDIDOS ENTRE LAS EDADES DE 4 A 9 AÑOS."

ESTUDIANTE: **Wilda Edith Santos Hernandez**

CARNÉ No. **87-13911**

CARRERA: **Licenciatura en Psicología**

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el 27 de noviembre 2012 y se recibieron documentos originales completos el 04 de marzo 2013, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA COORDINADOR CIEPS USAC

Licenciado Marco Antonio García Enríquez
COORDINADOR
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. "Mayra Gutiérrez"

c.c archivo
Arelis

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CIEPs. 126-2013
REG 129-2012
REG 129-2012

Guatemala, 04 de marzo 2013

Licenciado Marco Antonio García Enríquez,
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.-"Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciado García:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

"IMPACTO QUE CAUSA EL DIAGNÓSTICO TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, EN PADRES DE NIÑOS/AS QUE ASISTEN LOS DÍAS LUNES Y MIÉRCOLES AL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA, COMPRENDIDOS ENTRE LAS EDADES DE 4 A 9 AÑOS."

ESTUDIANTE: CARNÉ No.
Wilda Edith Santos Hernandez 87-13911

CARRERA: **Licenciatura en Psicología**

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 10 de noviembre 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciado Marco Antonio García Enríquez
DOCENTE REVISOR

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA
DOCENTE REVISORIA
USAC

Arelis./archivo

Guatemala, 29 de octubre de 2012

Licenciado
Marco Antonio García Enríquez
Coordinador Centro de Investigaciones en
Psicología –CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
CUM

Estimado Licenciado García:

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del Informe Final de investigación titulado "Impacto que causa el diagnostico Trastorno del Espectro Autista, en padres de niños/as, que asisten los días lunes y miércoles al Centro de Educación Especial Alida España de Arana, comprendidos entre las edades de 4 a 9 años" realizado por la estudiante WILDA EDITH SANTOS HERNÁNDEZ, CARNÉ 8713911.

El trabajo fue realizado a partir DEL 21 DE MAYO DEL 2012 HASTA EL 29 DE OCTUBRE DE 2012.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,

Licenciada Dora Leticia Quiñonez Cruz
Psicóloga y Orientadora Vocacional
Colegiado No. 499
Asesora de contenido

Gobierno de Guatemala

Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia

Guatemala 24 de octubre 2012

Licenciado
Marco Antonio García Enríquez
Coordinador Centro de Investigaciones en Psicología –CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
CUM

Estimado Licenciado García:

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que la estudiante Wilda Edith Santos Hernández, Carné 8713911 realizó en esta institución 11 entrevistas y 11 validaciones a padres de familia como parte del trabajo de investigación titulado: "Impacto que causa el diagnostico Trastorno del Espectro Autista, en padres de niños/as, que asisten los días lunes y miércoles al Centro de Educación Especial Alida España de Arana, comprendidos entre las edades de 4 a 9 años" en el período comprendido del 19 de septiembre al 24 de octubre del presente año, en horario de 10:00 a 12:00 horas.

La estudiante en mención cumplió con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,

Licenciada Reyna Valdés de Godoy
Directora del Centro de Educación Especial
Alida España de Arana
22383572

Secretaría de Bienestar Social
Presidencia de la República
Licda. Reyna Valdés de Godoy
Directora
Centro de Educación Especial
Alida España de Arana

MADRINA DE GRADUACIÓN

POR WILDA EDITH SANTOS HERNANDEZ

MARIA TERESA QUIÑONEZ CRUZ

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 3786

ACTO QUE DEDICO

A DIOS

Por ser el centro de mi vida y permitirme lograr ponerme de pie cuando he pasado dificultades y obstáculos siempre me iluminas con sabiduría y ahora me bendices con tan importante anhelo en mi formación profesional.

A MIS PADRES

José Miguel Santos Barrios y Rosa Hernández de Santos, por su amor infinito y enseñarme que las cosas se consiguen por esfuerzo para lograr lo que se desea, les brindo mi amor y eterna gratitud.

A MI ESPOSO

Manuel quien en todo momento me ha brindado su apoyo, paciencia y palabras de motivación para concluir mi triunfo, mi amor y gratitud.

A MIS HERMANAS/OS

Leyda, Gina, Alison, Amarely, Muriel, Lucrecia, Nelson y Kenneth, gracias por el apoyo en todo momento, mi amor fraternal.

A MIS SOBRINOS

Leyda María, Paola, Raúl, Alejandro, Josué, Brenda, Miguel, Mariela, Michelle, Antonio, Andrea, Pamela, Kenia, Jean, Stephany, que mi esfuerzo y perseverancia sea ejemplo de seguir en sus vidas.

A MIS AMIGAS

Rosa, Olga y Lesly, por su amistad incondicional y consejos en todo momento, mi sincera gratitud.

AGRADECIMIENTOS

A los padres de familia de los niños y niñas, que participaron y aportaron sus experiencias y sentimientos, abriéndome sus corazones para brindar toda información requerida para la culminación de mi trabajo de investigación.

Al Centro de Educación Especial Alida España de Arana, por permitirme realizar mi trabajo en sus instalaciones.

A la Licenciada Maria Teresa Quiñonez Cruz, infinitamente gracias por su tiempo dedicación y compartir información en la elaboración de la tesis.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala y a la Escuela de Ciencias Psicológicas, por contribuir en mi formación profesional.

A la Licenciada Dora Leticia Quiñonez Cruz, por su colaboración en el proceso del trabajo de investigación.

Al Licenciado Marco Antonio García, por su valioso conocimiento y orientación a mi trabajo.

A la Licenciada Evelyn Leal Gálvez, por su apoyo en los momentos que requerí de su colaboración.

A la Licenciada Rosa Esmeralda Ávila, por su valiosa amistad y apoyo incondicional.

Índice

Página

Resumen……1

Prólogo……2

Capítulo I……..4

1. Introducción……4

1.1.Planteamiento del problema y Marco Teórico……4

1.1.1. Planteamiento del problema……...4

1.1.2. Marco Teórico……...5

1.1.2.1. Contexto Social de Guatemala……5

1.1.2.1.1. Contexto Económico……..8

1.1.2.2. Hacia la reforma educativa en la Educación especial……10

1.1.2.3 .El sistema Educativo Nacional y su relación con las Necesidades Educativas Especiales……..13

1.1.2.4. Reseña Histórica del Centro de Educación Alida España…….14

1.1.2.4.1. Secretaria de Bienestar Social de la Presidencia…….16

1.1.2.4.1.1. El Centro de Educación Alida de España……16

1.1.2.4.1.2. Estructura del Centro……...16

1.1.2.4.1.3. Programa de Habilitación Integral……..17

1.1.2.5. La Familia Guatemalteca……...18

1.1.2.6. La familia del niño autista……...20

1.1.2.7. Impacto del autismo en la familia……..24

1.1.2.7.1 Como Impacta el autismo en la familia……..24

1.1.2.7.2. Reaccion de los padres ante el autismo……25

1.1.2.8. El Desarrollo del Niño……37

1.1.2.8.1. Introducción a la psicología Evolutiva del niño en edad Escolar……37

1.1.2.8.2. Factores determinantes del desarrollo……39

1.1.2.8.3. La situación actual de los diversos enfoques……...41

1.1.2.8.3.1. Modelo del ciclo vital……41

1.1.2.8.3.2. Modelo etológico……..42

1.1.2.8.3.3. Modelo ecológico……42

1.1.2.8.3.4. Modelos cognitivos y de procedimientos de la formación……...43

1.1.2.8.3.5. Modelo histórico cultural……43

1.1.2.8.4. Los ámbitos del desarrollo humano……44

1.1.2.8.4.1. El desarrollo Biosocial……44

1.1.2.8.4.2. Desarrollo cognitivo…… …45

1.1.2.8.4.3. Desarrollo psicosocial……45

1.1.2.9. Definición y características principales de Autismo……45

Capítulo II……..74

II. Técnicas E Instrumentos……74

2.1. Técnicas……74

2.1.1. Descripción de la Muestra……...74

2.1.2. Técnicas de muestreo…….....74

2.1.3. Técnicas de recolección de información……..…74

2.1.4. Análisis de información……74

2.2. Procedimientos de Trabajo……75

2.3 Instrumentos……..76

Capítulo III.....77

III. Presentación Análisis E Interpretación de Resultados……..77

3.1. Características del lugar y población……..…….....77

3.1.1 .Características del lugar……..……77

3.1.2. Características de la población……77

3.2. Análisis e interpretación de Resultados……77

3.3. Presentación de Resultados……78

Capítulo IV……..85

IV. Conclusiones Y Recomendaciones……85

4.1. Conclusiones……..85

4.2. Recomendaciones……..……..86

Bibliografía……87

Anexos……89

Resumen

“Impacto que causa el diagnóstico Trastorno del Espectro Autista, en padres de niños/as que asisten los días lunes y miércoles al Centro de Educación Especial Alida España de Arana, comprendidos entre las edades de 4 a 9 años”.

Por Wilda Edith Santos Hernandez, Carné No. 8713911

Se elaboró un manual que brinde orientación, apoyo y herramientas básicas efectivas, a los padres de niños/as, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, que asisten al Centro de Educación Especial Alida España de Arana, institución gubernamental que pertenece a la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia de la República.

Se ha observado que los padres de familia que asisten al taller de autismo, muestran una gran preocupación debido a que, algunos/as niños/as son diagnosticados con un nivel autístico severo y la atención que reciben en el centro es únicamente dos veces a la semana, con un horario restringido.

Por lo que surge la inquietud de realizar un manual basado en preguntas que hacen los padres a partir del momento en que reciben el diagnostico, este material ofrecerá orientación, sobre qué hacer al recibir el diagnóstico, entender los tipos de tratamientos, comprender cómo ve el mundo un/a niño/a autista y cuál es el panorama social al que se ve enfrentado.

Esta obra expone programas educativos relacionados con este trastorno, haciendo énfasis en la necesidad de mejorar y fortalecer las habilidades de comunicación, socialización de quienes lo padecen, a la vez fomentar la independencia y la preparación para la vida adulta de los niños/as.

Para su ejecución se realizó una observación natural evidenciando cuáles son los impedimentos y temores que experimentan los padres cuando descubren que su hijo/a presenta las conductas del espectro autista.

Se aplicó a los padres o encargados de los niños/as, una entrevista estructurada que sirvió para recabar información sobre cuanto conocimiento tenían acerca de las herramientas que mejoran el desarrollo desigual de las funciones intelectuales, habilidades sociales, comunicativas y de supervivencia de los niños/as con autismo.

Para la elaboración de este manual. Se explicó de forma esquemática y práctica la manera como el Análisis Conductual Aplicado “ABA” fortalece los procesos del desarrollo que hay detrás de síntomas concretos que sirven de base para el futuro ajuste y crecimiento cognitivo, social y afectivo de los niños/as.

Prólogo

A pesar del lógico sentimiento de alivio que se produce al obtener una explicación sobre lo que le ocurre al hijo/a y saber por fin, que las preocupaciones tenían fundamento y no eran producto de imaginación, la aceptación del diagnóstico recibido requiere tiempo y se sospecha de un proceso lleno de altibajos.

En este proceso pueden aparecer diferentes emociones, desde la negación inicial, pasando por sentimientos de ira, resentimiento y depresión, hasta la aceptación del mismo.

Una experiencia compartida por las madres de familia asistentes al Taller de Autismo, es el agotamiento que sentían por el desconocimiento de las herramientas necesarias para mejorar las conductas de sus hijos/as, sintiéndose desesperadas, ya que son las únicas que se encargan y tienen la paciencia de cuidarlos y trabajar con ellos.

Es por ello que, en el Taller de Autismo del Centro de Educación Especial Alida España de Arana, se observó que era una tarea "emergente" promover acciones desde la familia y con su activa participación, permitiéndole incrementar su preparación, enriquecer los conocimientos que posee sobre el trastorno del espectro autista, que le ha sido diagnosticado al hijo/a, generando estrategias educativas que propicien una mayor inclusión en la actividad social, el dominio de los roles que como niño debe desempeñar y su reproducción creadora.

El negar el problema conduce a razonamientos y maniobras emocionales que genera la evasión de la gravedad del defecto y sus repercusiones en el niño/a. Algunas familias demuestran un ambiente de normalidad y ausencia de factores estresantes o esperan que sobrevenga una pronta e idealizada recuperación. El sentimiento de frustración se apodera de los padres. La realización personal, los planes de superación, las expectativas futuras para el hijo/a son imposibles. Otro

estado por el que atraviesa la familia es la depresión. Aún después de haber aceptado el diagnóstico. Si en los miembros de la familia se presentan estos sentimientos, habrá un mayor desánimo y debilidad para enfrentar la realidad.

Ante esta situación, la educadora especial encargada del Taller de autismo, por medio del Manual para padres pretende brindarles información basándose en la descripción que hace Mackeith (1973) de cuatro períodos críticos de transición por los que pasan todas las familias: al recibir el diagnóstico, durante los años escolares, adolescencia, adultez.

Los padres exteriorizaron el haber puesto en práctica los modificadores de conducta, utilizando los reforzadores y algunas actividades de integración sensorial obteniendo logros significativos en algunas conductas específicas que muestran los niños/as.

Con la elaboración de este manual se pretende hacer reflexionar a los padres sobre la importancia que tiene la participación de la familia en el proceso educativo de los niños y niñas que presentan retos múltiples, como también analizar estrategias de intervención.

Por esta razón, en lo personal se tiene la satisfacción de generar nuevos conocimientos acerca de este tema, dejando la inquietud de que sean abordados y profundizados en futuras investigaciones, por estudiantes que se preparan en la Escuela de Ciencias psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

CAPÍTULO I

I. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del Problema y Marco Teórico

1.1.1. Planteamiento del Problema

La experiencia profesional (educadora especial) en el Taller de Autismo del Centro de Educación Especial Alida España de Arana, durante el presente ciclo escolar, es que los niños/as muestran rechazo ante la presencia familiar, lo cual causa problemas a la hora de realizar las actividades programadas; dificultando en gran medida el cumplimiento de metas propuestas para una mejor comprensión familiar.

Algunos niños/as que asisten al taller, son diagnosticados con autismo severo, presentando auto-agresividad, bajo nivel de funcionamiento intelectual y problemas conductuales severos. Este trastorno involucra problemas en la cognición, la interacción social y la comunicación por parte de quien lo padece. Generalmente, estos problemas se manifiestan en la infancia y están asociados con intereses y comportamientos limitados o repetitivos que duran toda la vida. De ahí la importancia de detectar esta situación a tiempo, con miras a encontrar estrategias de apoyo no sólo para el niño que la padece, sino también para quienes conviven con él.

Debido a que los padres son los mejores observadores del crecimiento y desarrollo de sus hijos/as. El presente manual les brinda herramientas básicas y efectivas, poniendo en práctica intervenciones educativas y conductuales para hacer frente a las deficiencias producto del autismo, mejorando y maximizando el potencial socio-afectivo de los niños que padecen este trastorno.

Con respeto las preocupaciones de las familias involucradas, lo que implica la importancia de una constante y buena comunicación entre familia y la o el profesional encargada/o del Taller de autismo, pues lo que está en juego es el bienestar del infante.

Por ser este manual específicamente para padres, muestra una visión general de los Trastornos del Espectro Autista, abordando los sentimientos de los padres para que logren de una mejor manera adaptarse a la situación que les toca enfrentar.

Este trabajo está respaldado por la Teoría Conductista que es la más representativa del modelo mecanicista. Se centra en cómo las experiencias pueden afectar el comportamiento posterior. También trata de entender los efectos de aquellas mediante la división de conductas y estímulos complejos en elementos más simples. El modelo Históricocultural, cuyo principal exponente es Lev Semenovich Vigotsky, resalta el papel histórico y mediador de los fenómenos psicológicos del desarrollo humano. Vigotski enfatiza el lenguaje como principal instrumento de mediación social.

1.1.2. Marco Teórico

1.1.2.1. Contexto Social de Guatemala

La sociedad guatemalteca se caracteriza por ser principalmente pobre, rural, joven e indígena. Los Pueblos Indígenas, incluyendo Xincas, Garífunas y Mayas, éste último el grupo más grande, representan el 41% de la población total. Sin embargo, este porcentaje varía considerablemente según la región geográfica, los indígenas viven sobre todo en las regiones del norte y oeste del país. Veintitrés idiomas son hablados en Guatemala, siendo el español la lengua oficial.

"En 1950, la población de Guatemala era de 3 millones de habitantes; en el 2000 eran cerca de 11 millones, para el 2020, será de 18 millones. En los últimos 50 años del siglo XX, aumentó 75%, en los primeros 20 años del sigo XXI, el incremento será del 30%.

Guatemala tiene una población joven, ya que durante 50 años la edad media ha oscilado alrededor de los 17 años y sólo será en los próximos años cuando aumente, llegando en 2020 a una edad media de 21 años.

Debido a las importantes reducciones que se han dado en la mortalidad infantil durante los últimos 50 años, la tendencia general es el aumento de la probabilidad de vivir un mayor número de años. De ahí que para el período 2005-2010, la esperanza de vida al nacer es en promedio de 70 años (73.8 mujeres y 66.7 hombres)". [1]

Las dinámicas poblacionales varían a lo largo y ancho del país según la clase social o grupo étnico-cultural que se trate. El acceso desigual al ejercicio de los derechos reproductivos provoca estas diferencias e impactan en la estructura socio-demográfica de la sociedad guatemalteca y por consecuencia, en las posibilidades de desarrollo humano.

En el ámbito de la salud, hay problemas que están afectando a la población en edad de trabajar, a los adolescentes quienes constituyen la semilla de la fuerza laboral emergente y a la niñez menor de cinco años, que estaría en proximidad de ingresar a la escuela y constituiría la población joven de la década de 2020.

[1] Rodriguez Guinea, Karen, **Contexto social guatemalteco,** julio 2009. www.democraticdialoguenetwork.org

Así, las defunciones por enfermedades cardiovasculares y por tumores han aumentado entre la población en edad de trabajar. La mortalidad en adolescentes se está dando por causas prevenibles como las enfermedades transmisibles y la violencia (por ejemplo, heridas por arma de fuego). La desnutrición crónica que aqueja a la mitad de la niñez menor de cinco años está menoscabando el futuro del capital humano del país.

En educación, se estima que 657.233 niños y niñas no asisten a la escuela primaria, correspondiendo al 26% de la población total entre los 7 y los 14 años de edad. Además, cada año 204.593 niños y niñas abandonan la escuela (12% de matriculados). A pesar de los rezagos de Guatemala en esta materia, es uno de los países que menos invierte en esta importante área. El gasto en educación como porcentaje del Producto Interno Bruto (PIB) de Guatemala es de aproximadamente 2,4%, en comparación al 4,4% del promedio en América Latina.

En cuanto a migración hay dos tipos: interna y externa. Con datos del censo se ha comprobado que no es la condición indígena o rural la que obliga a las personas a migrar hacia otros departamentos, sino la pobreza extrema y la falta de oportunidades. Es decir, las migraciones están relacionadas con las estrategias de supervivencia de las personas; este fenómeno se seguirá dando vinculado a las tendencias que exhiban la oferta y oportunidades de empleo, servicios de educación, salud y vivienda, entre otros.

Las características del perfil socio-demográfico de la población migrante internacional, están marcadas por los siguientes rasgos: ser hombres principalmente, jefes de hogar con responsabilidad familiar, en edad productiva, con baja escolaridad y normalmente proceden de comunidades rurales. Hoy en día hay una tendencia al incremento de la proporción

de mujeres migrantes, que usualmente proceden de comunidades urbanas.

La matriz social en el 2009 más compleja por los aumentos de la población en general, de la urbana en particular, hay más niños y jóvenes estudiando, el porcentaje de mujeres que lo hacen es mayor que en el pasado. Asimismo, a pesar de que la incorporación de la población indígena a la inclusión social es lenta, se está produciendo de manera creciente.

1.1.2.1.1. Contexto Económico

La población guatemalteca se desenvuelve dentro de un sistema económico que ha atravesado períodos reducidos de crecimiento. El PIB per cápita en Guatemala del año 2006 es un 18% mayor que el de 1990. Sin embargo, esto equivale a una tasa de crecimiento per cápita de tan sólo 1% anual durante el período 1990-2006, permaneciendo por debajo del promedio latinoamericano.

Al final de la década de 1980 el 62.8% de los guatemaltecos vivía en condición de pobreza; esta cifra se había reducido en casi 12 puntos para el año 2006. A pesar de esa reducción, todavía más de la mitad de la población sigue viviendo en condición de pobreza. Esto significa que, debido al crecimiento demográfico del país durante un período de 17 años (1989-2006), el número absoluto de pobres se incrementó de 5.4 a 6.6 millones, es decir, un millón doscientas mil personas se sumaron a la condición de pobreza. En cuanto a la pobreza extrema, los datos disponibles muestran que en el mismo período hubo una reducción relativa del indicador de apenas 3%. En términos absolutos, al igual que con la pobreza general, el número de personas en situación de pobreza extrema se incrementó en casi medio millón de personas.

El sector agrícola representa alrededor de una décima parte del PIB, dos quintas partes de las exportaciones y la mitad de la fuerza de trabajo. El café, el azúcar y los plátanos son los principales productos, las exportaciones

de azúcar se benefician del aumento de la demanda mundial de etanol. En 1996 la firma de los acuerdos de paz eliminó un importante obstáculo para la inversión extranjera, Guatemala desde entonces, ha tenido importantes reformas y una estabilización macroeconómica. El Tratado de Libre Comercio de América Central entró en vigor en julio de 2006, desde entonces ha impulsado el aumento de la inversión en el sector de las exportaciones; pero la preocupación por la seguridad, la falta de trabajadores cualificados y la deficiente infraestructura sigue obstaculizando la participación extranjera. La distribución de los ingresos sigue siendo muy desigual, con más de la mitad de la población por debajo del umbral nacional de pobreza. Otros retos actuales es el aumento de los ingresos del gobierno, la negociación de una mayor asistencia de los donantes internacionales, la reducción del tráfico de drogas, la delincuencia y la reducción del déficit comercial.

La incapacidad del mercado para generar empleos ha reforzado la informalización, la búsqueda de ingresos no laborales o de fuentes secundarias e incluso, de actividades ilícitas. Más del 20% de los ingresos familiares es de origen no laboral, desde el 2000 ha cobrado una enorme importancia el ingreso vía remesas familiares.

Guatemala tiene una gran comunidad de expatriados en los Estados Unidos. Así, es el principal receptor de remesas en Centroamérica, que actúa como una fuente primaria de ingreso de divisas equivalente a casi dos tercios de las exportaciones. Las remesas familiares enviadas regularmente por un número cada vez mayor de guatemaltecos trabajando en el exterior se han convertido primero, en parte de un proceso económico sostenido en el tiempo, segundo han dinamizado un proceso económico micro-macro, facilitador de la satisfacción de necesidades básicas de las familias receptoras.

1.1.2.2. Hacia la reforma educativa en la educación especial

La transformación curricular se desarrolla dentro del contexto de cambios profundos en el sistema educativo regular, esto implica nuevas y mejores formas de cómo enfocar el problema educativo nacional. Así en el documento de Diseño de Reforma Educativa, se establece que su objetivo radica en transformar participativamente el actual sistema y sector educativos para que respondan a las necesidades, aspiraciones y características de cada uno de los pueblos del país y a las exigencias tecnológicas y productivas del desarrollo integral nacional. Esto significa lograr una sociedad pluralista, incluyente, solidaria, justa, participativa, intercultural, pluricultural, competente, multiétnica y multilingüe en la que todas las personas participan. Parte de esta sociedad lo conforman las personas con necesidades educativas especiales, las cuales son parte de esa diversidad. En la Reforma Educativa, en el área de Equidad, se hace énfasis a la atención a la población con necesidades educativas especiales.

"En la Reforma Educativa el término incluyente debe referirse a educar en la diversidad, lo que significa incluir a todos los niños y niñas con necesidades educativas especiales en clases regulares a pesar de la naturaleza de sus condiciones y proveerles la oportunidad de que participen en el mismo proceso educativo que se ofrece a los niños y niñas en el aula regular, además de considerar el componente pluricultural y multilingüe. La tarea será involucrar a los niños y niñas con necesidades educativas especiales en clases académicas de la educación regular, utilizando las Adecuaciones Curriculares". [2]

[2] Ministerio de Educación, **Adecuaciones Curriculares,** Dirección de Calidad y Desarrollo Educativa – DICADE-Guatemala. p. 6-9

El currículum no se circunscribe a un programa o plan de estudios, sino que engloba todas las posibilidades de aprendizaje que ofrece la escuela, referidos a conocimientos conceptuales, procedimientos, destrezas, actitudes y valores.

El currículum es amplio, abierto, flexible y general contextualizado a la vida real del aula y comunidad, globalizador (que impulse la formación integral del niño y de la niña, al desarrollo de todas sus capacidades, más allá de lo cognitivo solamente), centrado más en los procesos de enseñanza-aprendizaje.

Además, en el contexto de la diversidad, el currículum debe tener un carácter comprensivo, como respuesta a la diversidad de intereses, motivaciones, aptitudes, capacidades, actitudes, ritmos y estilos peculiares de aprender de los alumnos y las alumnas.

Dentro del principio de flexibilidad del currículum están las Adecuaciones Curriculares. Este aspecto generalista y comprensivo del currículum otorga autonomía a los centros escolares para adecuarlo o concretizarlo de acuerdo a su contexto social, económico y cultural, como también, a las características específicas de sus alumnos y alumnas.

Para lograr la concreción de todo currículum debe estar en concordancia con la autonomía pedagógica y organizativa de los centros escolares, por lo que, es necesario adecuar los aspectos organizativos (dirección, trabajo en equipo, clima organizacional, etc.) y curriculares (competencias, contenidos, metodologías, etc.). En su concreción se incorpora la familia, escuela y comunidad en general.

Reconocer que hay estudiantes con necesidades educativas especiales, tiene como sentido garantizar una respuesta educativa ajustada para aquellos que por sus particulares circunstancias y contextos están en desventaja y tienen mayores dificultades para beneficiarse de la educación escolar.

"Los fundamentos filosóficos de la integración escolar forman parte de las bases éticas y morales de un ideal de hombre y mujer que ha de formarse en la escuela para integrarse a la sociedad. Sus principios son: respeto a las diferencias, derechos humanos e igualdad de oportunidades y escuela para todos. Estos principios se reflejan en el consenso mundial sobre las futuras orientaciones de las políticas de educación especial emanadas de diversas declaraciones internacionales como: La Declaración Mundial sobre Educación para Todos: Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje (1990), Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad (1993), y la Declaración de Salamanca (1994)", [3] por mencionar algunas, los cuales establecen:

Principio de respeto a las diferencias: Obedece a las reformas de pensamiento en los últimos años, acordes con una sociedad cada vez más heterogénea que establece la necesidad de aceptar las diferencias; y considera que la diversidad de los individuos no es un problema sino que enriquece a los grupos humanos.

Principio de los derechos humanos e igualdad de oportunidades: Implica que por el simple hecho de existir y pertenecer a un grupo social, se tienen derechos y obligaciones. Una persona con discapacidad, al igual que el resto de los ciudadanos, tiene derechos fundamentales entre ellos el derecho a una educación. La integración escolar no es un acto de caridad, es un derecho de cada estudiante con el que se busca la igualdad de oportunidades para ingresar a la escuela.

[3] Ministerio de Educación, **Adecuaciones Curriculares,** Dirección de Calidad y Desarrollo Educativa – DICADE-Guatemala. p. 6-9

Principio de escuela para todos: Este es un concepto no sólo de cobertura que contempla que todos los estudiantes tengan acceso a la escuela, sino también se relaciona con la calidad. Una de las propuestas de la UNESCO para lograr ambos propósitos: cobertura y calidad, es que la escuela reconozca ya tienda la diversidad a través de organizar la enseñanza conforme al progreso individual de los estudiantes. Propone que el currículum sea flexible y que responda a las diferentes necesidades de los alumnos y alumnas (Declaración Mundial de Educación para Todos, Jomtiem, Tailandia, 1990).

La atención de los niños y niñas con necesidades educativas especiales requiere de:

- El compromiso del sistema educativo en las diversas respuestas que se ofrezcan a las distintas necesidades educativas de sus alumnos.
- La dotación de recursos adicionales que permitan el acceso al currículum.
- Adecuaciones al currículum de educación regular atendiendo a las diferencias individuales que presenten los niños y niñas con necesidades educativas especiales.
- Una gestión innovadora del centro escolar que favorezca el proceso educativo.
- La integración activa de la familia y la comunidad en el proceso educativo.

1.1.2.3. El Sistema Educativo Nacional y su relación con las Necesidades Educativas Especiales

"El Ministerio de Educación de la República de Guatemala, promueve la equidad o igualdad de oportunidades educativas para todos y todas las guatemaltecas, propiciando de esta manera la atención a la diversidad.

En la política de acceso a la educación para la población con necesidades educativas especiales, (marzo 2001) establece los siguientes puntos básicos:

- La población guatemalteca tiene derecho a recibir educación en forma gratuita y obligatoria sin discriminación alguna.
- Que las personas con necesidades educativas especiales tendrán derecho a la educación especial, así como a la educación regular, contando con los servicios de apoyo requeridos.
- Que la educación de las personas con necesidades educativas especiales, deberá impartirse con la misma calidad y ventajas, tomando en cuenta el centro educativo más cercano al lugar de residencia y basarse en las normas que orienten los niveles del sistema educativo.
- Que la educación especial, está dirigida a implementar estrategias para la detección y atención temprana de niños y niñas con alternaciones del desarrollo.
- Que la educación especial debe promover la participación activa y constante de los padres y madres de familia para que apoyen el proceso educativo.
- Que para la atención de las y los alumnos con necesidades educativas especiales, se requiere hacer adecuaciones necesarias de acceso, de contexto y currículum". [4]

1.1.2.4. Reseña Histórica de la Formación del Centro de Educación Especial Alida España de Arana. Debido a la necesidad que ha existido siempre de programas de atención dirigidos a personas con discapacidad, surge la idea de formar un Centro de atención integral que atienda a niños con discapacidad intelectual.

[4] Ministerio de Educación, **Adecuaciones Curriculares,** Dirección de Calidad y Desarrollo Educativa – DICADE-Guatemala. p. 10

Razón por la cual en la Administración General de Brigada Carlos Manuel Arana Osorio, Presidente Constitucional de la República de Guatemala, y esposo de la Sra. Alida Judith España Esquivel, se diseño, construyo e inauguro el primer Centro de Educación Especial que lleva por nombre "Alida España de Arana".

Este proyecto inicia con el trabajo de las Damas Voluntarias presidido por esposas de Oficiales del Ejército, Diputados, Funcionarios, Profesionales Aranistas, Partidos Institucionales Democráticos, quienes se organizan en subcomités para apoyar a las Señoras de Arana Osorio y Señora Cáceres Lehnhoff con el fin de contribuir a sus esfuerzos por las obras de beneficio social.

"El 15 de agosto de 1972, bajo la advocación de la Virgen de la Asunción, queda grabado en un pergamino los deseos del comité de terminar esta obra para ser entregada al pueblo, que literalmente dice: "Alida España de Arana, Esposa de su Excelencia, General de Brigada Carlos Manuel Arana Osorio, Presidente de la República de Guatemala, con amor y ternura dedica este día 15 de agosto de 1972 a iniciar la construcción de la Escuela para niños Subnormales. Tal día del mes de nuestra señora de la Asunción, Patrona de los habitantes del Valle de la Ermita, dejando constancia en este Escrito que los niños que serán educados en este centro queden bajo el amparo de tan venerable y milagrosa patrona. Que en la Escuela recibirán la comprensión y cuidados que su estado físico y mental amerita, ya que la voluntad de Dios así lo dispuso". [5]

El 16 de agosto de 1972 se iniciaron los trabajos del Centro de Educación Especial "Alida España de Arana" en el predio de San Diego, actualmente en la

[5] Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia, **Reseña Histórica de la formación del Centro de Educación Especial Alida España de Arana,** Gobierno de Guatemala, 2010.

14 calle 0-28 zona 3 de la ciudad capital, los cuales finalizaron el 17 de agosto de 1974, dando inicio a las actividades para las cuales fue creado.

En la actualidad este Centro Educativo ha ampliado sus servicios a la atención de discapacidad física y sensorial, cumpliéndose así el motivo por el que fue creado.

1.1.2.4.1. Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia

1.1.2.4.1.1. El Centro de Educación Especial Alida España de Arana, está ubicado en la 14 Calle, 0-28 zona 3, Ciudad de Guatemala.

1.1.2.4.1.2. Estructura del Centro: Pertenece a la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia de la República, atiende a niños y niñas con discapacidad intelectual, física y sensorial.

"Misión: Es una institución educativa destinada a la atención de la educación especial integral, dirigida a niños, niñas y adolescentes en riesgo o con discapacidad establecida ejecutando un modelo de atención sistemática que le permita a la población beneficiada una mejor integración al ambiente familiar, social, escolar formal o a programas pre ocupacionales.

Visión: Velar porque se cumpla la política institucional a través de la cual se busca la prevención, protección, atención e inserción de la niñez y adolescencia con discapacidad, lo que redundará en bienestar y desarrollo integral para lograr una mejor calidad de vida". [6]

Objetivo General: Brindar atención integral a niños y niñas en riesgo o con discapacidad intelectual, física y sensorial (visual y auditiva) de 0 a 14 años de edad.

[6] Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia, **Reseña Histórica de la formación del Centro de Educación Especial Alida España de Arana,** Gobierno de Guatemala, 201

Objetivos Específicos: Estimular y fortalecer las áreas de desarrollo a través de programas de educación y tratamientos especializados que propicien su independencia personal e integración social y escolar.

El Centro cuenta con distintas modalidades de atención, en un horario de 7:00 a 16:00 horas.

- Programa de Educación Inicial:
- Pre-escolar
- Programa escolar
- Apoyo psicopedagógico (PAPS)
- Programa Sensorial.

1.1.2.4.1.3. Programa de Habilitación Integral (P.H.I.): Fue creado con la intención de atender a la población infantil con retraso mental moderado, severo y profundo que presenta un cociente intelectual de 54 o menos y que está comprendida entre las edades de 4 a 14 años de edad cronológica.

Este programa surge como producto de la observación de la población atendida; con la finalidad de proporcionarles un tratamiento adecuado al nivel de función cognitiva, motor, y social que presenta dicha población, que en este caso es la más baja.

Organización del Programa de Habilitación Integral PHI: Esta dividido por cinco Sub-Programas atendidos en jornadas matutina y vespertina 1, y 2 veces por semana.

- Trastorno del Espectro Autista

- Habilitación Social
- Estimulación Oportuna
- Adaptativo
- Consulta Externa.

1.1.2.5. La familia guatemalteca es una organización compleja en la que los elementos centrales: padre, madre e hijos se amplían a la existencia de otros miembros (tíos, primos, etc.), por lo que se puede decir que existen dos tipos de estructura familiar: Nuclear (padre, madre, hijos y extendida, formada además por otros miembros con vinculo consanguíneo o civil).

Hoy día, tanto el matrimonio como la unión de hecho sirven para conformar una familia. Muchos factores han llevado a considerar que la familia moderna está en crisis. El divorcio es uno de ellos y el problema principal que acarrea la desintegración familiar es el cuidado y la protección de los hijos.

La familia es el conjunto de dos o más personas que están relacionadas entre sí por el vínculo del matrimonio o la unión de hecho. Es un núcleo social de vital importancia.

"El parentesco por consanguinidad o afinidad, la ley lo reconoce como parentesco civil que se origina por un acto legal de adopción, donde el adoptado pasa a ser hijo del adoptante, con los mismos derechos y deberes de los hijos consanguíneos". [7]

Generalmente se cree que para conformar una familia el matrimonio es necesario. El matrimonio en nuestro país se define como la institución social, por la que un hombre y una mujer se unen legalmente, con ánimo de permanencia y con el fin de vivir juntos, procrear, alimentar, y educar a sus hijos en colaboración mutua.

El matrimonio puede realizarse mediante convenios religiosos y civiles o jurídicos, de acuerdo con las leyes de un Estado.

[7] **La familia guatemalteca en la actualidad,** www.estudiossocialesonline.com, Guatemala, 2009.

La unidad de la sociedad es el individuo. La familia es la unidad básica de la sociedad. Es el núcleo encargado de la educación y cuidado de los hijos.

La organización de la familia se ha estructurado y conformado lentamente. En los pueblos primitivos, las funciones básicas de la familia eran la reproducción como especie. El padre, madre e hijos, participaban en las tareas de recolección de frutos, arado y siembra de la tierra.

La familia es una unidad económica con más división elemental de trabajo (actividades realizadas por los hombres y las efectuadas por las mujeres). La primera forma de organización como familia es la de las hordas y tribus, sin una relación de identificación consanguínea. Es propia de los grupos nómadas.

La unión y las relaciones sexuales entre hombres y mujeres responden únicamente a la satisfacción de orden biológico. A esta familia se le llama promiscua; en ella es difícil establecer el parentesco real entre padres e hijos.

La segunda forma de organización como estructura familiar que se conoce es la consanguínea. En ella los grupos se organizan por el vínculo de la sangre como elemento principal.

En la familia matriarcal, la mujer es la dirigente del grupo y la descendencia, forma que apareció durante la etapa nómada; posteriormente, con la aparición de la agricultura y la vida sedentaria, se inicia la forma patriarcal y el establecimiento de la descendencia en línea directa.

“Por ser un grupo base de los distintos tipos de sociedad que existen, así como de las distintas formas de organización social que ha experimentado la humanidad a lo largo de su historia, no es posible trazar una evolución lineal o

simple del desarrollo de la familia, sino más bien conocer las diversas formas de relación que ha presentado". [8]

Son las facultades propias de todas las personas, sin excepción, que las facultan para obrar de acuerdo con normas reconocidas o no, por las leyes de un Estado y tienen como finalidad general el desarrollo integral del ser humano en un ambiente de respeto y convivencia pacífica.

De acuerdo con la Constitución Política de Guatemala, las personas que habitan en el territorio nacional gozaran de las garantías individuales, siendo el primero el derecho de la vida. También existen las garantías sociales, con el fin de regular un mejor beneficio para la sociedad entre ellas, la protección de la familia.

Toda persona, desde que nace tiene derechos, obligaciones y el Estado debe velar por su cumplimiento. Si una persona afecta los derechos de otra, incurre en un delito, que será sancionado de acuerdo con el Código Penal; pero si el daño proviene del Estado, por medio de sus órganos de gobierno, decimos que hubo una violación de los derechos humanos.

1.1.2.6. La familia del niño autista

La familia constituye una institución social, en la que transcurre una gran parte de la vida, es trasmisora de nutrientes básicos, de las primeras experiencias emocionales, educativas y su adecuado funcionamiento garantiza la seguridad y estabilidad necesarias para el desarrollo de los niños, desde las primeras edades. Los padres son considerados los primeros maestros los

[8] **La familia guatemalteca en la actualidad,** www.estudiossocialesonline.com, Guatemala, 2009.

que mediatizan las relaciones con el entorno social, el legado histórico y cultural de la humanidad.

"La interpretación que se propone sobre las familias de hijos con discapacidad, se sustenta en la realización de algunas investigaciones de caracterización, en el estudio clínico de numerosos casos y en la asimilación de la literatura internacional desde nuestras realidades. La concepción sobre las familias con hijos discapacitados admite que la psicología familiar de los niños especiales es común al resto de los hogares de un medio social semejante. No existe un cuadro patológico específico en los padres que tienen hijos en estas condiciones". [9]

Constituye una tarea "emergente" promover acciones desde la familia y con su activa participación, que le permitan incrementar su preparación, enriquecer los conocimientos que posee sobre esta problemática que le ha sido diagnosticada al hijo, generar estrategias educativas que propicien una mayor inclusión en la actividad social, el dominio de los roles que como niño debe desempeñar y su reproducción creadora.

El negar el problema conduce a razonamientos y maniobras emocionales que genera la evasión de la gravedad del defecto y sus repercusiones en el niño. Otras familias demuestran un ambiente de normalidad y de ausencia de factores estresantes o esperan que sobrevenga una pronta e idealizada recuperación.

El sentimiento de frustración se apodera de los padres. La realización personal, los planes de superación, las expectativas futuras para el hijo son imposibles.

Otro estado por el que atraviesa la familia del niño autista es la depresión.

[9] Aleaga Leonard, Yuliet, **La familia del niño autista,** El Centro de Tesis, Documentos, Publicaciones y Recursos Educativos. monografías.com S.A.

Aún después de haber aceptado el diagnóstico, los padres siguen preguntándose ¿Por qué a nosotros? ¿Qué es lo que hicimos para merecer esto? Si en los miembros de la familia se presentan estos sentimientos, habrá un mayor desánimo y debilidad para enfrentar la realidad.

Del apoyo y la ayuda que las familias puedan recibir de los especialistas vinculados a su hijo, de la personalidad, potencialidades y fortalezas psicológicas para enfrentar las situaciones y las contingencias, dependerá que los padres acepten el problema y desarrollen una actitud constructiva.

Si la familia logra vencer esta etapa y asume actitudes positivas ante la situación, será más fácil el manejo que haga de todas las circunstancias y el logro de una mejor interacción con el hijo autista". [10]

"El profesional de educación especial desempeñará un rol protagónico en el trabajo con familias de niños con autismo, en el que también tomarán parte los especialistas clínicos que participan en el diagnóstico y evaluación de estos menores. El trabajo deberá extenderse a la comunidad, la que puede hacer mucho por la adecuada socialización de quienes son portadores del síndrome autista. Todo profesional tendrá en cuenta que la diversidad de reacciones y sentimientos que afloran cuando se conoce el diagnóstico es auténtica.

En observaciones realizadas se ha podido conocer, que por lo general las familias poseen poca información sobre la discapacidad de su hijo, que las orientaciones que le brindan los profesionales no son suficientes y desconocen por tanto qué hacer con el niño para influir en su desarrollo, propiciar que se socialice y logre comunicarse con su entorno, actividad que se debe efectuar en edades tempranas.

[10] Aleaga Leonard, Yuliet, **La familia del niño autista,** El Centro de Tesis, Documentos, Publicaciones y Recursos Educativos. monografías.com S.A.

Frente a los modelos culpabilizadores de las familias en las décadas de los cincuenta y sesentas del pasado siglo, en los últimos años se han invertido los términos de la relación entre el autismo y las condiciones familiares.

El problema que preocupa actualmente a los investigadores y clínicos no es ya las influencias de la familia en el origen del autismo, ya que es bien sabido que no reside en ninguna afección psicológica de los padres, ni que los abandonen, rechacen o den cuidados insuficientes al niño.

El verdadero problema está en la influencia del autismo sobre la familia, puesto que desde el punto de vista del equilibrio familiar este problema es un trastorno especialmente desestabilizador.

Aceptar un niño autista no implica precisamente que los padres estén conformes con su destino. Perciben a su hijo como una carga y no como un ser que vino a dar una semejanza nueva en sus vidas.

Otra opción es elegir al niño, donde el padre quiera a su hijo tal como es, sin imaginar en cómo sería si fuese "normal" ni compararlo con los hijos de sus seres cercanos. Sus fuerzas están encaminadas a sacar a su hijo adelante al igual que a cualquier niño.

La familia, en sus múltiples variantes, es uno de los pilares sociales más arraigados y definidos. Dentro de ella, los padres tienen la responsabilidad de educar a los hijos para su integración, proporcionándoles los medios y ayudas necesarias para conseguir su desarrollo integral (físico, moral, intelectual).

1.1.2.7. El impacto del autismo en la familia

El autismo es un enigma inquietante que afecta tanto al niño como a toda la familia. El cuidado que requiere un niño autista es muy exigente para la familia del niño/a. Los padres están expuestos a múltiples desafíos, que tienen un impacto fuerte en la familia a nivel emocional, económico y cultural. El apoyo profesional puede ayudar a lidiar con un niño con autismo. Los expertos pueden ayudar a los padres a manejar las conductas. El cuidado de un niño con autismo puede ser exhaustivo y frustrante. Desgraciadamente, no todas las familias tienen acceso a estos servicios profesionales, ya sea por falta de conocimiento o de recursos económicos.

1.1.2.7.1. ¿Cómo impacta el autismo en la familia?

Salud mental. A los padres en ocasiones les deprime el sentimiento de impotencia por no saber a dónde acudir.

Educación especial. Los niños con autismo necesitan educación especial y no siempre existen centros especializados que contemplen el autismo dentro de las pautas generales del sistema educativo. Este tipo de educación especial es más adecuada para ayudar a esta población.

Gastos. Derivados de facturas relacionadas con consultas de médicos, psiquiatras y algunos otros profesionales. Los niños con autismo necesitan diversas terapias como: lenguaje, física y ocupacional, para mejorar su independencia y desarrollar sus patrones sociales.

Medicamentos. Aunque existen medicinas para tratar el autismo, algunos fármacos se utilizan para ayudar a controlar los síntomas.

Relación con los hermanos de niños con autismo sufren mucho porque a veces sienten que se quedan a un lado.

Relación de pareja. Pasan por graves pruebas y el resultado es un alto índice de divorcios.

1.1.2.7.2. Reacciones de los padres ante el autismo

El autismo afecta a toda la familia. Cuando los padres tratan de describir su vida con un hijo con autismo, usan diferentes términos como: doloroso, molesto, difícil, normal, complicado, hace madurar, desilusionante y traumático son algunos de los más habituales. Lo cierto es que cada familia y dentro de ésta, cada miembro, se ve afectado por la persona autista de una manera diferente.

El impacto que produce el autismo, además de variar en las familias, y en los individuos que las forman, cambia según la etapa en que se encuentre.

El efecto del autismo es similar al que produce cualquier otra incapacidad permanente en un miembro de la familia**,** por lo que existen aspectos que son comunes a otras discapacidades. Ciertamente, tener un hijo autista puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres en particular, pero también para los otros hijos. Somete a la familia a graves tensiones y muchos de los que han logrado sobreponerse forman hoy día parte de grupos de apoyo donde comparten sus experiencias para ayudar a otros a enfrentar la mayor fuente de preocupación que es el miedo a lo desconocido. Con frecuencia, los padres se sienten mal por la diversidad, la intensidad y la contradicción de los sentimientos que tienen respecto al hijo autista y a la situación en la que viven.

“Una ayuda eficaz puede ser el saber que estos sentimientos son normales

que otros padres los han tenido y que no es vergonzoso o malo tener estas reacciones, ni es una mala persona por tenerlas. Cada familia hace frente a este reto con su propio estilo, sin embargo, hay elementos comunes que vale la pena destacar y que normalmente se presentan en diferentes etapas .Mackeith (1973) describe cuatro períodos críticos de transición por los que pasan todas las familias:

- al recibir el diagnóstico
- durante los años escolares
- adolescencia
- adultez"[11]

Recibir el Diagnóstico

Es frecuente que los padres hayan padecido un verdadero peregrinaje de un profesional a otro, antes de recibir el diagnóstico. Pudieron decirles que el niño es autista, que tiene conductas autísticas o que padece un trastorno generalizado del desarrollo. Independientemente de qué palabras sean utilizadas, suele ser un choque devastador para los padres que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos poco descriptibles, pero claros, de que algo anda muy mal. Para muchos padres este dolor es tan intenso que aun años después el sólo recuerdo de ese momento enrojece los ojos.

"La negación del problema es un elemento distintivo del autismo, debido a que en la mayoría de los casos el individuo autista parece físicamente "normal";

[11] Betts Almaza, Ana Osiris, **La influencia de los padres en el tratamiento de niños con autismo.** Monografías.com>Psicología

aunado al hecho de que es poco frecuente que los médicos detecten problemas fisiológicos que expliquen el comportamiento del autista, es común que los miembros de la familia se planteen individual o colectivamente la idea de que no es tan grave, puesto que no se ve, o bien que como no se ve, no existe una causa justificada, y por lo tanto el niño debe ser normal". [12]

Las características propias del autismo favorecen en la familia la negación del problema, que puede ir desde el pretender que todo está bien y pasará con el tiempo, hasta formas de negación más sofisticadas, donde se encuentran padres que acuden a servicios especiales para autistas y participan con entusiasmo, pero conservan en el fondo la idea de que todo esto se hace "mientras sana". El efecto más grave de esta negación es que la familia posterga una serie de metas y actividades, para cuando el autista "este sano".

Impotencia es común que los padres se sientan incapaces, derrotados y paralizados, aun antes de comenzar. Tener un hijo autista puede ser un duro golpe a la auto-estima y la confianza en sí mismos, por varias razones.

A. Primero, porque no saben cómo se es padre de un niño autista. Se enfrentan a conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles y necesidades para las que ningún padre está preparado. No hay reglas establecidas, ni modelos, ni experiencias previas que ayuden a saber qué se debe hacer.
B. Segundo, la necesidad de ayuda especializada en el cuidado y educación del hijo, puede hacerlos sentir poco aptos como padres.

[12] Betts Almaza, Ana Osiris, **La influencia de los padres en el tratamiento de niños con autismo.** Monografías.com>Psicología

C. Tercero, la falta de información respecto al autismo, el miedo a lo desconocido: no saber qué esperar, ni si se podrá hacer frente a lo que se presente en el futuro.

Todo esto puede llegar a una profunda depresión, una sensación devastadora de desesperanza en que la única certeza es que "no hay nada que yo pueda hacer".

Culpa. Todas las mujeres embarazadas tienen en algún momento el temor, a veces oculto y otros manifiestos, de que su bebé no sea "normal" o "sano". En las madres de los niños autistas, esta pesadilla se convierte en realidad y surge la idea de que algo hicieron mal antes o durante el embarazo, la aspirina que tomaron, las clases de gimnasia, no haber dejado de fumar antes, algún problema hereditario, o cualquier otra razón puede ser suficiente para explicar por qué el niño está mal y quién es la (o el) culpable.

"La culpa puede ser aun mayor por la enorme difusión que tuvieron las teorías que postulaban al autismo como causado por una inadecuada relación con los padres (particularmente con la madre) durante la primera infancia. Aun cuando esta corriente está ya científicamente descartada existen todavía personas inclusive profesionales de la salud que aconsejan, como Bruno Bettelheim en 1967 que lo mejor para el niño es alejarse de los causantes de su autismo, sus padres". [13]

No importa qué tan intensa sea la culpa, la información y el sentido común ayudan a sobreponerse. Nada en la conducta de ninguno de los padres pudo

[13] Betts Almaza, Ana Osiris, **La influencia de los padres en el tratamiento de niños con autismo.** Monografías.com>Psicología

haber causado el autismo de su hijo. Aun cuando pudiera encontrarse una causa genética, es claro que fue transmitida involuntariamente y que de haberse conocido se hubiera evitado.

El enojo es una resultante natural de la culpa: ¡alguien tiene que ser el culpable de lo que sucede al hijo! El enojo va contra todo, con los doctores por no encontrar cura, contra educadores por no lograr que aprenda, con el esposo(a) porque no es capaz de aliviar el dolor; contra otros padres porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos; contra su propio hijo por ser autista.

En esos momentos los padres sienten que nadie puede comprender lo que les pasa y alguien tiene que "pagar" por esta situación tan injusta. El enojo sirve sobre todo para ocultar el dolor y la tristeza. Con frecuencia los padres se sienten menos vulnerables estando enojados que tristes.

Duelo: En la base de todas las otras emociones, se encuentra un profundo sentido de pérdida. Se perdió el niño ideal, perfecto que alguna vez se creyó tener y con él muchas esperanzas, sueños que rodeaban su futuro. La familia perfecta que alguna vez se imaginó está en ruinas y los padres no saben dónde empezar a recoger los pedazos. Cada persona tiene una forma distinta de manejar este sentido de pérdida: algunos lloran se preguntan incesantemente ¿Por qué a mí?, estableciendo un círculo de autocompasión y deseando que todo el mundo se dé cuenta de lo mucho que están sufriendo; otros manejan este duelo más controlados, permanecen en silencio, pensativos y sombríos.

Negación, impotencia, culpa, enojo y duelo son reacciones normales ante el autismo. Aun cuando suelen ser más intensas al momento de recibir el diagnóstico, se presentan muchas veces inclusive cuando los padres piensan

que ya han aceptado la condición de su hijo. Estos padres estarán siempre sujetos a mayor tensión que otros padres, deberán constantemente hacer frente a intensas y contradictorias emociones. Tal vez lo más importante sea reconocer que esto es normal, que sí es posible manejarlas como otros padres lo han hecho, sobrevivir y tener una vida disfrutable.

Durante los años escolares

Esta etapa presenta retos especiales.

- Búsqueda de servicios especiales (escuela, terapistas, médicos, dentistas, etc.) capaces de atender las necesidades del hijo. Esto puede ser una importante fuente de tensión adicional por la escasez de servicios y/o el dudar si se le está proporcionando al niño la mejor atención posible.
- Cambiar las rutinas y horarios de toda la familia para tener tiempo de atender al hijo autista. Establecer una rutina estructurada en las actividades del niño.
- Sentimientos de estar aislados y ser una familia "diferente", incapaz de integrarse en las actividades de la mayoría. Búsqueda de apoyo y comprensión de otros padres de niños autistas.
- Enfrentar la evidencia inevitable de que el niño es realmente "diferente", lo que puede provocar tensión adicional en uno o varios miembros de la familia, inclusive provocar crisis depresivas, alejamiento de algún miembro de la familia.
- El niño demanda mayor tiempo y atención de los padres.
- El padre que se hace cargo del cuidado del niño, se siente con frecuencia solo, atrapado, sobrecargado, incapaz de relacionarse con

padres de niños normales, totalmente paralizado por la enorme e inacabable carga que lleva.

- Compartir la carga entre los padres y otros miembros de la familia, ayuda a reducir estos sentimientos paralizantes.
- Rivalidad, emociones contradictorias de amor, protección, coraje y envidia de parte de los hermanos.

Adolescencia

Para cuando el individuo autista llega a la adolescencia, los padres son unos verdaderos expertos en autismo. También tienen más años y menos energía. El enfoque empieza a cambiar hacia otros aspectos.

- Se confrontan más directamente las diferencias de su hijo con otros de la misma edad, mientras los demás adolescentes caminan hacia la adultez encontrando su propio sitio en la sociedad, su hijo permanece indiferente a los eventos sociales, una carrera o las luchas por ser independiente. Tampoco llega la "primera fiesta", ni las citas, los pretendientes o las llamadas telefónicas.
- Se hace necesario enfrentar los aspectos de sexualidad y resolverlos.
- Empieza a planearse para el futuro: entrenamiento laboral, seguridad financiera y arreglos para que el hijo pueda vivir adecuadamente cuando los padres falten.
- En este momento, los padres tienen que manejar también las diferencias de su propio matrimonio con otros, cuando otras parejas tienen la oportunidad de re-encontrarse al empezar a quedarse solos en casa, sin tener que cuidar niños pequeños, ellos deben continuar cuidando de su hijo que depende de ellos. Deben redefinir su papel como padres de un hijo dependiente, pero que ya no es un niño.

Adultez

En esta etapa se dan dos preocupaciones principales:

- Quién cuidará del hijo cuando los padres no puedan hacerlo;
- La urgencia de contar con los medios económicos para asegurar un cuidado y atención adecuados.

Surge también con mayor importancia la preocupación de los hermanos sobre el cuidado del individuo autista, así como el temor de ser portadores de un problema genético. La transición entre las diferentes etapas es difícil para cualquier familia, pero para las que tienen un miembro autista los símbolos o rituales tradicionales que marcan la transición entre una etapa y otra (como la primera comunión, graduación, etc.) pueden darse tardíamente o no presentase jamás. Turnbull, Summers y Brotherson (1983) proponen un modelo de sistemas familiares que hace énfasis en la interacción de los miembros de la familia.

Este modelo persigue considerar a la familia como una unidad que puede ser comprendida sólo a través de sus componentes, destacando en cada uno los aspectos que favorecen o dificultan la adaptación ante un problema como el autismo.

Los componentes del sistema familia son:

Interacción Familiar

Es el punto más importante del sistema familia. Los subsistemas (padre-hijo, hermanos, padres) interactúan según las reglas de cohesión.

"En general entre mayor sea el grado en que se presenten cohesión, adaptabilidad y comunicación, la familia se adaptará más exitosamente a la situación. Sin embargo, se debe hacer notar que si el grado de cohesión llega a producir una sobrecarga de responsabilidades de cuidado del individuo autista en alguno de los miembros de la familia, puede producir tensiones importantes particularmente en la hermana que usualmente es depositaria de este papel (Fowle, 1968)". [14]

Estructura Familiar

Incluye las características descriptivas de una familia, como: cultura, religión, nivel socio-económico, número de miembros, lugar donde vive, creencias ideológicas y valores. "En este sentido existen varios factores que intervienen. Taylor (1974) sugiere que las familias grandes se ajustan mejor que las pequeñas. Parece lógico pensar que en una familia de dos hijos donde uno es autista, los padres tienden a colocar todas sus expectativas en el hijo sano. En familias más grandes estas expectativas pueden distribuirse mejor entre varios hijos, con lo que se reduce la presión en uno solo. McHale y Cols (1984) concuerdan con lo anterior, siempre y cuando la familia tenga una situación económica adecuada. En este sentido Grossman (1972) encontró que las familias de nivel medio a alto, tienen problemas para ajustar sus expectativas en relación con el hijo autista, sin embargo su situación económica les permite obtener servicios que alivian la carga que presenta el cuidado constante. Por el contrario, en las familias de nivel económico más bajo, la madre y hermanos tienden a estar sobrecargados por el cuidado del niño, causando un ambiente de tensión. En cuanto a la religión, Stubblefield (1965) observó que el nacimiento de

[14] Betts Almaza, Ana Osiris, **La influencia de los padres en el tratamiento de niños con autismo.** Monografías.com>Psicología

un hijo discapacitado, tiende a producir una crisis teológica en muchos padres. Por su parte Zuk, Miller, Bartman y King (1961) establecieron una relación moderada pero positiva, entre la práctica de una religión y la aceptación materna de un niño discapacitado. Encontraron que las familias católicas tienden a aceptar más fácilmente que las judías o protestantes. Es importante destacar el papel que desempeña el padre de familia en nuestra sociedad que no permite la posibilidad de expresión de emociones. "Los hombres no lloran" reza un dicho popular. Efectivamente, en los grupos de padres que se organizan como apoyo del 97% a 99% asisten únicamente las mamás, y en muy contadas ocasiones ambos padres. Sin embargo, se ha encontrado que el organizar grupos exclusivamente de papás, ha logrado incrementar su asistencia y participación. Parece haber una resistencia particular a expresar sus emociones en la presencia de otras mujeres. Finalmente Grossman (1972) afirma que las actitudes y expectativas de los padres, son un factor determinante en la forma como los otros hermanos perciban al hermano discapacitado"[15].

Es importante destacar la importancia de los padres como subsistema, dentro del sistema familia. Son ellos los que prácticamente definen el devenir emocional y la estabilidad de todos los miembros.

Patrones de Comportamiento

Si bien es normal que se pase por diferentes reacciones, en ocasiones estos estados de ánimo se convierten en un modo permanente de actuar y cada uno

[15] Betts Almaza, Ana Osiris, **La influencia de los padres en el tratamiento de niños con autismo.** Monografías.com>Psicología

de los padres puede adoptar diferentes roles o papeles, que fundamentalmente pueden ser:

- Negador:

Ya se ha analizado la negación y lo dicho es aplicable a este papel. El padre funciona permanentemente con la idea de que todo está bien y pasará con el tiempo.

- Auto-Compasivo:

En este caso el padre siente una gran pena por el hijo y sobre todo por encontrarse él mismo en esta situación. Es recurrente la pregunta "¿Por qué a mí?", y se siente abatido por lo que le pasa. Con frecuencia se encuentra en un estado depresivo muy paralizante, que le impide actuar eficientemente y apoyar al resto de la familia.

- Protector:

Este papel es adoptado frecuentemente como contraparte de cualquiera de los dos anteriores, y el padre sobre- protege al hijo autista pero sobre todo, protege al padre negador o auto-compasivo de sus propias frustraciones. Le oculta las crisis o malos ratos del hijo, los problemas de los otros hijos y cualquier otra situación que pueda alterar el precario equilibrio en que su pareja se encuentra.

- Culpable:

En este caso uno de los padres se adjudica implícitamente la culpa de que el hijo sea autista y dirige todos sus esfuerzos para "pagar" esa culpa.

- Cobrador:

Es usualmente la contrapartida del "culpable" y de una forma clara o encubierta, cobra a su pareja el haber tenido un hijo autista.

Pueden darse diferentes combinaciones de roles en la pareja: negador-negador, negador-protector; auto-compasivo-protector; etc. Cualquier combinación es una forma de evadir la realidad dolorosa y puede aliviar la pena, pero impide una clara comunicación y produce resentimientos en ocasiones insalvables, en los demás miembros de la familia. Los hermanos de un individuo autista son antes que nada personas. Tienen los mismos problemas y preocupaciones que los demás cuando una carga adicional inevitable que implica esta relación especial, que tiene ciertas características distintivas, es una relación de por vida, existe un lazo biológico, comparten los mismos padres, son fuente de seguridad y consuelo mutuo. Factores Importantes para el crecimiento de la relación Hermano-Autista. Esta relación crece en importancia si se toma en cuenta algunos factores.

- La familia es cada vez más pequeña con lo que el contacto se hace más intenso.
- La expectativa de vida aumenta y los hermanos proporcionan una fuente de apoyo longitudinal especialmente en la edad adulta.
- Se ha incrementado la movilidad de la familia con las consecuentes dificultades para establecer lazos afectivos. Esto incrementa la necesidad de los hermanos de apoyarse unos a otros.
- El divorcio y un segundo matrimonio es cada vez más común, por lo que los hermanos deben hacer frente a estos cambios juntos.
- Cada vez es más frecuente que la mamá trabaje, por lo que los hermanos pasan más tiempo junto y necesitan su mutua compañía.

- Los padres están sujetos a mayores tensiones por tanto, están menos tiempo disponibles para los hijos. Estos períodos de ausencia emocional de los padres afecta la relación de los hermanos.

Preocupaciones de los Hermanos de Autistas. Powel y Ahrenhold (1985) realizaron una investigación sobre las preocupaciones específicas de los hermanos de personas discapacitadas, encontrando que son similares en cualquier tipo de discapacidad y se refieren principalmente a:

- El hermano con problemas, causa del problema, qué siente, pronóstico, cómo ayudar, el futuro.
- Los padres: expectativas de los padres, comunicación, sus sentimientos, el tiempo de que disponen, cómo ayudarlos.
- Ellos mismos: sus emociones, su propia salud, su relación con el hermano autistas, sus amigos: qué decirles, qué hacer si se burlan, aceptarán al hermano.
- Aceptación en la comunidad (escuela, lugares públicos).
- Adultez: el cuidado cuando falten los padres, su propia familia, preocupación por problemas genéticos.

1.1.2.8. El Desarrollo del Niño

1.1. 2.8.1. Introducción a la Psicología Evolutiva del niño en edad Escolar.

La Psicología Evolutiva se ocupa de los procesos de cambios psicológicos que ocurren a lo largo de la vida humana.

Estos cambios psicológicos son los que se relacionan con los procesos de

desarrollo de las personas, su crecimiento y sus experiencias vitales más significativas.

Tales cambios guardan relación con tres grandes factores:

- La etapa de la vida en la cual la persona se encuentra.
- Las circunstancias culturales, históricas y sociales en las que transcurre su existencia.
- Las experiencias de vida personal propias de cada sujeto, que no pueden ser tomadas como modelo explicativo aplicable a la totalidad de las personas.

No sólo el primero, sino también el segundo de estos factores implican cierta homogeneidad.

En el primer caso, se refiere a todos los seres humanos que se encuentran en una determinada etapa de su desarrollo evolutivo (por ejemplo los adolescentes).

Mientras que en el segundo, a los que viven en una misma cultura, en un mismo momento histórico y dentro de un determinado grupo social (por ejemplo, cultura occidental, década de los noventa, clase media).

El tercer factor introduce facetas culturales diferenciales que hacen que el desarrollo psicológico sea único e irrepetible y que, por lo tanto, no le ocurra de la misma manera a dos personas distintas (por ejemplo, experiencias religiosas, acceso a determinados bienes y servicios relacionados con la posición socioeconómica del sujeto).

1.1.2.8.2. Factores determinantes del desarrollo:

"Pul Baltes (1939) dice que existen básicamente tres grupos de factores determinantes del desarrollo que resultan muy útiles para comprender tanto el tipo de influencias que se ejercen sobre él como su diversidad, multiplicidad y pluralidad de formas.

Para este autor, dichos factores o influencias son las:

- Influencias normativas según la edad: Influencias sobre el desarrollo que son similares para todas las personas en cierto grupo de edad. Incluyen sucesos biológicos tales como la pubertad, así como también sucesos culturales, como el ingreso a la educación formal.

- Influencias normativas según la historia: Biológicas o ambientales que son comunes para la gente de una generación en particular o cohorte (aquellos que crecen al mismo tiempo y en el mismo lugar). Incluyen sucesos tales como el cambio del papel de la mujer en la sociedad, el impacto de la computación, etc.

- Influencia no normativa de la vida: Acontecimientos poco usuales que no le ocurren a la mayoría de la gente; no obstante, cuando suceden, pueden tener un impacto muy importante en la vida de una persona. Incluyen la muerte de un progenitor cuando el niño es pequeño, un impedimento físico, el nacimiento de un hermano, etc". [16]

[16] **Enciclopedia de pedagogía Práctica; Escuela para Maestros,** Cadiex Internacional, S.A., Montevideo, Uruguay, 2004-2005. P. 260-261

Existen básicamente dos modelos explicativos acerca del desarrollo humano: el mecanicista y el organicista.

Perspectiva	**Mecanicista**	**Organicista**
Teorías	Conductismo o Teoría tradicional del aprendizaje (Pavlov, Skinner, Watson)	Cognitiva-Genética-Dialéctica (Piaget, Ausubel, Bruner, Vigotski, Wallon)
Conceptos	El sujeto: • Es un ser pasivo • Responde a estímulos • Su desarrollo está biológicamente determinado • Su evolución depende de cambios cuantitativos • Aprende solo por condicionamiento	El sujeto: • Es un ser activo • Interactúa con el medio • Su desarrollo está mediatizado por procesos internos • Su evolución está determinada por cambios cualitativos a través de diferentes etapas • Aprende a través de la construcción de la realidad
Técnica utilizada	Procedimientos experimentales rigurosos y científicos	Entrevistas: • Flexibles • La observación no es muy meticulosa

1.1.2.8.3. La situación actual de los diversos enfoques

Lo que el siglo XX ha aportado a esta evolución fue el afianzamiento definitivo de la infancia como período claramente diferenciado, sobre todo en lo que respecta al concepto de adolescencia, ya que hasta entonces los jóvenes inmediatamente después de la pubertad entraban a jugar con las reglas del mundo de los adultos.

En las décadas del 70 y 80 del siglo pasado, se realizaron importantes aportes que redundaron en la mejora del rigor de la observación. Se abrieron nuevas posibilidades de codificación, registro y análisis de datos. La multiplicación de los centros de investigación dedicados al estudio del desarrollo psicológico, las revistas especializadas, la cantidad de trabajos publicados, el número de sociedades públicas y privadas para la investigación de congresos, marcan una verdadera revolución en la Psicología Evolutiva.

1.1.2.8.3.1. Modelo del ciclo vital

A finales de la década del 70 aparece la propuesta del modelo del ciclo vital (life-span). Esta posición teórica sostiene que los procesos de cambio psicológico, desde el nacimiento hasta la muerte, pueden producirse en cualquier momento ciclo vital humano**.**

El desarrollo tiene lugar a lo largo de toda la vida. Los exponentes de esta mirada consideran que hay que tender hacia el pluralismo causal, aceptando que el desarrollo psicológico es un proceso de múltiples causas y que puede orientarse en variadas direcciones, tomando en consideración la naturaleza psicológica y la biológica, así como la sociocultural e histórica, permitiendo la coexistencia de explicaciones de distinta naturaleza teórica, y resaltando mucho

la influencia que sobre el desarrollo psicológico tienen la cultura en la que se crece y la generación a la que un ser humano pertenece. Paul Baltes (1939) es su principal representante.

A partir de los 80 se produce una clara convergencia entre la Psicología Evolutiva practicada en Norteamérica y en Europa, rompiéndose así una tradición anterior que marco el devenir en la investigación del desarrollo. A esta convergencia se le llamó efecto generación.

1.1.2.8.3.2. Modelo etológico

La perspectiva etológica destaca el concepto de ambiente de adaptación, resaltando el carácter determinante que tiene el ajuste del individuo a las exigencias del ambiente, no sólo al actual, sino también al que tuvieron que adaptarse nuestros antepasados en el curso de la evolución de la especie, en su larga lucha por la supervivencia. Sus principales representantes, Irenäus Eibl-Ebibesfeldt (1928) y Gregory Bateson (1904-1980), destacan básicamente la conexión entre el desarrollo de la especie (filogénesis) y el desarrollo del individuo (ontogénesis).

1.1.2.8.3.3. Modelo ecológico

La perspectiva ecológica considera la multiplicidad de influencias físicas y sociales que recaen sobre el niño y el adolescente a lo largo de su desarrollo.

Además señala el sentido bidireccional de dichas influencias, donde el niño no sólo es influido por la actuación de los otros sobre él, sino que él también influye sobre los que lo rodean. Intenta caracterizar los diferentes contextos en que se desarrolla el ser humano. Su principal representante es Urie Bronfenbrenner (1917).

1.1.2.8.3.4. Modelos cognitivos y de procesamiento de la información

"La perspectiva cognitiva-evolutiva se dedicó al estudio de los procesos cognitivos relacionados con el desarrollo en un entorno social, moral y el conocimiento de uno mismo.

Se puede citar como referente de este enfoque a Annette Karmiloff-Smith.

El enfoque del procesamiento de la información (origen del cognitivismo) profundizó en el estudio de procesos cognitivos básicos tales como la percepción, atención, memoria y el razonamiento entre otros". [17]

Su surgimiento es fruto de diferentes influencias, relacionadas con el interés por la información que aparece después de la segunda guerra mundial, la teoría de la comunicación, cibernética, inteligencia artificial y la lingüística.

Los teóricos de esta postura tienden a pensar el desarrollo como un proceso más gradual, con la adquisición de estrategias, reglas y habilidades específicas que afectan la memoria, aprendizaje y a la resolución de problemas. Entre los representantes de este enfoque podemos ubicar a David Klahr, Robert Siegler, Juan Pascual-Leone y Robert Gagné.

1.1.2.8.3.5. Modelo Históricocultural

La perspectiva histórico cultural, cuyo principal exponente es Lev Vigotski, resalta el papel histórico y mediador de los fenómenos psicológicos del desarrollo humano.

---

[17] **Enciclopedia de pedagogía Práctica; Escuela para Maestros,** Cadiex Internacional, S.A., Montevideo, Uruguay, 2004-2005. P. 269-270

El niño recibe de quienes lo rodean instrumentos y estrategias psicológicas, de los que se va a apropiar a través de un proceso de interiorización.

Vigotski enfatiza el lenguaje como principal instrumento de mediación social.

El desarrollo es una construcción social realizada a través de la interacción con los adultos y con otros niños más desarrollados.

. Así, la Psicología Evolutiva contemporánea se caracteriza por un pluralismo conceptual en el que existen aportes teóricos compatibles entre sí. Cada perspectiva enriquece con sus aportes el conocimiento del desarrollo humano.

Actualmente, la mayoría de los estudios e investigaciones sobre el desarrollo humano son partidarios de una perspectiva ecléctica; utilizan enfoques integrales, que relacionen las teorías tanto organicistas como mecanicistas.

Sostienen que para observar un hecho de la realidad, se puede encontrar suficiente valor explicativo en cada una de las diferentes teorías del comportamiento y del desarrollo del niño, y que es importante no tomar ninguna de ellas como una explicación íntegra y acabada del fenómeno evolutivo humano.

1.1.2.8.4. Los ámbitos del desarrollo humano

1.1.2.8.4.1. El Desarrollo Biosocial: Engloba todo el crecimiento y los cambios que tienen lugar en el cuerpo de una persona, y los factores genéticos, nutricionales y de salud que determinan este desarrollo, así como las habilidades motoras: desde asir un sonajero hasta conducir un automóvil. “Los factores sociales culturales que influyen en estas áreas, como la duración de la lactancia materna, la educación de los niños con necesidades especiales,

las actividades sobre la forma corporal ideal y la motivación para aceptar riesgos, forman también parte del desarrollo bio-social". [18]

1.1.2.8.4.2. Desarrollo Cognitivo: Abarca todos los procesos mentales que se utilizan para adquirir conocimiento o conciencia del entorno. En él se pueden incluir la percepción, imaginación, juicio, memoria y lenguaje, así como los procesos que las perso nas utilizan para pensar, decidir y aprender. También forma parte de este ámbito la educación, que se recibe a través de los planes formales de la escuela, a través de la educación informal impartida por la familia y los amigos, e influye todo lo que llega gracias a la curiosidad y creatividad individuales.

1.1.2.8.4.3. Desarrollo Psicosocial: Comprende el perfeccionamiento de las emociones, la personalidad y las habilidades sociales.

Las influencias de la familia de la comunidad, cultura y sociedad en general son temas especialmente centrales en el ámbito psicosocial (aunque también son relevantes para los otros dos ámbitos).

En este ámbito, se exploran principalmente las diferencias culturales en los valores transmitidos a los niños, en las ideas sobre los roles sexuales más apropiados, o en lo que se considera la estructura familiar ideal.

1.1.2.9. Definición y características principales de Autismo

El autismo es uno de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), que se manifiesta antes de los 3 años y que se caracteriza por un comportamiento anormal que afecta la interacción social, conducta, comunicación, lenguaje, y el desarrollo cognitivo.

[18] **Enciclopedia de pedagogía Práctica; Escuela para Maestros,** Cadiex Internacional, S.A., Montevideo, Uruguay, 2004-2005. P. 274

"El autismo engloba multitud de síntomas y manifestaciones, lo que se ha denominado "espectro autista" (empleado por primera vez por Lorna Wing y Judith Goulden el año 1979)". [19]

Existe una gran heterogeneidad entre las personas afectadas, dependiendo de factores tales como la edad, el nivel intelectual de la persona que lo sufre y la gravedad de su cuadro. Sin embargo, tres rasgos claves caracterizan a todos los niños y niñas con autismo.

El primer rasgo es la alteración de la interacción social.

Los niños y niñas autistas, pese a que pueden ser muy activos en establecer interacciones sociales, lo hacen de manera extraña, unilateral y fija. Aquello que separa a los niños y niñas con autismo del resto es la calidad de su interacción social, la reciprocidad en la interacción social y no el si interactúan o no.

Así, los más pequeños buscan la interacción social mediante juegos físicos, como hacer cosquillas, luchar y tocar, disfrutando más de las sensaciones físicas que de la interacción social. Muchos restringen sus iniciativas sociales a las cosas precisas para satisfacer sus necesidades personales (comida, ayuda con un juguete...). Otros muestran demasiada iniciativa social, abrazan a otros niños y adultos cuando resulta inapropiado hacerlo o se muestran muy simpáticos con extraños.

Por lo tanto, se encuentra muy limitada su capacidad de empatía, de ponerse en la perspectiva de otra persona y de comprender las motivaciones, creencias y los sentimientos de los demás y de ellos mismos.

---

[19] Castro Navarro, Marina, García Vega, Leticia y Gisbert Santaballa, Antonio, **Esperando tu respuesta,** Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial, Bilbao, 2007.

Se da pues, un aislamiento social significativo y un fracaso en el desarrollo de relaciones con los demás.

El segundo rasgo clave es la alteración de la comunicación: Se puede encontrar un retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral. Del mismo modo en alumnos con habla adecuada se producen alteraciones importantes de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

Se encuentra además una utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje. Cuando llegan a desarrollarlo presentan peculiaridades en cuanto a volumen, entonación, velocidad, ritmo o acentuación.

Las reacciones emocionales a los requerimientos verbales y no verbales de los demás son inadecuadas (evitación del contacto visual, incapacidad para entender las expresiones faciales, posturas corporales o los gestos, en otras palabras todas las conductas implicadas para establecer y regular una interacción social recíproca).

Manifiestan además incapacidad para comprender ideas abstractas, interpretar bromas simples, por ejemplo. Igualmente presentan incapacidad para apreciar los matices del uso social del lenguaje, como son los significados implícitos o las peticiones indirectas.

El tercer rasgo es la inflexibilidad o insistencia en la invariancia (Kanner): Incluye tres tipos de comportamientos que conviene diferenciar porque cada uno de ellos tiene un significado diferente y requiere una intervención algo distinta son. Los intereses restrictivos, los rituales y la resistencia al cambio.

Los comportamientos, actividades o intereses restrictivos se caracterizan por ser frecuentes, repetitivos, intensos y solitarios. Si los demás se unen será mejor siempre y cuando la actividad resulte más divertida.

Cuando son pequeños responden a estímulos visuales, como por ejemplo los juguetes con luces y que giran, sin embargo, tienen grandes dificultades para desplazar la atención visual, voluntariamente y sin esfuerzo, de un estímulo a otro. A medida que van creciendo sus intereses son más complejos pero siguen siendo concretos y carecen de contenido socioemocional, por ejemplo: las banderas, los horarios de autobuses, etc.

Los intereses rituales y la resistencia al cambio son de naturaleza compulsiva, el niño tiene que hacer lo que hace para mantener el mundo lo más constante posible, para sentirse seguro. La ansiedad más habitual de estos niños está relacionada con el cambio y puede provenir de las variaciones más triviales (alterar la ruta del autobús, comprar un carro nuevo...) por lo que tratan de evitarlos de forma enérgica y resistirse a nuevas experiencias.

Evolución en las diferentes edades

El Síndrome autista se manifiesta entre el primer y tercer año de vida. Al surgir la sintomatología ocurre una detención del desarrollo, una regresión, ya que pierden las habilidades adquiridas, se puede confundir con otros trastornos o discapacidades (retraso mental, hipoacusia, epilepsia, Síndrome de Down, trastorno de Asperger, trastorno de Rett). Desde el punto de vista psicológico se dice que son "border", es decir, fronterizos.

Las características evolutivas del síndrome autista son:

Primer año (lactante)

- Bebé menos alerta a su entorno
- No se interesa por su entorno
- Permanece en la cuna por horas sin requerir atención
- No responde al abrazo de la madre
- Son difíciles de acomodar en los brazos

- Puede parecer contento pero su sonrisa no es social
- Rara vez ve el rostro materno
- No diferencia a los familiares
- Está desinteresado por las personas en general
- Los juegos le resultan indiferentes
- Lloran largo rato sin causa alguna.

Segundo y tercer año (avanzan las conductas anormales)

- Falta de respuesta emocional hacia los padres
- Falta de lenguaje (ausencia de comunicación verbal)
- No hay contacto visual
- Producen movimientos repetitivos (mecerse, golpearse la cabeza, aletear las manos)
- Tienen carencia de dolor
- Se asustan de los ruidos
- Llanto desconsolado sin causa aparente
- No usan juguetes
- No usan carritos, los voltean y hacen girar las ruedas
- Tienen un retraso en la adquisición del cuidado personal
- No controlan esfínteres

Niñez (continúan los mismos trastornos de conducta que en los primeros años pero se acentúan más, haciéndose cada vez más evidentes, se diferencian de los niños de su misma edad).

- No se visten solos
- No se relacionan con los niños
- Prefieren jugar solos
- No presentan experiencias ni vivencias propias

- El lenguaje es defectuoso
- Presentan ataques violentos, agresivos y sin provocación alguna.

Adolescencia – adultez

El funcionamiento del autismo adolescente o adulto dependerá de factores como:

- Lenguaje: factores determinantes para manifestar sus necesidades
- Hábitos de autoayuda, pretende llevar una vida independiente, debe saber actividades de auto-ayudar en normas de higiene personal, alimentación, vestimenta. Puede abastecerse solo si es educado desde pequeño, lleva mucho tiempo en entrenarse y resulta una tarea muy difícil.

Incidencia

Los estudios convergen a la hora de establecer que en todo el mundo 5 de cada10.000 personas presentan un cuadro de "autismo clásico", y de que si se toma en consideración todo el espectro del síndrome, es decir el espectro del autismo, éste afecta aproximadamente a 1 de cada 700 ó 1.000 personas.

Afecta a 4 niños por 1 niña, se encuentra la misma proporción de casos de autismo en todas las clases sociales y en las diferentes culturas estudiadas.

Algunos estudios recientes establecen que se ha producido un gran incremento de la tasa de casos identificados. No está claro si esto representa un incremento real de la incidencia, o es un efecto de las modificaciones en los criterios diagnósticos.

Etiología del autismo

Al abordar la etiología del trastorno conviene tener en cuenta que la propia complejidad del autismo conlleva necesariamente a considerar la interacción no sólo de distintos y variados factores, sino también de distintas perspectivas y enfoques teóricos. Campos como la genética, la neurobiología, la psicología y la pedagogía, más allá de presentar posturas antagónicas, representan por el momento un marco complementario y necesario para comprender el origen de este complejo trastorno.

De forma comprensiva, Eduardo Hernández señala que en el estudio de las causas del Autismo se han desarrollado varias teorías que tratan de explicar el origen del síndrome autista. Ninguna de ellas por sí sola lo ha logrado; en la actualidad se considera que su etiología es multifactorial. Entre las teorías que más aceptación han tenido hasta la fecha están, las genéticas, neurobiológicas y psicológicas. Las principales aportaciones de cada una de ellas son las siguientes:

Etiología genética, inicialmente se consideró un mecanismo de transmisión autosómica recesiva (por análisis de segregación familiar, y por hallazgos concordantes en gemelos monocigóticos), pero actualmente se piensa que existen menos de 10 genes que actúan de manera multiplicativa, por lo que se habla entonces de Herencia Multiplicativa. En concreto, Piven (2001) señala que los estudios iniciales en el genoma muestran convergencia en cuanto a la implicación de ciertas regiones de los cromosomas 7 y 15. También se ha señalado el llamado síndrome del cromosoma X frágil, es decir la falta de sustancia en el extremo distal del brazo largo del cromosoma, como causa del síndrome autista. En este sentido Piven señala que se están realizando en la

amplio fenotipo del autismo, no obstante aún no se pueden presentar resultados concluyentes.

Etiología neurobiológica se habla de las anormalidades en los neurotransmisores, específicamente de la serotonina que se encuentra aumentada en los niños con síndrome autista (hiperserotoninemia), este exceso altera el funcionamiento cerebral. Otras investigaciones hablan de alteraciones en el cerebelo, específicamente cambios en el número y tamaño de las neuronas de los núcleos cerebelosos que sugiere un trastorno evolutivo en las relaciones sinápticas de estos núcleos.

Estudios de neuroimagen han evidenciado alteraciones en el volumen cerebral (disminuido), en la corteza cerebral y en el sistema límbico. También existen hallazgos inmunológicos que demuestran niveles de inmunoglobulinas alteradas, específicamente una inmunoglobulina “A” baja y una actividad deficiente del sistema del complemento. Por otro lado, parece que existe una probada asociación que va más allá del azar, entre el autismo y determinadas crisis epilépticas. Díez (2001) señala que está suficientemente documentado que existe un porcentaje significativo de personas autistas que desarrollan crisis epilépticas. En este sentido no se pretende señalar que el trastorno autista sea un factor desencadenante de crisis epilépticas, sino que determinados factores genéticos y ambientales implicados en el trastorno autista, por mecanismos que aún no se conocen exactamente, van a causar la alteración cerebral subyacente que dará lugar a una neuropatología más amplia que, en la mayoría de las ocasiones, se acompañará también de retraso mental.

Las teorías psicológicas con más solidez que se han empleado para explicar el problema son: la socioafectiva, originalmente planteada por Kanner y luego replanteada por Hobson en los años 80; y la cognitiva, con las propuestas de Happé, Baron-Cohen, Leslie y Frieth (Déficit en la elaboración de una Teoría de la Mente), de Uta Frith (Teoría de la coherencia central) y de Sally Ozonoff (Déficit en las Funciones ejecutivas).

"Francesca Happé (2001), señala que partiendo de que el autismo se define en base a alteraciones en la socialización, la comunicación y la imaginación, que implican que el juego creativo sea sustituido por intereses repetitivos estereotipados, la "ceguera mental", o también conocida como "incapacidad para elaborar una **Teoría de la Mente**", trata de dar respuesta y explicar el conjunto de estos síntomas.

Por teoría de la mente se entiende la capacidad de comprender y reflexionar respecto al estado mental de sí mismo y de los demás que puede tener un sujeto; también incluye la teoría de la mente la capacidad de percibir y así poder llegar a reflexionar, comprender en relación a las sensaciones propias y del prójimo (en este caso principalmente por signos corporales que el otro da) logrando así que el sujeto consiga predecir su comportamiento y el de los demás". [20]

Uno de los estudiosos pioneros de la llamada teoría de la mente fue el antropólogo y psicólogo Gregory Bateson, observó en primer lugar ciertos precedentes de teoría de la mente en animales no humanos, por ejemplo

[20] García Gómez, Andrés, **Espectro Autista: definición, evaluación e intervención educativa,** Mérida (Badajoz): Consejería de Educación, Edita Junta de Extremadura, Recursos didácticos, 2008

observó a perros jóvenes que “jugaban” a pelear y le llamó la atención cómo, por qué indicios o señales, estos animales detectaban si se trataba de una actividad lúdica de lucha o de una lucha real.

En el humano la capacidad de una teoría de la mente se adquiere normalmente entre los 2-3 años (aprox.), aunque más que una adquisición se trata de la activación de una capacidad congénita que se activa a partir de una estimulación eficaz procedente del otro; es decir en los humanos la teoría de la mente deriva de la naturaleza y del ambiente, de los factores culturales que inciden en la naturaleza humana.

La explicación de que las personas con autismo presentan un importante déficit en la elaboración de la Teoría de la Mente, apareció a mediados de la década de los ochenta, a partir de estudios realizados sobre el desarrollo de la comprensión social en los niños pequeños, realizados por Baron-Cohen, Leslie y Frith, en concreto a partir de1985.

Esta hipótesis estaba parcialmente basada en el análisis de Leslie de las habilidades cognitivas subyacentes en los niños normales de 2 años para comprender el juego de ficción, junto con la observación de que los niños con autismo muestran alteraciones en la imaginación. Esto condujo a la hipótesis de que el autismo podría constituir una alteración específica del mecanismo cognitivo necesario para representarse estados mentales, o “mentalizar”.

Existen algunos aspectos que se describen, asimismo, en el artículo de Happé (2001), que han sido corroborados por informes de padres sobre el desarrollo de sus hijos y que no pueden explicarse en base a una incapacidad para conocer el estado mental de los otros.

Estos aspectos son los que se recogen a continuación:

- Repertorio restringido de intereses
- Deseo obsesivo de invariancia
- Islotes de capacidad
- Capacidades de “idiot savant” (impresionantes en 1 de cada 10 niños autistas)
- Extraordinaria memoria de repetición
- Preocupación por partes de los objetos

Pero la teoría del déficit mentalista del autismo no puede explicar todas las características del mismo, ni tampoco puede ofrecer una explicación para todas las personas con Autismo. Incluso en el primer test de la hipótesis, alrededor del 20% del grupo autista superó la tarea de Sally y Anne.

La mayor parte de estos niños que tuvieron éxito también superaron otro test de mentalización -el ordenar historias ilustradas relacionadas con estados mentales – lo que sugiere la existencia de una cierta habilidad subyacente real para mentalizar.

Baron-Cohen resolvió esta aparente discordancia de la que estamos hablando, mostrando que estos niños con talento no superaban una tarea de la teoría de la mente más difícil (“de segundo orden”) que les exigiera entender lo que Mary piensa que John piensa.

Sin embargo, los resultados de otros estudios sobre personas con Autismo de alto funcionamiento han mostrado que algunos de ellos pueden superar las tareas de teoría de la mente de un modo continuado y que aplican estas habilidades en otras áreas, mostrando así mismo señales de una conducta

social perspicaz en la vida cotidiana, colectivo al que se refiere en el artículo anteriormente aludido como la Minoría con Talento.

"Por otro lado, como se señala en el CNICE (2005), la presentación de la Teoría de la Coherencia Central trata de dar una respuesta de conjunto sobre el origen de las manifestaciones conductuales del autismo. La Teoría de la Coherencia Central tiene su origen en los estudios e investigaciones realizados por Uta Frith.

Frith defiende la idea de que tanto las capacidades como las deficiencias del autismo emergen de una única causa en el nivel cognitivo. Propuso que el autismo se caracteriza por un desequilibrio específico en la integración de información a distintos niveles. Una característica del procesamiento normal de la información parece ser la tendencia a conectar la información diversa para un significado de más alto nivel dentro del contexto, la "coherencia central", en palabras de Frith". [21]

Por ejemplo, lo esencial de una historia se recuerda fácilmente, mientras que lo superficial se pierde rápidamente y es un esfuerzo inútil retenerlo... Otro ejemplo de coherencia central es la facilidad con la que reconocemos el sentido adecuado con el contexto de muchas de las palabras ambiguas que usamos en el habla cotidiana (revelar-rebelar; uso-huso; hay-ay; vaca-baca). Se puede observar también una tendencia similar para procesar la información en un determinado contexto para darle un sentido global con material no verbal – por ejemplo, nuestra tendencia diaria para no tomar en cuenta los detalles de una

[21] García Gómez, Andrés, **Espectro Autista: definición, evaluación e intervención educativa,** Mérida (Badajoz): Consejería de Educación, Edita Junta de Extremadura, Recursos didácticos, 2008

pieza de un rompecabezas y basarnos en la posición que esperamos ocupe dentro del conjunto del cuadro.

Tomando como referencia esta teoría, Frith predijo que las personas con autismo serían relativamente buenas en aquellas tareas en las que se primase la atención en la información local (procesamiento relativamente fragmentario), pero que lo harían mal en tareas que requiriesen el reconocimiento del sentido global.

Un ejemplo interesante es el procesamiento de caras, tarea que parece implicar dos tipos de procesamiento, el de los rasgos y el del conjunto. Y aunque inicialmente las personas autistas parecen no presentar problemas para procesar rasgos, esta facilidad puede desaparecer cuando se trata de reconocer la expresión emocional de la cara, ya que aquí es necesario un procesamiento de conjunto; esto hace que las personas con autismo tengan dificultades relativamente importantes para reconocer las emociones.

Las debilidades de las dos anteriores causas (déficit específico en Teoría de la Mente y déficit en la Coherencia Central), han tratado de ser superadas por la propuesta de Ozonoff, realizada a partir de 1995. La propuesta de Sally Ozonoff se basa en la posible existencia de un Déficit en la Función Ejecutiva.

Cabarcos (2002) señala que la función ejecutiva es un constructo psicológico relacionado con la resolución de problemas y con la emisión de respuestas adaptadas que se consideran mediadas por el funcionamiento de los lóbulos frontales.

Este concepto define una secuencia de conductas como la capacidad de planificación, el mantenimiento de la atención, la búsqueda organizada y la flexibilidad en la acción. Es más, estas conductas implicadas en la función ejecutiva comparten la habilidad para prescindir del entorno inmediato y guiar la conducta por modelos internos o representaciones mentales.

Existen numerosos datos que avalan la existencia de rendimientos inferiores en las funciones ejecutivas de los sujetos autistas respecto de sujetos normales, e incluso, de otros sujetos con diferentes dificultades. Estos datos han hecho suponer a algunos autores que los déficits en la función ejecutiva son más básicos que los mentalistas y que las dificultades encontradas en la atribución de estados mentales a otras personas puede ser una consecuencia de la propia función ejecutiva: esto es, una consecuencia de las dificultades para filtrar los estímulos relevantes, para mantener la atención sobre ellos, para organizar estos estímulos en categorías de orden superior y para planificar conductas flexibles y adaptadas al entorno.

Por último, cabe señalar aquí una propuesta integradora entre los supuestos neurofisiológico y los psicológicos realizada por Peter Hobson (2001).

Hobson señala que de acuerdo con los experimentos sobre reconocimiento de emociones, ha sugerido que la ausencia de una teoría de la mente en autismo es el resultado de un déficit más básico, un Déficit Emocional Primario en la relación interpersonal.

Para Hobson el problema del Autismo no está causado por una inhabilidad para acceder a las meta representaciones; dicha incapacidad es considerada por este autor como una consecuencia importante, aunque secundaria.

Un déficit emocional primario podría provocar que el niño no recibiera las experiencias sociales necesarias en la infancia y la niñez para desarrollar las estructuras cognitivas de la comprensión social.

La empatía es un mecanismo psicológico a través del cual el bebé se vincula con los padres. El contacto empático no está mediado por representaciones. A través de la empatía, el bebé percibe actitudes en las personas a las que más tarde atribuirá estados mentales. El reconocimiento de las actitudes de los otros y el desarrollo de la imitación posibilitan el acceso a la mente del otro. Desde esta concepción, en el Autismo parecen existir dificultades con el procesamiento de estímulos afectivos.

Diagnóstico

"El Autismo está dentro de los llamados Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). Las definiciones diagnósticas más empleadas como son la DSM-IV ó Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (1994) y la ICD-10 de la Organización Mundial de la Salud (Who 1993), incluyen tres dimensiones o núcleos de trastornos:

-Trastorno cualitativo de la relación

-Alteraciones de la comunicación y el lenguaje

-Falta de flexibilidad mental y comportamental". [22]

Estas clasificaciones no deben utilizarse como fundamentos rígidos del diagnóstico clínico, que siempre tiene que basarse en una observación e

[22] Castro Navarro, Marina, García Vega, Leticia y Gisbert Santaballa, Antonio, **Esperando tu respuesta,** Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial, Bilbao, 2007.

interpretación adecuadas de las conductas del niño. En un intento de poner objetividad en un campo especialmente subjetivo, como el del diagnóstico clínico en psicopatología, el DSM-IV presenta el siguiente esquema en el que se incluyen sólo aquellas características que se aceptan como universales y específicas del autismo. Facilita que los profesionales hablen un mismo lenguaje y que las investigaciones se basen en diagnósticos compartidos. Según el DSM-IV, para darse un diagnóstico de autismo, deben cumplirse las características A, B, y C que se mencionan a continuación:

A. Un total de seis o más manifestaciones de (1), (2) y (3), con al menos dos de (1),al menos una de (2), y al menos una de (3).

1. Trastorno cualitativo de la relación expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:

a. Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, expresión facial, posturas corporales y gestos para regular la interacción social.

b. Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas a nivel de desarrollo evolutivo.

c. Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses, logros con otras personas (por ejemplo, conductas de señalar, mostrar objetos de interés).

d. Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Trastornos cualitativos de la comunicación expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

a. Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, gestos o mímica).

b. En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.

c. Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, uso de un lenguaje idiosincrático.

d. Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel de desarrollo.

3. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

a. Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.

b. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.

c. Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).

d. Preocupación persistente por partes de objetos.

B. Antes de los tres años deben producirse retrasos o alteraciones en una de éstas tres áreas: (1) Interacción social. (2) Empleo comunicativo del lenguaje o (3) Juego simbólico.

C. El trastorno no se explica mejor por un Síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la niñez.

Tratamiento

El autismo no tiene cura, de hecho no es una enfermedad ni un problema psicológico, sino como ya se dijo anteriormente, una lesión o alteración

orgánica del cerebro que provoca una especie de cortocircuito en las relaciones del niño con el mundo que le rodea, limitando la capacidad que se supone innata para comunicarnos con los otros seres humanos.

Sin embargo, a pesar de no existir por ahora un tratamiento que cure el autismo, el cuidado apropiado puede promover un desarrollo relativamente normal y reducir los comportamientos considerados inapropiados.

Las personas con autismo tienen una esperanza de vida normal.

En la actualidad, los neuropsicólogos clínicos están llevando a cabo terapias cognitivas y diversas evaluaciones e investigaciones sobre la implicación del lóbulo frontal en el autismo, planteando unas posibilidades terapéuticas muy interesantes.

Hoy en día, el tratamiento preferido está basado en el análisis conductual aplicado (Applied Behavior Analysis o ABA), puesto que estudios científicos e independientes han demostrado su utilidad para elevar el nivel de funcionamiento de los niños con comportamientos autistas. Se cree que un inicio temprano de la terapia y la intensidad del mismo mejora las probabilidades de aumentar el nivel de funcionamiento.

Existen una serie de tratamientos no probados populares con los padres de niños autistas. Tal es el caso de tratamientos biológicos y terapias de diversos tipos. Al día de hoy sin embargo, sólo los tratamientos psicológicos conductuales parecen ser fiables y efectivos.

La educación puede llegar a ser un gran vehículo para el tratamiento de las personas con autismo. Para ello, es necesario crear programas educativos adaptados a las necesidades individuales de cada persona. Cabe destacar el trabajo que se está realizando con algunas personas con autismo en el campo de la Planificación centrada en la persona (PCP).

Los TGD (Trastornos Generalizados del Desarrollo)

Durante mucho tiempo las alteraciones de la personalidad infantil, (entre ellas el autismo) se englobaron dentro del amplio epígrafe de “esquizofrenia infantil”, si bien en los últimos años se han incluido dentro de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD).

A continuación, vamos a hacer una revisión de estos trastornos poniendo en comparación sus síntomas y diagnóstico con los del “espectro autista”.

• El trastorno de Asperger

Un problema aún sin resolver es si las personas con Asperger deben o no diferenciarse de las personas con autismo de inteligencia normal. Para algunos investigadores, las personas con Asperger no son sino autistas de nivel intelectual y lingüístico alto, pero para otros debe distinguirse cualitativamente del trastorno autista. Las diferencias principales entre el Síndrome de Asperger y el Trastorno Autista clásico son dos:

- Las personas con Asperger no presentan deficiencias estructurales en su lenguaje, incluso pueden llegar a tener capacidades lingüísticas formales extraordinarias en algunos casos su lenguaje puede ser “superficialmente” correctísimo, pedante con formulaciones
- sintácticamente muy complejas y un vocabulario que llega a ser impropio por su excesivo rebuscamiento.

- Los niños y adultos con Síndrome de Asperger tienen capacidades normales de “inteligencia impersonal fría”, y frecuentemente competencias extraordinarias en campos restringidos (por ejemplo, un niño de seis años con coeficiente intelectual de 140, antes de los tres años sabía leer pero no conversar).

El trastorno de Rett

Es un trastorno que se acompaña siempre de un nivel severo o profundo de retraso mental. Regularmente se produce después de un periodo de cinco o seis meses de evolución normal al comienzo de la vida, y que se cree que se da sólo en niñas. Se manifiesta por ausencia de actividad funcional con las manos, dedicadas repetitivamente a estereotipias de “lavado” o “retorcimiento”, aislamiento, retraso importante en el desarrollo de la capacidad de caminar, pérdida de capacidades de relación, ausencia de competencias simbólicas y de lenguaje, microcefalia progresiva, etc.

El trastorno desintegrativo de la infancia

Este trastorno se caracteriza por una pérdida de funciones y capacidades previamente adquiridas por el niño (es decir, una clara regresión). Con frecuencia, este cuadro tiene un carácter más cíclico y cambiante que el autismo, ofrece una imagen de inestabilidad emocional más extrema e inexplicable, y no es descartable que se acompañe de fenómenos semejantes a las alucinaciones y los delirios de la esquizofrenia.

Trastornos profundos del desarrollo no especificados

Cuando falta claridad suficiente para decidirse por uno de los cuadros que se han definido anteriormente, o se presentan de forma incompleta los síntomas

de autismo, entonces se habla de trastornos profundos del desarrollo (TPD) no especificados.

Respuestas Educativas

La inclusión escolar es posible

La integración escolar es un hecho positivo.

El éxito de la integración o el fracaso se basa en la calidad y cantidad de las interacciones entre el niño y sus compañeros que se establecen en el ámbito escolar. Niños con serias dificultades para seguir el ritmo escolar aún con apoyo, incluso en los niveles más básicos, pueden estar perfectamente integrados debido a su cualidad amigable, a caer bien, a encontrar amigos que les apoyan y defienden y les introducen en su círculo de amigos. Pero el problema de esto es que se produce de modo incidental y no planificado. ¿Por qué no planificar el llegar a tener relaciones positivas con los demás, a hacer amigos?

El apoyo que requieren los niños y niñas con autismo es precisamente, debido a las dificultades antes señaladas, en el ámbito de lo social y lo comunicativo. A los niños y niñas con autismo hay que guiarles paso a paso, con extrema paciencia, para ellos incomprensible y complejo laberinto de lo social y lo afectivo.

El primer paso una vez fijado un horario y el grupo con el que se va a realizar la actividad, consiste en informar a los alumnos del centro, mediante fotos, videos y otros materiales, de las características generales de los chicos y chicas que padecen este trastorno. Tiene una determinada discapacidad han de llegar a integrarse en el mundo de los que no la tienen. Sin embargo, hay otra manera de ver las cosas.

La integración es un proceso, un camino a recorrer, recíproco. Esto quiere decir que la integración se aprende, se enseña. Y en el caso que nos ocupa, tanto tienen que aprender los niños y niñas considerados normales, como los que manifiestan autismo.

Además la integración implica relación, comunicación, comprensión, afecto, motivación.

No se trata de que la sociedad acepte la integración, sino de que cada uno desee la relación con los demás sin detenerse en su inteligencia o en sus limitaciones sin intención de educar; simplemente, con intención de compartir la relación y de disfrutar con ella.

El mayor progreso y la mayor participación de las personas con retraso en los entornos ordinarios no viene sólo de las habilidades que esas personas vayan desarrollando sino también de las adaptaciones de los contextos en los que viven, entendiendo por contexto tanto los espacios físicos como las personas y la cultura.

Un planteamiento como éste sirve asimismo para la integración de los niños con autismo. Se debe conseguir diseñar contextos de participación en plano de reciprocidad.

En resumen, la integración de niños y niñas con autismo no es cuestionable. Es un derecho. Y para que se haga efectivo se debe considerar la integración como algo que implica a los demás, se debe comprender que el apoyo que estos niños requieren para penetrar en los entornos ordinarios tales como los

colegios, y compartir lo que en ellos se dé, es un apoyo dirigido principalmente a mejorar sus habilidades sociales, de comunicación y no solo a mejorar sus habilidades pedagógicas.

A más temprana edad se inicie el proceso de inclusión, es más probable el acceso, la permanencia y la promoción del estudiante en el sistema educativo formal.

Además se sabe que los alumnos con autismo se benefician más de actividades de apoyo en grupo que individuales porque la metodología grupal les permite:

- ✓ Comprender que no son los únicos que experimentan dificultades, lo cual fortalece su capacidad de afrontamiento.
- ✓ Aprender del modelo de algunos compañeros.
- ✓ Realizar ensayos de conducta “en vivo” para el desarrollo de habilidades sociales o la cualificación en el desempeño social.
- ✓ Desarrollar habilidades de trabajo colaborativo para aprender a desempeñarse en situaciones de grupo en diferentes entornos.

Las investigaciones de los últimos años sobre los efectos de la integración en el desarrollo de los niños con autismo presentan datos esperanzadores: los niños integrados establecen relaciones que les brindan oportunidades de adquirir habilidades sociales y comunicativas, están constantemente expuestos a modelos de iguales que les proporcionan vías para aprender, generalizan con más facilidad sus adquisiciones educativas y aumentan sus probabilidades de un ajuste social mejor a largo plazo. También tienen más posibilidades de éxito cuando acceden a programas de orientación profesional y vocacional, o cuando

se incorpora al mundo laboral. Sólo debe recurrirse a soluciones de separación escolar cuando sea muy evidente que las ventajas de los contextos individualizados, directivos y específicos son superiores a las de la integración. Esto sólo sucede en casos muy graves de niveles intelectuales muy bajos, y que presentan deficiencias importantes de atención, alteraciones de conducta difícilmente controlables o pautas hiperactivas muy difíciles de regular en contextos más naturales de aprendizaje. Estos resultados también muestran que parece que lo mejor es la integración en escuelas ordinarias de manera que se asegure la igualdad de oportunidades y se evite el estigma de la segregación, además del beneficio que supone la escolarización normal con niños de su edad.

Las aulas estables para alumnado con autismo y retraso mental en centros escolares ordinarios. Una de las tareas más importantes que se puede hacer desde las aulas, es una verdadera integración o mejor dicho, una inclusión real de este niño con el entorno que le rodea, con sus compañeros, con el trabajo educativo que va a realizar permitiendo que se desarrolle como persona individual y social. Se entiende por integración como la creación de conductas de comunicación e interacción en ambientes naturales entre los niños autistas y otros niños y adultos pertenecientes a un contexto normalizado.

Con el fin de hacer realidad la integración social de estas personas, se plantea la creación de un modelo de atención educativa que respondiendo con recursos especializados a las necesidades peculiares de este colectivo, pueda también impulsar su desarrollo social en un medio que resulte lo menos restrictivo posible. Con esta doble finalidad surgen las aulas estables para alumnado con autismo y retraso mental en centros escolares ordinarios.

Las características generales:

- Son aulas creadas en centros ordinarios para responder a aquel alumnado gravemente discapacitado que no puede compartir el currículo ordinario aún
  con adaptaciones significativas, o sólo puede compartirlo en parte.
- Son aulas que en su creación oficial fueron designadas como aulas de educación especial específicas para la atención de alumnos con psicosis y otros trastornos generalizados del desarrollo.
- Tienen asignadas recursos estables en razón de las necesidades educativas especiales permanentes y graves que se atienden en ellas: un tutor o tutora especializada en pedagogía terapéutica y una persona auxiliar. El número de alumnos por aula es de 4-5 en razón a su problemática, necesitando una dotación de material y equipamiento para desarrollar el currículo específico del grupo.
- El aula tiene un espacio físico propio integrado en el centro ordinario en el que se planifica y realiza la tarea educativa
- Se comparten espacios comunes, horarios y calendario escolar, así como muchas actividades grupales más significativas en la "vida del centro": comedor, patios de juegos, servicios, cocina, etc.

Las ventajas que proporciona este modelo de integración son múltiples ya que, por un lado permite una intervención individualizada adaptada a las necesidades, facilita la adaptación del currículo y la utilización de metodologías y didácticas para tratar problemas específicos, a la vez que se pueden aplicar ayudas y mediaciones por parte del adulto necesarias para desarrollar el aprendizaje. Además, el hecho de que haya un espacio físico estable permite estructurar espacios de aprendizaje, estableciendo, organizarlos y diseñarlos.

No obstante se considera que la mayor ventaja que proporciona este modelo proviene del hecho de que estos recursos específicos están integrados en un espacio social normalizado en el que se dan abundantes oportunidades de interacción social. El centro ordinario ofrece una gran variedad de intercambios sociales, oportunidades de compartir espacios y actividades comunes con el resto del alumnado, proporcionando asimismo modelos normalizados y la convivencia con alumnado de edad similar.

- Necesidades educativas de niños/as con autismo
- Programas de intervención: actualmente, los programas de intervención para personas con autismo constan de cuatro componentes fundamentales según sus necesidades:

a) Enseñarles y motivarles a actuar comunicativamente en el medio social en el que viven y se desarrollan: se trata de ayudarles a desarrollar habilidades que serán útiles en la vida adulta. Aprovechando las actividades, sucesos cotidianos en que se ven implicadas las personas con autismo y sus familias para desarrollar estas experiencias y motivándoles a utilizar habilidades comunicativas y sociales.
b) Enseñarles a responder a contextos estimulares complejos ya que debido a su dificultad para responder a un conjunto demasiado restringido de características relevantes, son incapaces de responder a las múltiples características relevantes de los objetos o de las personas, lo que se conoce como el fenómeno de "hiperselectividad", es decir, que
les cuesta mucho mantener la atención en una determinada tarea. Su concentración se centra en un aspecto poco significativo y su discriminación se hace mucho menor, presentando incapacidad para

discriminar categorías.

c) Tener en cuenta las características de desarrollo y el grado de afectación de cada persona para adecuar el programa de enseñanza: el autismo es un trastorno que no afecta de manera similar a todos los que lo sufren y, por lo tanto, las características de una persona no han de ser nunca razones para decidir que no puede acceder a determinado programa de enseñanza, sino que son criterios que han de determinar el grado y extensión de las adaptaciones que ese programa y el profesional deben realizar para tener éxito. Hasta ahora, no ha sido posible proponer un programa general para todas las personas con autismo, lo cual no quiere decir que los programas y modelos educativos existentes no sirvan, sino que el profesional debe tratar de trasladar esas ideas o sugerencias al caso particular al que se enfrenta.
d) Los niños con autismo tienen las mismas necesidades básicas que los demás (afecto, compañía, alimentos, vestidos, transporte, actividades de ocio...), pero además tienen ciertas necesidades espaciales sociales Sanitarias y educativas.

"¿Qué nos pedirá un niño/a con autismo? Según Ángel Rivière, 1996

- Ayúdame a comprender.
- Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder.
- Dame orden, estructura, y no caos.
- No te angusties conmigo, porque me angustio.
- Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad.

- No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más.
- No me hables demasiado, ni deprisa. Las palabras son "aire" que no pesa para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí.
- Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo, como otros niños, o adultos, necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazme saber de algún modo cuándo he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos me sucede lo que a ti: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.
- No me invadas excesivamente. A veces las personas son demasiado imprevisibles, ruidosas, estimulantes. Respeta las distancias que necesito pero sin dejarme solo.
- Lo que hago no es contra ti. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. Ya que tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones.
- No me pidas siempre las mismas cosas, ni me exijas las mismas rutinas.
- No sólo soy autista. También soy un niño, adolescente, o adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llaman "normales".
- Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien.
- Es más lo que compartimos que lo que nos separa.

- No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer. Pero pídeme lo que puedo hacer.
- Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más.
- Necesito estabilidad y bienestar emocional a mí alrededor para estar mejor. Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión.
- Acéptame como soy. No condiciones tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte "novelas". Mi situación normalmente mejora aunque por ahora no tenga curación". [23]

[23] Castro Navarro, Marina, García Vega, Leticia y Gisbert Santaballa, Antonio, **Esperando tu respuesta,** Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial, Bilbao, 2007.

CAPÍTULO II
II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1. Técnicas

2.1.1. Descripción de la muestra: La población fue constituida por un grupo de 11 padres de niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, comprendidos entre las edades de 4 a 9 años, que asisten al Centro de Educación Especial Alida España de Arana, los días lunes y miércoles, en horario de 7:00 a 12:00; situación socioeconómica de escasos recursos, cultura ladina y maya, presentando condiciones de salud inestable.

2.1.2. Técnica de muestreo fue: Intencional, se trabajó con un grupo de 8 niños y 5 niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista severo, presentando bajo funcionamiento intelectual, conductas de auto agresividad y agresividad, por lo que los padres manifestaron su desesperación, preocupación hasta depresión, por no saber qué hacer y cómo controlar a sus hijos/as.

2.1.3. Técnicas de recolección de información: Se realizó una observación dirigida a los pacientes diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista y una entrevista estructurada aplicada a los padres o encargados de esta población, para recabar información sobre el conocimiento que tenían acerca de las herramientas que mejoran el desarrollo desigual de las funciones intelectuales, habilidades sociales, comunicativas y de supervivencia de los niños y niñas.

2.1.4. Análisis de información: Consistió en analizar cada uno de los elementos de información que se integraron durante la recolección de la

información, con el propósito de reflejar la realidad.

A través de la observación se identificaron las dificultades más relevantes que presentaban los padres y encargados en la convivencia con el niño/a autista.

Con la aplicación de las entrevistas estructuradas a los padres o encargados, se logró detectar las necesidades que presentaban los padres o encargados, y al mismo tiempo contribuyó a proponer temas necesarios a abordar en el manual para ofrecer una mejor atención y un ambiente más tranquilo a esta población.

La validación se realizó sometiendo las actividades a un análisis correspondiente, los padres indicaron a través de unas preguntas que temas del manual consideraban eliminar, cambiar, mejorar o mantener.

2.2. Procedimientos de Trabajo

Se brindó implementación sobre el contenido del Manual, a los padres o encargados a través de charlas y talleres, explicándoles los temas que se desarrollaron para mejorar el desarrollo de la población autista.

Las charlas y talleres se llevaron a cabo durante los meses de septiembre y octubre, dos veces por semana, en horario de 8:00 a 12:00, los días lunes y miércoles, en el salón del taller de autismo del Centro de Educación Especial Alida España de Arana.

La validación del trabajo se llevó a cabo simultáneamente a la explicación que se ofreció a los padres o encargados, opiniones que expusieron y dificultades de comprensión que se presentaron durante la reunión.

2.3. Instrumentos

Planificación de charlas y talleres (ver anexo No. 1).

La entrevista estructurada proporcionó información sobre las necesidades que presentaban los padres o encargados de los niños/as diagnosticados con trastorno del espectro autista. (Ver anexo 2).

La validación del trabajo se realizó por medio de cuatro preguntas escritas, ¿Qué tema agregaría? ¿Qué tema eliminaría? ¿Está de acuerdo con los temas? ¿Desearía que se modificará alguno de los temas? (ver anexo No.3).

CAPÍTULO III

III. Presentación, Análisis e Interpretación de Resultados

3.1. Características del lugar y de la población

3.1.1. Características del lugar.

El Centro de Educación Especial Alida España de Arana está ubicado en la 14 Calle y Avenida Elena 0-28 Zona 3 Ciudad de Guatemala; cuya estructura pertenece a la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia de la República, atiende a niños y niñas con discapacidad intelectual, física y sensorial.

3.1.2. Características de la población.

Se trabajó con un grupo de 11 padres: ocho niños y tres niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista severo, comprendidos entre las edades de 4 a 9 años, situación socioeconómica de escasos recursos, cultura ladina y maya, condiciones de salud inestable; presentando bajo funcionamiento cognitivo, conductas de auto agresividad y agresividad.

3.2. Análisis e Interpretación de Resultados

A través de la observación se logró identificar que las dificultades más relevantes que presentaban los padres y encargados de los niños/as, es que no tenían conocimiento acerca del trastorno del espectro autista, ni de las metodologías que actualmente existen, mostrando desesperación, frustración, incluso depresión, por lo que se consiguió establecer satisfactoriamente el interés, atención y participación durante la presentación, explicación de los temas y la aplicación de la entrevista estructurada a los padre u encargados, se

logró detectar el impacto que causó el diagnostico del trastorno del espectro autista en sus hijos/as: tristeza, desesperación, llanto, frustración, enojo; al mismo tiempo contribuyó a proponer temas necesarios a abordar en el manual para ofrecer una mejor atención y un ambiente más tranquilo a esta población.

Con los resultados obtenidos en la aplicación de la entrevista a los padres y encargados de los niños/as, se evidenció la necesidad de elaborar un manual para que puedan dar seguimiento en casa al tratamiento que obtienen en el Taller de autismo, manifestando que al Centro solamente asisten dos veces por semana, en horarios restringidos.

Por lo tanto, uno de los propósitos del manual es que se pueda aplicar diariamente dentro del contexto familiar y que colaboren con el programa educativo para el niño afectado y así, cuando él o ella comiencen a progresar, cambiará todo el panorama, ya que las familias y las personas con trastornos del espectro autista necesitan de apoyos especializados durante toda su vida.

3.3. Presentación de Resultados

CUADRO No. 1

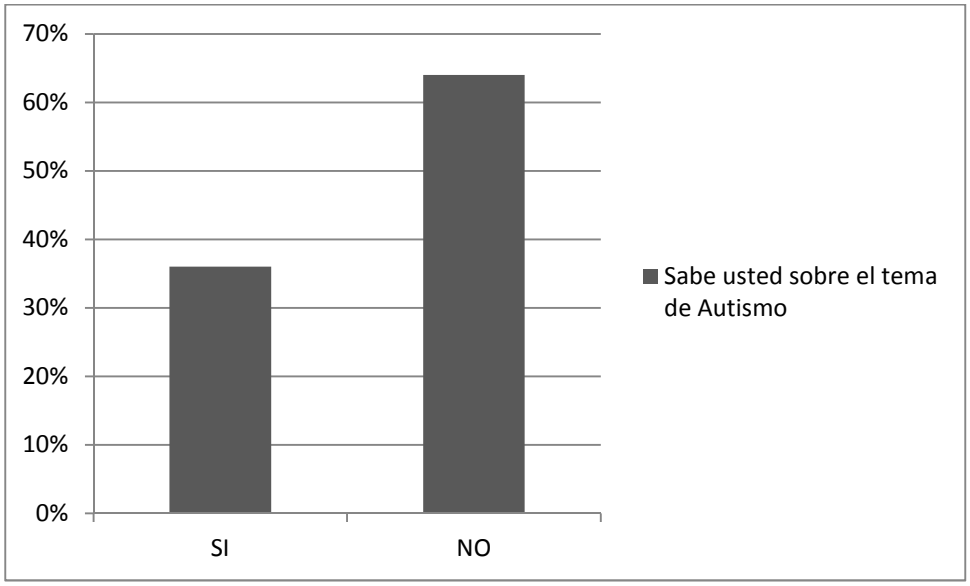
ENTREVISTA APLICADA A PADRES O ENCARGADOS, DE NIÑOS/AS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

PREGUNTA	SI	%	NO	%
Sabe sobre el tema de Autismo	4	36	7	64

Fuente: Entrevista estructurada aplicada individualmente a los padres o encargados de los niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

GRÁFICA No. 1

ENTREVISTA APLICADA A PADRES O ENCARGADOS, DE NIÑOS/AS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA



Fuente: Entrevista estructurada aplicada individualmente a los padres o encargados de los niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

En el cuadro y gráfica No.1 se observa que un 36% -4 personas- respondieron afirmativamente a la pregunta, demostrando que aunque conviven con una persona con esta problemática, el 64% -7 personas- tenían un total desconocimiento sobre el tema y como consecuencia manifestaban: angustia, desesperación, llanto, desanimo hasta depresión, por no tener las herramientas necesarias para poder atender a sus hijos/as.

CUADRO No. 2

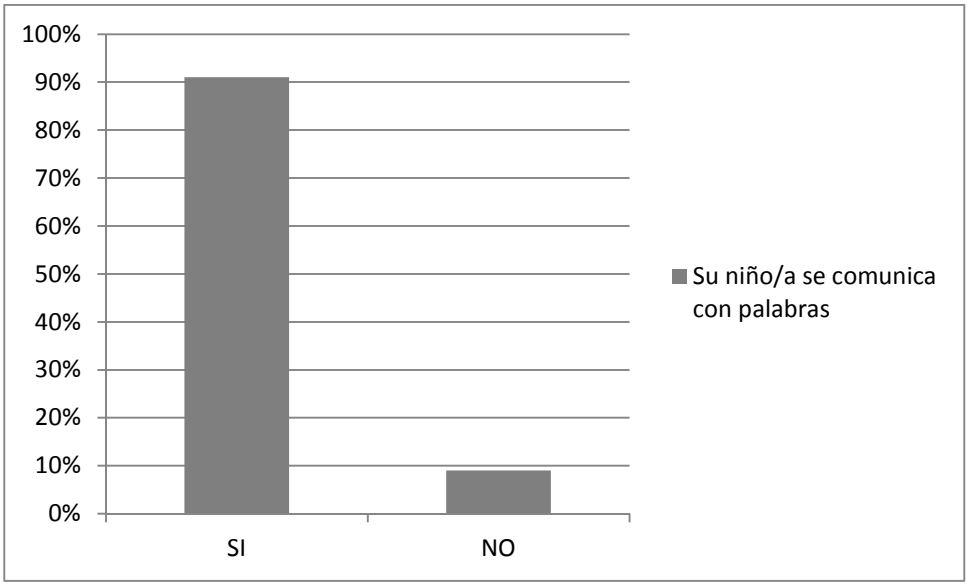
ENTREVISTA APLICADA A PADRES O ENCARGADOS, DE NIÑOS/AS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

PREGUNTA	SI	%	NO	%
Su niño/a se comunica con palabras	10	91	1	9

Fuente: Entrevista estructurada aplicada individualmente a los padres o encargados de los niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

GRÁFICA No. 2

ENTREVISTA APLICADA A PADRES O ENCARGADOS, DE NIÑOS/AS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA



Fuente: Entrevista estructurada aplicada individualmente a los padres o encargados de los niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

En el cuadro y gráfica No.2, se comprobó que el 91% -10 personas- afirman que sus hijos/as se comunican con palabras, pero requieren aprender a iniciar y mantener intercambios conversacionales con los demás, ajustándose a las normas básicas que hacen posibles tales intercambios (contacto ocular, expresión facial, tono, volumen...).

CUADRO No. 3

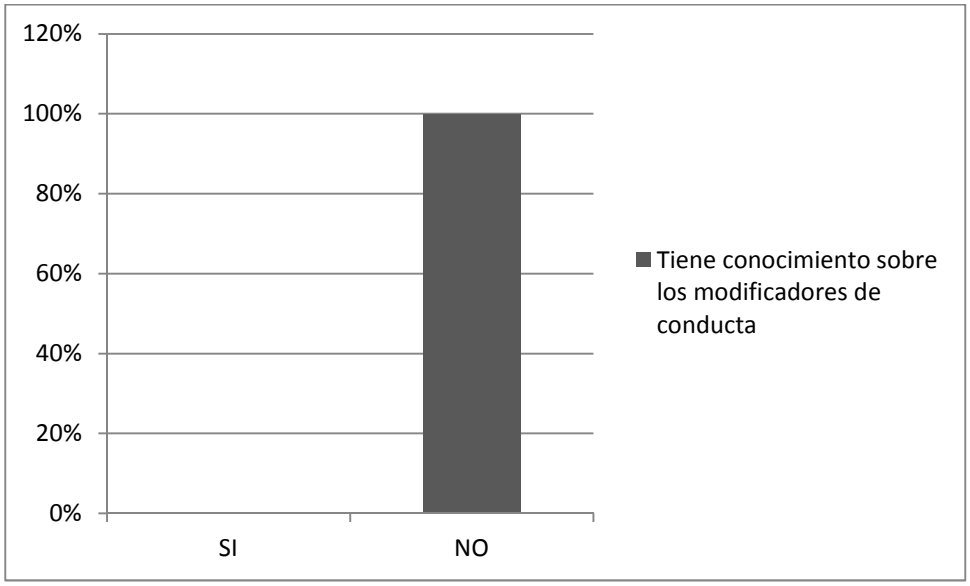
ENTREVISTA APLICADA A PADRES O ENCARGADOS, DE NIÑOS/AS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

PREGUNTA	SI	%	NO	%
Tiene conocimiento sobre los modificadores de conducta	0	0	11	100

Fuente: Entrevista estructurada aplicada individualmente a los padres o encargados de los niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

GRÁFICA No. 3

ENTREVISTA APLICADA A PADRES O ENCARGADOS, DE NIÑOS/AS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA



Fuente: Entrevista estructurada aplicada individualmente a los padres o encargados de los niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

En el cuadro y gráfica No. 3 se hace evidente que los padres y encargados con un 100% -siendo 11 personas el total de la muestra seleccionada, no conocían como controlar las conductas inadecuadas que presentaban los niños/as, notándose un cansancio, desanimo, frustración, al no poder manejar la situación.

GRÁFICA No. 4

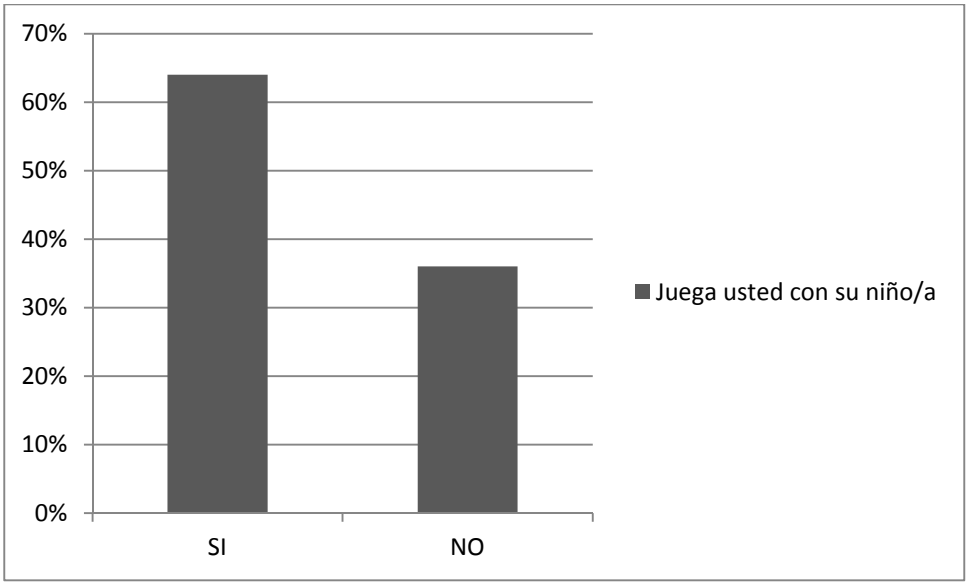
ENTREVISTA APLICADA A PADRES O ENCARGADOS, DE NIÑOS/AS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

PREGUNTA	SI	%	NO	%
Juega usted con su niño/a	7	64	4	36

Fuente: Entrevista estructurada aplicada individualmente a los padres o encargados de los niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

GRÁFICA No. 4

ENTREVISTA APLICADA A PADRES O ENCARGADOS, DE NIÑOS/AS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA



Fuente: Entrevista estructurada aplicada individualmente a los padres o encargados de los niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

Según se puede observar, en el cuadro y gráfica No. 4, el 64% -7 personas- si juegan con sus hijos/as, pero comprobándose a través de la entrevista, que no utilizaban estas actividades para reforzar la autoestima y desarrollar estrategias y habilidades nuevas, ya que desconocían las herramientas necesarias para lograrlo.

En la aplicación de la validación:

Los padres y encargados informaron que los temas del manual que causaron mayor interés fueron: la terapia conductual análisis aplicado de la conducta (ABA) y la terapia de integración sensorial. Los padres reflexionaron y aprendieron que se debe respetar la individualidad de cada niño/a, ya que se requiere de terapia específica de acuerdo al funcionamiento y necesidades que cada quien presente, así mismo entendiendo que el tiempo de la terapia es de todos los días durante toda su vida.

Los padres exteriorizaron con mucha satisfacción que ya estaban poniendo en práctica algunos de los modificadores y utilizando reforzadores, verificando la efectividad de los mismos, así también realizando actividades de integración sensorial obteniendo logros muy significativos.

Solamente dos madres sugirieron agregar dos temas los cuales no son recomendables para trabajar con niños/as con trastornos del espectro autista.

CAPITULO IV

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. Conclusiones

De acuerdo con los resultados obtenidos en este estudio, se concluyo con lo siguiente:

4.1.1. Se evidenció que el manual para padres proporcionó información necesaria para que las familias vayan comprendiendo mejor cada día el problema de sus hijos/as y colaboren con el programa educativo.

4.1.2. Se demostró que es imprescindible unificar criterios de colaboración y actuación entre los entornos escolar y familiar para garantizar el éxito de las intervenciones planificadas.

4.1.3. Se comprobó la necesidad de elaborar un manual dirigido a los padres de familia, con la finalidad de que intervengan y se centren en ayudar a motivar a su hijo/a organizándole las actividades de la vida diaria.

4.1.4. Se logró concientizar a los padres de familia con respecto a que los hijos/as pueden participar en una variedad de programas de tratamiento de acuerdo con su edad y habilidades.

4.1.5. El manual facilitó a los familiares la adquisición de las técnicas básicas que ayuden a conseguir los objetivos propuestos, especialmente las de modificación de conducta y de las habilidades de comunicación.

4.1.6. Los talleres y charlas favorecieron el dialogo entre los padres de familia, ayudando al grupo a entender mejor sus propios sentimientos, desarrollando la capacidad para generar en sus hijos/as mayores avances.

4.2. Recomendaciones

4.2.1. Que el equipo multidisciplinario del Centro, dé a conocer a los padres de familia de los niños/as con trastorno del espectro autista, los criterios diagnósticos y las características que engloban el síndrome, como una alternativa para que sus hijos/as reciban el tratamiento que realmente necesitan, según el nivel de funcionamiento, características, destrezas y habilidades especiales que presenten.

4.2.2. Brindar apoyos muy intensos y especializados a las familias de esta población, ya que es necesario durante casi toda su vida, aunque éstos se hacen más evidentes en los primeros años de aparición del trastorno.

4.2.3. Transmitir la información que se generó a través de los talleres y charlas al dar a conocer a los padres el contenido del manual, a los demás programas del centro Alida España de Arana y profesionales que trabajan para ampliar aun más sus conocimientos.

4.2.4. Ayudar a los padres de familia a construir una visión realista de los trastornos del espectro autista que favorezca la implicación de las familias sin que se “exalte” demasiado la fantasía.

4.2.5. Que los padres de familia apoyen la consecución de los objetivos del programa de intervención, sobre todo aquéllos destinados a la mejora de la comunicación, la autonomía personal y la autodeterminación.

4.2.6. La aceptación de su hijo/a tal y como es, con sus características propias, sus puntos fuertes y sus puntos débiles, al igual que todos los niños, ayudará a que le proporcione los apoyos para desarrollar sus capacidades y superar las posibles dificultades que pueda tener.

9. BIBLIOGRAFÍA

Adecuaciones Curriculares, Ministerio de Educación, Dirección de Calidad y Desarrollo Educativo (DICADE), Guatemala.

Aleada Leonard, Yuliet, La atención a niños autistas desde el contexto familiar, La familia del niño autista, El Centro de Tesis, Documentos, Publicaciones y Recursos Educativos. [En línea]. Monografías.com S.A.

Busch, Betsy (2007). Entender el Autismo, Características de los Trastornos del Espectro Autista, Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. Massachusetts. onetoughjob.org Children's trust fund.

Castro Navarro, Marina, García Vega, Leticia y Santaballa, Antonio Gilbert. Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial, Autismo Esperando tu respuesta. [En línea].

Cilento Pintos, Carlos (junio 2011). Autismo Infantil, Sociedad Americana de Autismo. Buenos Aires. [En línea]. www.lincargentina.com

Enciclopedia de Pedagogía Práctica, Escuela para Maestros (2004-2005). Desarrollo Humano. Cardiex Internacional S.A., Montevideo, Uruguay.

García Gómez, Andrés, (2008). Espectro Autista: definición, evaluación e intervención educativa, Consejería de Educación, Edita Junta de Extremadura, Mérida.

García Lira, Beatriz (julio 2002). La Integración Educativa de niños y niñas con Discapacidad durante la primera infancia, (Modulo 1) Atención a la diversidad. IMPROSA, Guatemala. MINEDUC.

Garza Fernández, Francisco Javier (noviembre 1997) Manual para Padres de niños Autistas, Psicología de la Educación para padres y profesionales.. [En Línea]. http://www.psicopedagogia.com

La Familia en la actualidad (junio 2009). Guatemala. [En línea]. www.estudiosocialesonline.com

Limón Rojas, Miguel, Perfiles de Las Discapacidades. (Unidad Dos). México, D.F. Secretaría de Educación Pública, con el financiamiento de la OEA.

La dieta libre de gluten, caseína y soya para los niños con autismo, Más allá del gluten (diciembre 2010). [En línea]. www.guiainfantil.com

M., Yadira y Soto, Beatriz (febrero 2006) Programa de Estimulación sensorial, Traducción al castellano realizada por la terapeuta ocupacional María Pérez-Aradros Postigo; La Rioja. [En línea]. Asociación Española de Integración Sensorial (A.E.I.S.)

Ralón Afre, Francisco (agosto 2001). Técnicas Modernas de Investigación Documental, Editorial e Impreofset Oscar De León Palacios, Guatemala, C.A.

Rodríguez Guinea, Karen (julio 2009). Contexto social guatemalteco. [En línea]. www.democraticdialoguenetwork.org

Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia, (2010). Reseña Histórica de la formación del Centro de Educación Especial Alida España de Arana.

Uriarte Álvarez, Rosina (2007). Integración Sensorial cómo convivir con la distorsión. [En línea]. Revista Chavalucos, Barcelona, España. http://alternativasterapias.blogspot.com

Vera-Valderrama, Conchi (1994). El Sistema Educativo en Guatemala, Guatemala, Centroamérica. Mazariegoslam.blogspot.es

ANEXOS

PLANIFICACIÓN DE ACTIVIDADES

HORA	DIA	TEMA	ACTIVIDADES	DESCRIPCION	MATERIALES	RESPONSABLE
10:00 A 12:00	Miércoles 19 de septiembre	**Diagnóstico de trastorno del espectro autista** • Características del autismo • Tipos de trastornos del espectro autista • Orientaciones a padres de familia del niño/a autista	• Dinámica para conocerse mejor • Presentación del tema • ¿Qué es trastorno del espectro autista? • ¿Cuáles son los factores que intervienen en el trastorno del espectro autista? • ¿Cómo interviene la familia en el niño/a autista?	• Se inició con una breve dinámica para descargar ansiedad, y brindar confianza entre el grupo • Por medio de diapositivas se brindó la información sobre trastorno del espectro autista • Explicación sencilla sobre el diagnóstico diferencial del trastorno del espectro autista • Como interviene y puede ayudar la familia del niño/a con autismo	• Gafetes para identificar a los padres • Tarjetitas de bienvenida • dulces • Computadora • Retroproyector	Wilda Santos
10:00 A 12:00	Lunes 24 de septiembre	• Desarrollo normal del niño y sus etapas • Desarrollo del niño con trastorno del espectro autista	• Dinámica para la liberación de ansiedad entre el grupo • Iniciar la explicación del desarrollo normal y del niño con trastorno del espectro autista	• Se inició con una breve dinámica para descargar ansiedad, y brindar confianza entre el grupo • Se explicó de forma sencilla el desarrollo normal del niño/a y las diferencias que presenta el niño/a con trastorno del espectro autista	• Hoja de resumen • Computadora • retroproyector	Wilda Santos
10:00 A 12:00	Miércoles 26 de septiembre	• Modificadores conductuales	• Dinámica para descargar ansiedad en los padres • Introducción a la terapia conductual	• Se inició con una breve dinámica para descargar ansiedad y brindar confianza entre el grupo • Se brindó de forma sencilla la explicación de los modificadores para incrementar y decrementar conductas	• Fichas ilustradas • Material de apoyo para trabajar los reforzadores de conducta • Humanos niño modelo de 6 años autista moderado	Wilda Santos

10:00 A 12:00	Lunes 01 de octubre	• Modificadores de conducta para niños/as con trastorno del espectro autista	• Condiciones para la aplicación en una forma sencilla • Tipos de reforzadores • Técnicas para la modificación o implementar conducta	• Se llevaron a cabo actividades vivenciales para un mejor aprendizaje • Trabajar con ejemplos de conductas que algunos padres expongan, poniendo en práctica los diversos reforzadores aprendidos con anterioridad	• Fichas ilustradas • Material de apoyo para trabajar los reforzadores de conducta • Humanos niño modelo de 6 años autista moderado	
10:00 A 12:00	Miércoles O3 de Octubre Lunes 08 de octubre	• Presentación de las diferentes metodologías propuestas para el tratamiento de los niños/as con trastorno del espectro autista	• Dinámica rompe hielo • Breve explicación en forma sencilla de la terapia conductual, metodología teacch, pecs, dieta libre de gluten y caseína, integración sensorial.	• Se inició con una breve dinámica para descargar ansiedad, y brindar confianza entre el grupo • En las diapositivas se explicó cada una de las metodologías aclarando que no se recomiendan algunas en particular ya que los padres o encargados serán quienes evaluaran las posibles ventajas o desventajas que tenga cada una de ellas según sea la problemática que presente el niño/a	• Pandereta premios • Recurso humano • Computadora • Retroproyector	Wilda Santos
10:00 A 12:00	Miércoles 10 de octubre	• Desarrollar el juego simbólico en niños/as autistas	• Dinámica con los padres de familia. • Como desarrollar el juego simbólico • Trabajando el esquema corporal • Como motivar al niño para que inicie o incremente la capacidad de dar y recibir afecto	• Se inició con una breve dinámica para descargar ansiedad y brindar confianza entre el grupo • Dar a conocer la importancia que tiene aunque muchas veces parezca extraño, el jugar con sus hijos/as ej: cosquillas, correr y perseguir, acercarse haciendo gestos y sonidos entre otros. • Se explicó y enseñó que jugando e interactuando en todo momento pueden desarrollar lenguaje	• juguetes • objetos de la vida diaria • láminas ilustradas con las conductas a enseñar	Wilda Santos

				comprensivo y en algunos lenguaje expresivos • Se dio a conocer las actividades que se pueden trabajar para facilitar el aprendizaje del esquema corporal y crear conductas afectivas	• juguetes • objetos de la vida diaria • láminas ilustradas de las conductas a enseñar	
10:00 A 12:00	Lunes 15 de octubre Miércoles 17 de octubre	• Sistema conductual	• Dinámicas rompe hielo • Explicación sobre la utilización de los diferentes reforzadores según la necesidad que presente cada niño/a	• Se inició con una breve dinámica para descargar ansiedad, y brindar confianza entre el grupo • Concientizar al padre sobre la importancia que tiene el niño/a, sea capaz de adaptarse y relacionarse socialmente, con el apoyo de los reforzadores para incrementar, decrementar y mantener conductas.	• Presentación con diapositivas del tema	Wilda Santos
10:00 A 12:00	Miércoles 24 de octubre	• Aclaración de dudas	• Dinámica con los padres • Se proporcionó tiempo para aclarar dudas de los ejercicios y temas presentados	• Se inició con una breve dinámica para descargar ansiedad, y brindar confianza entre el grupo • Se dio un tiempo breve a cada padre de familia para que expusieran y poder aclarar dudas acerca de los ejercicios y temas del Manual	• Hojas con líneas • Lápices	Wilda Santos

Anexo No. 2

Entrevista para padres o encargados de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista del Taller de Autismo del Centro de Educación Alida España de Arana.

Marque con una X la respuesta de cada una de las preguntas

1- Su embarazo fue deseado
   SI NO
2- Asistió a control médico durante su embarazo
   SI NO
3- El niño /a vive en hogar integrado (con ambos padres)
   SI NO
4- Su niño /a presento conductas y movimientos estereotipados después de los 2 años
   SI NO
5- Sabe usted sobre el tema de Autismo
   SI NO
6- El niño es aceptado en la familia
   SI NO
7- Su niño/a se muestra inquieto en las diferentes actividades diarias
   SI NO
8- Su niño/a se auto-agrede cuando está enojado
   SI NO
9- Su niño/a se comunica con palabras
   SI NO
10- Su niño/a se muestra molesto al realizar cambios de actividades
   SI No
11- Tiene conocimiento sobre los modificadores de conducta
   SI NO
12- A leído sobre la dieta alimenticia libre de gluten y caseína
   SI NO
13- Juega usted con su niño/a
   SI NO
14- Al recibir el diagnostico de autismo en su niño/a cuál fue su reacción

   _____

   _____

15- Al tener conocimiento del diagnostico de autismo en su niño/a culpo a otras personas
   SI NO

Anexo No. 3

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
Centro Universitario Metropolitano – CUM –
Escuela de Ciencias Psicológicas
Investigadora: Wilda Edith Santos Hernández

Validación del Manual para padres de niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista

Instrucciones: escriba en los espacios correspondientes sus observaciones con respecto a:

1¿Quédesea cambiar? _____
_____

2. ¿Qué tema desea agregar?_____
_____

3. ¿Qué tema desea eliminar?_____
_____

¿Aprueba la información contenida en el manual? SI_____ NO_____

Fecha: _____

GLOSARIO

ABA: Análisis Conductual Aplicado, en inglés Applied Behavioral Analysis.

Es un método de trabajo para niños con autismo desarrollado por el Dr. Ivar Lovaas de la Universidad de California en Los Ángeles, UCLA.

Dicho tratamiento consiste en enseñar sistemáticamente unidades pequeñas de conducta. Cada conducta que el niño con autismo no presenta-desde simples respuestas como el mirar a otros a los ojos, hasta actos más complejos como comunicación espontánea e interacción social-se desglosa en pequeños pasos y se le enseña al niño dentro de un programa estructurado y totalmente planeado. Los programas ABA son altamente estructurados e intensivos (entre 25 y 40 horas semanales de terapia individual).

La selección de destrezas y conductas a abordar se basa en un plan de estudios establecido. Cada habilidad se divide en pasos pequeños, y se enseña usando órdenes verbales, que son eliminadas gradualmente a medida que el niño domina cada paso. Al niño se le dan varias oportunidades de aprender y practicar cada paso en una variedad de entornos. Cada vez que el niño logra el resultado deseado, recibe un refuerzo positivo tal como un elogio verbal o algo que lo motive.

Adecuaciones curriculares: Es una estrategia mediante la cual se atienden a las necesidades educativas especiales de un alumno. Deben responder a las formas individuales de aprender de cada quien.

Existen dos tipos de adecuaciones: Adecuaciones de acceso- modificación de materiales o la manera en que se presenta la información al alumno de tal

manera que una vez realizada la adecuación, el alumno tiene acceso a la información en igualdad con sus compañeros de clase.

- Adecuaciones a los elementos del currículo- modificación a contenidos, propósitos, metodología de enseñanza y evaluación de tal manera que puede haber alteraciones en la currícula regular para que el niño pueda participar activamente como el resto de sus compañeros.

ADI-R: Entrevista diagnóstica para el Autismo revisada, en inglés Autism Diagnostic Interview–Revised. El ADI-R es una entrevista clínica que permite una evaluación profunda de personas sospechas de autismo o algún trastorno del espectro autista. Es muy útil en el diagnóstico y en el diseño de planes.

ADOS: Programa de Observación Diagnóstica del Autismo, en inglés Autism Diagnostic Observation Schedule.

Es un sistema estandarizado de observación de la conducta de personas con sospecha de trastornos del espectro autista.

Esta prueba incluye materiales y actividades estructuradas en las que se observan las interacciones sociales, la comunicación y otras conductas relevantes para este diagnostico.

Angelman, Síndrome de: Es un desorden neurológico, asociado a una discapacidad intelectual. El primer diagnóstico data de 1965, por el Doctor Harry Angelman.

Algunas de las características asociadas con el Síndrome de Angelman, como el aleteo de las manos, las conductas estereotipadas o el déficit de lenguaje expresivo, se superponen a ciertas características del autismo.

Apoyos: De acuerdo a la definición de discapacidad intelectual del 2002 de la Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR), los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual.

Los apoyos se dirigen a: el desarrollo de habilidades socio-adaptativas, el entorno en que la persona vive, a mejorar su estado físico y de salud, mejorar su estado emocional y psicológico, etc.

Apoyos visuales: Las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) asimilan y retienen mejor la información que se les presenta de manera visual.

La utilización de los apoyos visuales se ha convertido en una de las estrategias básicas y fundamentales en todos los procesos de enseñanza–aprendizaje de las personas con TEA ya que representan la información de manera visual, concreta y permanente, siendo muy atinados para el tipo de pensamiento predominante en las personas con autismo.

Asistencia tecnológica: La Asistencia Tecnológica (AT) es todo equipo o herramienta que permite aumentar, mantener, mejorar o suplir una habilidad funcional en una persona con discapacidad.

Asperger, Síndrome de: El síndrome de Asperger es un desorden dentro de los Trastornos del Espectro Autista. Las personas con síndrome de Asperger presentan:

– Dificultades en la interacción social

– Patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos

– Retos en lenguaje y comunicación

La falta de empatía es posiblemente el aspecto de mayor relevancia en las dificultades de las personas con síndrome de Asperger. Les resulta casi imposible comprender diferentes situaciones desde la perspectiva del otro. Las personas con síndrome de Asperger tienen dificultad en aspectos básicos de la socialización.

Audiometría: Es una prueba que evalúa la capacidad de escuchar sonidos de diferente tono e intensidad. La intensidad del sonido se refiere al volumen del mismo y se mide en dB (decibeles). El tono indica la velocidad de vibración de la onda sonora, es decir si el sonido es agudo o grave. Éste se mide en Hz (Hertz).

Los resultados se basan en la respuesta que tiene el individuo ante este sonido.

Autismo: Es una condición de discapacidad que perdura a lo largo de la vida, presentándose en todas las razas y grupos sociales sin distinción alguna.

Las causas aún se desconocen, pero muchos investigadores creen que tiene un origen genético, que en algunas ocasiones se combina con factores ambientales, nutricionales y/o bioquímicos.

Las personas con autismo presentan dificultades principalmente en las áreas de:

- Comunicación
- Interacción social / juego
- Conducta
- Integración Sensorial

Auto-estimulación: Estas conductas dan una sensación de placer a la persona, algunos ejemplos de ellas son balanceo, aleteo de las manos, girar sobre su propio eje.

Las personas con autismo presentan este tipo de conductas para calmarse, también cuando están emocionados y/o contentos.

Estas conductas no son dañinas, pero suelen interferir con el aprendizaje, así como dificultar la aceptación social de la persona por verse “raro”.

Biomédico, tratamiento: En los últimos años se han utilizado tratamientos alternativos para atacar los síntomas físicos asociados al autismo y ayudar al buen funcionamiento del sistema nervioso central.

Existe una gran controversia en torno a estos tratamientos ya que hay pocos estudios científicos que demuestren su eficacia, sin embargo muchas familias han optado por utilizarlos; encontrando, en ciertos casos, resultados favorables.

El objetivo del tratamiento biomédico es eliminar aquellas toxinas y metales pesados que se encuentran en el cuerpo del niño y que no es capaz de eliminar de forma natural e incrementar la cantidad de nutrientes saludables.

Cámara hiperbárica: Es un recipiente hermético en la cual todo el cuerpo se encuentra sometido a una presión superior a la atmosférica (por encima de 1.5 atmósferas absolutas o ATA) y el paciente respira oxígeno al 100%. Se reporta que la utilización de esta cámara ha generado resultados positivos en personas con autismo, sin embargo no se tienen datos confiables al respecto.

Tomando en cuenta las alteraciones sensoriales de las personas con autismo puede ser muy amenazante para ellos estar en un espacio tan reducido.

CALS: Es un instrumento de evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades que forma parte del sistema valoración – enseñanza – evaluación de destrezas adaptativas: ICAP, CALS Y ALSC.

El CALS contiene de manera detallada 814 destrezas. El propósito es contar con una evaluación precisa de habilidades que requiere una persona (ya sea niño o adulto), para desenvolverse en forma independiente en la familia, casa, escuela, trabajo, comunidad.

CARS: Escala de Valoración del Autismo en la Niñez, en inglés Childhood Autism Rating Scale.

La escala de Evaluación del Autismo Infantil (CARS) está ampliamente reconocida y usada como un instrumento fiable para el diagnóstico del autismo. Consta de una entrevista estructurada más un instrumento de observación y se puede utilizar a partir de los 24 meses de edad.

El CARS es útil para determinar el nivel de retos existentes. Autor: Schopler y cols.

CHAT: Escala de autismo para valorar niños pequeños. En inglés, Checklist for Autism in Toddlers.

Es un cuestionario para determinar posibles casos de niños con autismo a partir de los 18 meses. Está hecho con la finalidad de que los médicos generales y/o pediatras puedan utilizarla en su examen de rutina. Se tarda alrededor de 20 minutos en completarlo.

Consta de dos secciones: una de preguntas a los padres y otra de observaciones de los profesionales.

El CHAT no debe emplearse como un instrumento único de diagnóstico sino como un instrumento de detección que alerta a los profesionales acerca de la necesidad de que el niño sea valorado por un experto para facilitar cuanto antes la atención temprana. Autores: Baron-Cohen y cols.

Comunicación no verbal: Son aquellos gestos, miradas, sonrisas, expresiones faciales y/o movimientos corporales que expresan o comunican algo.

Conducta: Es una acción observable llevada a cabo por una persona.

Puede ser afectada por diferentes variables. La mayoría de las conductas pueden ser aprendidas y modificadas.

Conducta disfuncional: Se refiere a las acciones y/o comportamientos socialmente no adecuados.

Conductas autistas: Es común que se denomine a las conductas de auto-estimulación como conductas autistas. También algunas personas usan este término para hacer referencia a dificultades sociales y/o de comunicación.

Es importante mencionar que las conductas, rasgos y/o características autistas, no necesariamente implican un diagnóstico de autismo. Pueden utilizarse para describir comportamientos que se presentan de manera secundaria a otro padecimiento.

Delfinoterapia: También denominada terapia asistida por delfines.
Son sesiones en las que la persona, junto con un instructor, lleva a cabo interacción con el delfín. La delfinoterapia busca mejorar aspectos como: seguridad y autocontrol en sus acciones, interés por relacionarse con el entorno, mejora del tono muscular.
No existen evidencias científicas sobre el beneficio de la delfinoterapia en las habilidades de las personas con autismo.

Desintegrativo infantil, trastorno: Forma parte de los cinco Trastornos Generalizados del Desarrollo descritos en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV).

Se caracteriza principalmente por pérdida de habilidades de lenguaje, relaciones sociales, juego, simbolismo e imaginación que deben presentarse posterior a los 3 años y antes de los 12.

DIR, Floortime: DIR, en inglés Developmental Individual–Difference, Relationship-Based Model / Floortime (tiempo de suelo).

Es un modelo de intervención terapéutico enfocado a establecer círculos de comunicación dependiendo del nivel de desarrollo del niño. En este modelo se llevan a cabo diversas actividades de juego en el piso, como su nombre lo dice.

Busca construir bases sólidas para un desarrollo sano y que el niño sea capaz de relacionarse con otros de manera significativa, creativa, con una intención y un propósito. Autores: Stanley Greenspan, Serena Weider.

Discapacidad: De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud: Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación.

Lo que destaca de esta definición es la relación existente entre el individuo y el entorno. De tal manera que se torna fundamental derribar barreras y propiciar acceso a todos los ámbitos de la vida: familiar, escolar, laboral y comunitario.

Discapacidad intelectual: Una persona es considerada con discapacidad intelectual cuando existe la presencia de:

–Limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual

–Limitaciones significativas en la conducta adaptativa

–Una edad de aparición anterior a los 18 años.

La discapacidad intelectual no puede ser definida por un elemento único. Comprende un conjunto de condiciones que la van conformando hasta expresarse en un individuo determinado.

DSM-IV: Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales (DSM).

Es el manual que suelen utilizar los médicos y profesionales de la salud mental como guía para el diagnóstico de trastornos.

El DSM se revisó por última vez en 1994 y la nueva edición DSM-V será publicada en 2013.

Ecolalia: Es la repetición de sonidos, palabras o frases sin tener un fin comunicativo.

Educación especial: La educación es un proceso de socialización en el que un individuo adquiere y asimila un conocimiento.

La educación especial apoya a alumnos con necesidades educativas especiales y/o discapacidad a desarrollar habilidades y proporcionar los apoyos necesarios para poder integrarse más fácilmente a un contexto educativo, social y laboral.

Electroencefalograma: Registro y medición de las ondas eléctricas cerebrales producidas por la actividad neuronal. Existen patrones típicos de vigilia, sueño, realización de funciones, etc. que muestran la actividad fisiológica normal o anormal.

Los resultados de un electroencefalograma no pueden determinar si una persona tiene o no autismo.

Enfermedad celiaca: La enfermedad celiaca (también conocida como enteropatía por gluten o intolerancia al gluten) es un trastorno del intestino delgado causado por una respuesta inmunológica compleja al gluten.

Los trastornos como la enfermedad celiaca, el reflujo gastroesofágico, estreñimiento o diarrea crónica, colitis, esofagitis, gastritis, inflamación intestinal, mala digestión, flatulencias, malestar abdominal, intolerancia a la lactosa, mala absorción, alergias alimentarias y disfunción de la motilidad, entre otras, han sido reportados en pacientes con trastornos del espectro autista.

Epilepsia: La epilepsia es un trastorno cerebral que hace que las personas tengan convulsiones recurrentes. Las convulsiones ocurren cuando los grupos de células nerviosas (neuronas) del cerebro envían señales erróneas.

Las personas pueden tener sensaciones y emociones extrañas o comportarse de una manera rara. Pueden tener espasmos musculares violentos o perder el conocimiento. La epilepsia tiene muchas causas posibles, que incluyen las enfermedades, lesiones cerebrales y el desarrollo cerebral anormal. A pesar de eso, en muchos casos se desconoce la causa.

Aproximadamente entre 25 y 30% de las personas con autismo desarrollan epilepsia en la adolescencia.

Equinoterapia: Dentro de las distintas terapias que se utilizan en la zooterapia, se encuentra la equinoterapia, que consiste en el empleo de caballos en la rehabilitación física y emocional de personas con distintos tipos de trastornos.

Un animal entrenado, tiene un paso específico que transmite unas 110 vibraciones por minuto. Estos estímulos viajan por todo el cuerpo y actúan sobre el sistema nervioso, lo cual ayuda a mejorar en diversos ámbitos.

La intervención terapéutica y educativa es el eje central en el tratamiento de las personas con autismo. La equinoterapia puede ser algo adicional; pero no es una cura.

Estereotipados, Movimientos: Los movimientos estereotipados son actividades o comportamientos rutinarios y/o repetitivos de alguna/s partes del cuerpo o acciones que involucran objetos.

Algunas de estas conductas pueden ser: balancearse, girar sobre su propio eje, emitir sonidos inusuales, olfatear personas u objetos, darse toquecitos en la cabeza u oídos, rechinar los dientes, aletear las manos, mover los dedos frente a los ojos etc.

Espectro Autista, Transtorno TEA: En los últimos años se incorpora el término Trastornos del Espectro Autista (TEA) para referirse a los Trastornos Generalizados del Desarrollo, y estos son:

- ✓ Trastorno Autista
- ✓ Trastorno Asperger
- ✓ Trastorno Rett
- ✓ Trastorno Desintegrativo Infantil
- ✓ Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado

Gastrointestinales, Trastornos: Las enfermedades inflamatorias del intestino son trastornos crónicos en los que se inflama el intestino, ocasionando a menudo retortijones abdominales recurrentes y diarrea.

Algunas personas con autismo presentan síntomas como, diarrea, estreñimiento crónico, intolerancia a alimentos, intolerancia a la lactosa, gases, distensión y dolor abdominal, entre otros, por lo que existen diversos tratamientos para

ayudarlos y controlar dichos síntomas, mismos que pueden ayudar a mejorar problemas de comportamiento.

Gluten, Dieta libre de: Según algunas investigaciones, aparentemente los niños con autismo no producen cantidades suficientes de secretina (hormona gastrointestinal) y como resultado el proceso digestivo se dificulta. La producción reducida de esta hormona puede relacionarse con la sensibilidad al gluten.

El gluten es una proteína de reserva que se encuentra en los granos de trigo, centeno, cebada y avena, utilizados en la fabricación de muchos alimentos cotidianos como el pan, los cereales de desayuno, la pasta, las pizzas, las masas, los pasteles y las galletas.

Actualmente existen también muchos productos especiales sin gluten para quienes padecen este trastorno.

Seguir una dieta libre de gluten puede revertir los daños intestinales y deficiencias nutrimentales que puedan haber ocurrido como resultado de consumirlo.

Habilidades adaptativas: La conducta adaptativa es el conjunto de destrezas conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por la persona para funcionar en su vida diaria. Ejemplos de destrezas y habilidades de cada uno de los tres dominios:

A. Conceptuales
    - Lenguaje
    - Lectura y escritura
    - Conceptos monetarios
    - Autodirección

B. Sociales
   - Interpersonales
   - Responsabilidad
   - Seguimiento de reglas
C. Prácticas
   - Actividades de la vida diaria
   - Habilidades ocupacionales
   - Cuidado personal

Hipersensibilidad: Excesiva reacción ante un estímulo.

Las personas con trastornos del espectro autista pueden presentar hipersensibilidad táctil, olfativa, visual, etc. Esto quiere decir que sienten, huelen o ven los estímulos de manera excesiva en relación a lo esperado o considerado como “normal”.

Hiposensibilidad: Reacción disminuida ante un estímulo.

Las personas con trastornos del espectro autista pueden presentar hiposensibilidad táctil, olfativa, visual, etc. Esto quiere decir que sienten, huelen o ven los estímulos con una menor intensidad a lo esperado o considerado como “normal”.

Inclusión: Promueve la inserción total e incondicional de todas las personas a los diferentes ámbitos de la vida: familiar, escolar, comunitario y laboral; independientemente de su condición.

La inclusión contempla derribar las barreras de acceso a la participación. Se enfoca no solamente en la persona, sino en el contexto. Siendo responsabilidad del entorno social contar con los apoyos que permitan atender a la diversidad.

La inclusión exige cambios y rupturas en los modelos y sistemas, a diferencia de la integración en la que se piden concesiones a la estructura para poder participar.

Integración: Se refiere a la inserción parcial de las personas con discapacidad. Las personas tienen que adecuarse al contexto, adaptarse a los modelos que ya existen en la sociedad.

La integración se da cuando las personas con discapacidad piden concesiones a la sociedad, a diferencia de la inclusión en la que se exigen los cambios y rupturas en los modelos y sistemas.

Integración auditiva: Término utilizado para definir cuando el cerebro recibe un sonido, lo reconoce y lo interpreta.

Las personas que presentan un desorden en el procesamiento auditivo encuentran dificultad para integrar o procesar la información escuchada, por lo tanto no reconocen diferencias sutiles en las palabras.

Algunos de los métodos más utilizados como terapias de integración auditiva en personas con autismo son los de Tomatis y Berard.

Pueden ser utilizados de manera adicional a la intervención terapéutica y educativa.

Inversión pronominal: Trastorno de lenguaje en el que la persona utiliza la tercera persona, en lugar de comunicarse en primera persona. Por ejemplo dice, “él no tiene frío” en lugar de “yo no tengo frío”.

Este término fue utilizado por primera vez por Leo Kanner.

Integración sensorial, Disfunción en: La integración sensorial es la forma en la cual el cerebro recibe, combina y procesa información que se recibe a través de los sentidos con el fin de adaptar sus respuestas a estímulos del medio ambiente.

La disfunción en la integración sensorial es la dificultad que tiene el cerebro para organizarse apropiadamente al procesar e integrar la información que llega a través de los sentidos.

Juego simbólico: Aparece usualmente desde la infancia temprana. Los niños están llevando a cabo el juego simbólico cuando interpretan personajes familiares de su vida como pueden ser la maestra o la mamá. También se da este tipo de juego cuando el niño le da un significado específico al juguete como usar un palo como una espada, utilizando su imaginación.

Landau Kleffner, Síndrome de: El síndrome de Landau-Kleffner es un trastorno poco frecuente que aparece en niños de entre 3 y 7 años de edad provocando dificultades para comprender el lenguaje hablado, pareciendo no oír o comprender lo que se les dice y en ciertos casos también perdiendo la capacidad de hablar.

Lennox-Gastaut, Síndrome de: Síndrome epiléptico que se presenta entre el año y los siete años de vida. Su frecuencia es difícil de establecer, pero se ha estimado su presencia en el 2% de las epilepsias en la infancia.

Se trata de un síndrome clínico electroencefalográfico cuya tríada sintomática es:

–Crisis epilépticas tónicas, atónicas, ausencias atípicas y estado epiléptico eléctrico no convulsivo.

–El electroencefalograma de vigilia muestra descargas difusas de espiga onda

variedad lenta a 2,5 Hz; el electroencefalograma de sueño, descargas de ritmos rápidos y poliespigas lentas seguidas de ritmos rápidos difusos a 10 Hz. – Afectación cognitiva y conductual algunas de las cuales son de tipo autista.

Manierismos: Actividad motriz organizada, repetitiva, no propositiva, que se lleva a cabo exactamente de la misma forma en cada repetición.

M-CHAT: Es una versión modificada del CHAT que se puede utilizara los 24 meses de edad y que busca mayor precisión. Autores: Robins DL, Fein D, Barton ML, Green A

PDD: Trastorno Generalizado del Desarrollo, en inglés Pervasive Developmental Disorder.

Una persona es diagnosticada con PDD si posee algunos comportamientos que se perciben en el autismo, pero que no cumple con todos los criterios que determinan el autismo.

PDD NOS: Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado, en inglés Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified.

Un individuo puede ser diagnosticado con autismo o PDD/NOS basado en la cantidad de los criterios de DSM-IV que se encuentran presentes.

PECS: Sistema de comunicación por intercambio de imágenes, en inglés Picture Exchange Communication System.

Consiste en un método de comunicación en el que el alumno utiliza imágenes para pedir, contestar, comentar.

Este sistema fue desarrollado por Andrew Bondy y Lori Frost, su enseñanza es sistemática y estructurada. Se puede utilizar con personas que no tengan lenguaje verbal así como con aquellos que sí lo tienen.

Potenciales Evocados (PEATC): Se refiere a los Potenciales Evocados Auditivos de Tallo Cerebral.

Es una prueba que mide la respuesta neuro eléctrica del sistema auditivo ante un estímulo sonoro. Se le colocan varios electrodos a la persona y se envía un estímulo (clic), se mide la tensión eléctrica entre electrodos, de acuerdo a la colocación de los electrodos se obtienen 7 ondas de repuesta, pero para fines clínicos se toma en cuenta solamente 5 primeras.

Los potenciales arrojan dos principales aplicaciones:

– Determinación del umbral auditivo

– Diagnóstico topográfico de la hipoacusia

Para la realización de esta prueba no es necesaria la participación activa del individuo, aunque sí es necesario que esté tranquilo y relajado al colocar los electrodos.

Quelación: El proceso de quelación se refiere a la formación de un quelante, siendo el más conocido el EDTA (Ethylen Diaminic Tetracetic Acid en inglés), cuyas sales son utilizadas en la medicina para tratar la intoxicación por metales pesados. La terapia funciona reduciendo la carga de calcio y otros metales, incrementando el nivel de minerales como el magnesio y el potasio. El tratamiento consiste en una administración endovenosa con una solución que contiene EDTA, para remover los metales pesados a través de la orina.

Existen algunas corrientes teóricas que sugieren este tratamiento para personas con autismo, sin embargo el tratamiento puede ser muy invasivo e incómodo para la persona tanto en el momento de la aplicación como en los efectos secundarios posteriores a la misma.

No se cuentan con registros confiables de resultados significativos a través de la terapia quelante como tratamiento para el autismo.

RDI: Intervención para el desarrollo de las relaciones, en inglés Relationship Development Intervention.

Es un sistema de modificación de conducta a través del refuerzo positivo.

La meta del RDI es mejorar la calidad de vida del individuo en el largo plazo ayudándolo a mejorar sus habilidades sociales, su adaptabilidad y su autoconocimiento.

El programa tiene un enfoque sistemático dedicado a aumentar la motivación y enseñar habilidades nuevas, concentrándose en el nivel actual de desarrollo y funcionamiento del niño. Autor: Steven Gutstein.

Rett, Síndrome de: Es un trastorno del sistema nervioso que lleva a una regresión en el desarrollo, especialmente en las áreas del lenguaje expresivo y el uso de las manos.

Afecta principalmente a las mujeres y por lo general se desarrolla entre los 6 y 18 meses de edad.

Algunas de sus conductas características incluyen: la pérdida del habla, torcer las manos de forma violenta y repetida, mecer el cuerpo, lento crecimiento de la cabeza, cambios en el desarrollo, convulsiones, problemas respiratorios, salivación excesiva, pérdida de sueño, escoliosis, deficiente circulación,

discapacidades intelectuales, dificultades de aprendizaje, problemas gastrointestinales, introversión, entre otros.

En la mayoría de los casos conlleva también discapacidad intelectual.

Risperidona: Es un medicamento anti psicótico que comúnmente es sugerido se administre a personas con autismo.

Es eficaz en la mejoría de la conducta en las áreas de irritabilidad, estereotipias, hiperactividad y sueño, sin embargo estos efectos no se presentan en todas las personas con autismo.

No es un medicamento para el autismo por lo tanto no todas las personas con autismo deben tomarlo.

Síndrome: Es un conjunto de síntomas.

Sombra: Es el término que se utiliza comúnmente para nombrar a un profesional del área de la educación (psicólogo, pedagogo, terapeuta) que acompaña a una persona con autismo en un contexto educativo y/o laboral.

Esta persona debe seguir un plan de intervención bien estructurado. De esta manera, puede facilitar el desarrollo y adquisición de habilidades sociales, comunicación.

También apoya en el manejo de conducta, favoreciendo así la integración de la persona en un contexto determinado.

También se le conoce con el nombre de maestro de apoyo o monitor.

TEACCH: Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados, en inglés Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped CHildren.

Un programa TEACCH tiene como objetivo fundamental maximizar la adaptación del niño a través de:

–La mejora de sus habilidades básicas para la vida diaria

– La implementación de una estructuración del ambiente

Partiendo de una evaluación individual se diseña el programa para cada alumno. Este sistema aprovecha el pensamiento visual de la mayoría de las personas con autismo y estructura el ambiente de tal forma que el alumno pueda llevar a cabo actividades de manera independiente, contando con guías y apoyos visuales que le dan la pauta sobre qué hacer.

Autores: Eric Schopler, Gary Mesibov.

Teoría de la mente: Baron-Cohen, Leslie y Frith establecieron la hipótesis de que las personas con autismo no tienen una teoría de la mente, esto es, la capacidad de inferir los estados mentales de otras personas (sus pensamientos, creencias, deseos, intenciones) y de usar esta información para encontrarle sentido a sus comportamientos y predecir lo que harían a continuación.

Esta teoría resalta que en el autismo hay una incapacidad innata para entrar en contacto emocional con otras personas. Esto no debe ser confundido con la idea de que el autismo es una respuesta emocional al trauma.

Terapia de integración sensorial: La terapia de integración sensorial está basada en la teoría de que los niños están sobreestimulados o poco estimulados por el entorno.

Por lo tanto, el objetivo es incrementar la habilidad del cerebro de procesar la información sensorial de tal forma que el niño logre funcionar mejor en sus actividades diarias.

Terapia de lenguaje: Diseñada para coordinar la mecánica del habla con el significado y el valor social del lenguaje.

Dependiendo de la aptitud verbal del individuo, la meta puede ser dominar el lenguaje hablado, o bien aprender señas o gestos para comunicarse. En cada caso, el propósito es ayudar al individuo a aprender una comunicación útil y funcional.

Terapia ocupacional: Se enfoca en las habilidades cognitivas y destrezas físico motoras.

Las metas de un programa de terapia ocupacional pueden incluir enseñar al niño a vestirse, arreglarse, comer y usar el baño solo, y mejorar las habilidades sociales, visuales perceptuales y destrezas motoras finas.

Tomografía Computarizada(TAC): Es un procedimiento de diagnóstico que utiliza un equipo de rayos X especial para crear imágenes transversales del cuerpo. Las imágenes se producen usando la tecnología de rayos X y computadoras potentes.

Durante el procedimiento, el paciente permanece inmóvil sobre una mesa. La mesa pasa lentamente a través del centro de una gran máquina de rayos X. El procedimiento no causa dolor. Durante ciertas pruebas, el paciente bebe un tinte de contraste que ayuda a que algunas partes del cuerpo se vean mejor en la imagen.

Trastorno: Se refiere a la presencia de un grupo de síntomas identificables en la práctica clínica, que en la mayoría de los casos se acompañan de malestar o interfieren con la actividad del individuo.

Trastorno autista: El diagnóstico de autismo requiere la observación de por lo menos seis características conductuales y de desarrollo que se hayan

manifestado antes de los 3 años de edad y que no haya evidencia de otras condiciones similares.
Dichas características se pueden encontrar en el DSM-IV

Trastorno desintegrativo Infantil: Forma parte de los cinco Trastornos Generalizados del Desarrollo descritos en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV).

Se caracteriza principalmente por pérdida de habilidades de lenguaje, de relaciones sociales, de juego, simbolismo e imaginación que deben presentarse posterior a los 3 años y antes de los 12.

Trastorno generalizado en el desarrollo: En esta última revisión, conocida como DSM-IV, se identifican 5 trastornos bajo la categoría de los Trastornos Generalizados del desarrollo:

a) Trastorno Autista,
b) Trastorno de Rett,
c) Trastorno Desintegrativo Infantil
d) Trastorno de Asperger
e) Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado, conocido por las siglas PDD NOS.

Esta clase de trastornos tiene en común las siguientes características: dificultad en la interacción social, en la actividad imaginativa y en las habilidades de comunicación verbal y no verbal, así como en un número limitado de actividades e intereses, que tienden a ser repetitivos.

Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado: En inglés Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified.

El diagnóstico de TGD-NOS implica que la persona presenta suficientes comportamientos como para afirmar que tiene algún Trastorno del Espectro Autista; sin embargo no los suficientes para un diagnóstico de cualquiera de los otros cuatro desórdenes comprendidos. Lo importante es que se beneficiará de tratamientos educativos y terapéuticos con un enfoque para atención a los Trastornos del Espectro Autista.

Vineland, Escala de: Conducta adaptativa Vineland, en inglés Vineland Adaptive Behavior Scales. Consiste en una entrevista estructurada que se hace a los padres de la persona con autismo. Mide la conducta adaptativa en las siguientes áreas:

- Comunicación
- Habilidades de la vida diaria
- Socialización

Incluye también dos áreas que pueden ser aplicadas en forma opcional: conducta disfuncional y destrezas motoras. Autores: Sara S. Sparrow, Domenic V. Cicchetti & David A. Balla.

X-Frágil: El síndrome de X frágil es un trastorno genético que se transmite de generación en generación. Es causado por una anomalía en un solo gen.

Afecta principalmente a los varones con una frecuencia de 1/4000 afectados. Las mujeres no suelen afectarse, sin embargo son portadoras. La frecuencia es de 1/600 portadoras. Por su incidencia se le considera causa de discapacidad intelectual hereditaria.

El 30% de los niños que presentan X-Frágil tienen también un diagnóstico de autismo.

autismo

Manual a Padres de Niños y Niñas Diagnósticados con Trastornos del Espectro Autista de 4 a 9 años.

autismo

PRESENTACIÓN

Cuando el proceso de felicidad y de amor por la espera y llegada de un nuevo integrante a la familia, se ve atenuado por un diagnostico inesperado de un cuadro clínico del Trastorno del Espectro Autista, surge la necesidad de proporcionar a los padres de familia que asisten al Centro de Educación Especial “Alida España de Arana” un manual detallado sobre como estimular las diferentes áreas: comunicativa, afectiva, conductual y social de los niños /as.

El presente material realmente es una recopilación sobre la literatura del tema. El único propósito es presentar la experiencia que durante 7 años se ha adquirido a través del trabajo profesional con estas personas.

El impacto del presente estudio se hace evidente ya que propone establecer el apoyo de los padres de familia hacia su niño/a con trastorno del espectro Autista, convirtiéndose en una herramienta muy útil, al conocer y trabajar los modificadores de conducta, se puede definir y en listar los alcances reales, las expectativas, las responsabilidades, los instrumentos, los programas, teniendo como soporte a los profesionales de la institución, según la disciplina de su especialización.

Las personas con trastorno del espectro Autista en Guatemala requieren de profesionales comprometidos y capacitados para dar lo mejor de sí, para ello los profesionales que le brindan tratamiento terapéuticos necesitan mantenerse actualizados sobre los últimos avances de técnicas y terapias que les permita brindar una mejor calidad de vida a las personas que presentan Autismo y orientar de una mejor forma a los padres de familia.

Información para padres tras un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Una vez obtenido un diagnóstico, deberá darle dicha información al pediatra del niño, para que así pueda ajustar las visitas y el seguimiento oportunos para su hijo. Además, podrá tener en cuenta las necesidades de vigilancia y cuidado de la salud rutinaria específica de su hijo o las necesidades asociadas al diagnóstico que se pueden presentar en el futuro.

Si les preocupa el caso de tener más hijos, y alguno de ellos pudiera presentar también un Trastorno del Espectro Autista, no duden en solicitar información al respecto.

Los TEA tienen una base genética y en ocasiones se asocian a algunos síndromes genéticos también, por lo que la información al respecto puede ayudarles a tomar una decisión en el caso de que quieran tener más hijos.

Es importante que sepan que si ya tienen un hijo con TEA, las probabilidades de tener otros hijos con este tipo de diagnóstico u otras alteraciones en su desarrollo son mayores con respecto a la población general.

Información general sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA)

Los TEA son un conjunto de alteraciones que afectan al desarrollo infantil. Dichas alteraciones se producen porque existe un trastorno neurológico crónico de base. La forma en la que estas alteraciones se manifiestan varía mucho de un niño a otro, de ahí que se hable de un “espectro” o “continuo de trastornos”, es decir, que existen diferentes maneras en las que los síntomas de este tipo de trastornos aparecen, y la gravedad de los mismos varía de unos casos a otros. Por tanto, el concepto engloba desde casos más graves a casos más leves y de

muy buen pronóstico. Además, los TEA son más comunes en niños que en niñas y ocurren por igual en cualquier grupo cultural y social.

Los trastornos se van a presentar principalmente en tres áreas del desarrollo: alteraciones en sus habilidades de comunicación y lenguaje, alteraciones en sus habilidades de interacción social, así como por la presencia de un repertorio muy restringido de intereses y comportamientos, que limitan la variedad de las actividades y de las conductas cotidianas de la persona. En ocasiones, el niño puede presentar también algunas características inusuales, como una gran sensibilidad a algunos estímulos auditivos (sonidos), táctiles (tejidos, texturas…), olfativos e incluso ante diferentes sabores.

En la mayoría de los casos, los niños muestran una apariencia física normal, aunque puedan presentar diferentes alteraciones en su comportamiento.

Por ello, hasta que no se van alcanzando determinados momentos característicos del desarrollo, y se observan diferencias en relación con el desarrollo ordinario, no se perciben las señales de alerta que pueden indicar la presencia de un TEA.

Señales de alerta

Para los niños y las niñas más pequeños, (de 0 a 3 años) se han descrito ampliamente en la literatura unas “señales de alerta” que de aparecer, deberían suponer una inmediata derivación a un recurso especializado para una evaluación diagnóstica:

- ✓ Retraso o ausencia del habla
- ✓ No presta atención a las otras personas
- ✓ No responde a las expresiones faciales o sentimientos de los demás
- ✓ Falta de juego imaginario (ausencia de imaginación)

- ✓ No muestra interés por los compañeros y las compañeras de su edad
- ✓ No respeta el intercambio en las actividades de “toma y dame”
- ✓ Incapaz de compartir placer
- ✓ Alteración específica en la comunicación no verbal
- ✓ No señala objetos para dirigir la atención de otra persona
- ✓ Falta de utilización de la mirada social
- ✓ Falta de iniciativa en actividades o juego social
- ✓ Estereotipias o manierismos de manos y dedos
- ✓ Reacciones inusuales o falta de reacción a estímulos sonoros
- ✓ No balbucea, no hace gestos (señalar, decir adiós con la mano) a los 12 meses
- ✓ No dice palabras sencillas a los 18 meses
- ✓ No dice frases espontáneas de dos palabras (no ecolalias) a los 24 meses
- ✓ Cualquier pérdida en lenguaje o habilidad social

Para asegurar una eficaz detección, es necesario valorar los parámetros del desarrollo evolutivo del niño o de la niña, comparando los déficits que presente con el patrón de desarrollo normativo. A continuación se detallan los límites evolutivos correspondientes al periodo educativo,

Detección *a partir de 3 años*

Se recomienda la derivación a un diagnóstico especializado ante la presencia de:

a) *Alteraciones en la comunicación:* déficit en el desarrollo del lenguaje, especialmente en la comprensión; escaso uso del lenguaje; pobre respuesta a su nombre; deficiente comunicación no verbal (por ejemplo, no señalar y tener dificultad para compartir un “foco de

atención” con la mirada); fracaso en la sonrisa social para compartir placer y responder a la sonrisa de los otros.

b) *Alteraciones sociales:* imitación limitada (por ejemplo, aplaudir) o ausencia de acciones con juguetes o con otros objetos; falta de interés o acercamientos extraños a los niños y a las niñas de su edad; escaso reconocimiento o respuesta a la felicidad o tristeza de otras personas; (p. ej., no se une a otros en juegos de imaginación compartidos); “en su propio mundo”; fracaso a la hora de iniciar juegos simples con otros o participar en juegos sociales sencillos.

c) *Alteración de los intereses, actividades y conductas:* insistencia en la igualdad y/o resistencia a los cambios en situaciones poco estructuradas; juegos repetitivos con juguetes (por ejemplo, alinear objetos, encender y apagar luces, etc.). También puede manifestarse hipersensibilidad a los sonidos y al tacto; inusual respuesta sensorial (visual, olfativa); manierismos motores; morder, pegar, agredir a iguales; oposición al adulto; etc.

A partir de los 5-6 años

Especialmente en niños o niñas con trastorno de Asperger, sus dificultades no se perciben con claridad hasta que la demanda social de su entorno no es mayor.

Por eso es necesario estar atentos a la presencia de rasgos como:

a) *Alteraciones de la comunicación:* desarrollo deficiente del lenguaje, que incluye mutismo (silencio), entonación rara o inapropiada, ecolalia, vocabulario inusual para la edad del niño o grupo social. Limitado uso del lenguaje para comunicarse y tendencia a hablar espontáneamente sólo sobre temas específicos de su interés.

b) *Alteraciones sociales:* dificultad para unirse al juego de otros niños y otras niñas o intentos inapropiados de jugar conjuntamente (puede manifestar agresividad y conductas disruptivas).

- Falta de cumplimiento de las normas de la clase (criticar al profesorado, no cooperar en las actividades de clase, limitada habilidad para apreciar las normas culturales, por ejemplo, la moda en el vestir, el estilo del habla, los intereses, etc.).

c) *Limitación de intereses, actividades y conductas:* ausencia de flexibilidad y juego imaginativo y cooperativo, aunque suela crear solo o sola ciertos escenarios imaginarios (copiados de los vídeos o dibujos animados)

- Dificultad de organización en espacios poco estructurados.
- Inhabilidad para desenvolverse en los cambios o situaciones poco estructuradas, incluso en aquellas en las que los niños y las niñas disfrutan, como excursiones del colegio, cuando falta un profesor o una profesora, etc.

d) *Otros rasgos:* perfil inusual de habilidades y deficiencias (por ejemplo, habilidades sociales y motoras escasamente desarrolladas, mientras que el conocimiento general, la lectura o el vocabulario pueden estar por encima de la edad cronológica o mental). Cualquier otra evidencia de conducta extraña (incluidas respuestas inusuales a los estímulos sensoriales –visual u olfativo–; respuestas inusuales al movimiento y cualquier historia significativa de pérdida de habilidades).

En ocasiones, los TEA pueden ir acompañados de otros problemas de salud asociados como epilepsia, discapacidad cognitiva*, problemas del movimiento, alteraciones oculares y auditivas, hiperactividad, ansiedad, insomnio y otros.

Además, a partir de la adolescencia, pueden empezar a manifestarse otros trastornos de salud mental asociados como el trastorno obsesivo compulsivo, ansiedad, depresión y otros trastornos del estado de ánimo, sobre todo en niños con autismo sin discapacidad intelectual asociada.

Los TEA son trastornos crónicos; no se curan, es decir, no desaparecen a lo largo de la vida. Sin embargo, disponiendo de intervenciones y de los apoyos adecuados los niños pueden desarrollar sus habilidades en diferentes ámbitos (social, de comunicación, rutinas diarias y otros).

Tengan siempre en cuenta que los niños con TEA tienen las mismas necesidades de afecto y apoyo familiar que los demás niños, aunque a veces tengan dificultad para expresarlo.

Hoy por hoy, la educación individualizada y los apoyos especializados son las herramientas más efectivas para favorecer el desarrollo de su hijo o hija. Sin embargo, con relativa frecuencia, se ofrecen algunos enfoques terapéuticos que defienden remedios mágicos, milagrosos y no probados científicamente, que son ineficaces y sólo van a generar más frustración a los padres, así como un gasto económico innecesario.

¿Cuál es el origen del Trastorno del Espectro Autista?

Existe un componente genético sobre el que pueden actuar factores ambientales para que se desarrollen este tipo de trastornos. Algunos padres, especialmente las madres, suelen pensar que debió ocurrir algo durante el embarazo, el parto, etc. que haya provocado el trastorno, lo cual es incierto. Esto aumenta aún más el nivel de angustia que viven los padres y sus sentimientos de culpabilidad sobre lo ocurrido. En cualquier caso, tiene que quedar claro que lo que le ocurre a los niños que presentan un TEA no es

responsabilidad de sus padres, no hubo manera de prevenirlo y por supuesto, nada tiene que ver con la crianza de los mismos.

Temas sociales sobre los TEA

A pesar de lo mucho que se ha avanzado en los últimos años en el conocimiento sobre los TEA, existen aún muchas creencias erróneas extendidas socialmente sobre las personas que presentan este tipo de trastornos.

El autismo es un trastorno particularmente difícil de aceptar desde la perspectiva de los padres, ya que los niños no presentan ninguna característica física que indique una alteración en su desarrollo, y para el resto de las personas, aparentemente, no existe una explicación para su comportamiento.

Las ideas erróneas más desarrolladas sobre los TEA Se exponen a continuación.

Cada idea se acompaña de una explicación del por qué son erróneas:

- **Tema 1: Son así porque sus padres no les quieren o les han maleducado.**

El autismo es una alteración neurológica crónica que nada tiene que ver con la crianza recibida. Los niños no pueden evitar las conductas que presentan, pero sí podrán modificarse muchas de ellas a través de las intervenciones adecuadas.

- **Tema 2: Todos los niños con TEA tienen retraso mental.**

Aunque frecuentemente existen alteraciones cognitivas, algunos niños con TEA tienen puntuaciones de cociente intelectual normales y algunos superior a la media, y otros poseen habilidades extraordinarias en ámbitos como las

matemáticas o el cálculo, la música, la pintura, etc., pero estas características no las presentan la mayoría.

- **Tema 3: No son capaces de comunicarse, no miran a los ojos, no sonríen ni responden a las muestras de afecto.**

Las habilidades sociales de los niños con TEA se encuentran afectadas de una manera variable y diferente en cada caso. Algunos niños son diagnosticados tardíamente, en la adolescencia e incluso después, ya que las alteraciones existentes son difíciles de percibir pues pueden presentar un lenguaje y un comportamiento aparentemente adecuado. Asimismo, los niños con TEA presentan dificultades para interpretar y reconocer las emociones en los demás y, a veces, sus expresiones emocionales no se ajustan a las situaciones en las que ocurren y son diferentes a lo socialmente esperado.

- **Tema 4: El origen del problema está relacionado con la administración de vacunas, intolerancias alimentarias (gluten, caseína), o intoxicación por metales pesados (mercurio, plomo).**

Estas teorías, actualmente carecen de aval científico y han sido rebatidas.

¿Cuáles son los factores condicionantes externos e internos que afectan positiva o negativamente el pronóstico?

La evolución o pronóstico de los niños con TEA es muy variable y va a depender de una serie de factores propios de cada uno, como el nivel de funcionamiento cognitivo, la ausencia o presencia de trastornos asociados (alteración orgánica cerebral, epilepsia, anomalías sensoriales…), el nivel de desarrollo del lenguaje y de las habilidades sociales y de comunicación, así como de otros factores externos, como los apoyos favorables que le preste el contexto familiar, educativo y social. Estos entornos van a incidir de forma

positiva o negativa en el desarrollo de las habilidades del niño y, por lo tanto, en su pronóstico a más largo plazo.

El trato con los profesionales

Durante el proceso diagnóstico y después de recibir el diagnóstico de que su hijo tiene TEA, van a tener que tratar con un gran número de profesionales de distintas ramas, especialidades sanitarias, educativas y sociales, en muchos casos, ustedes van a servir de puente de unión y comunicación entre ellos. El seguimiento de las visitas y evaluaciones periódicas y la coordinación con todos los profesionales que van a atender a su hijo puede llegar a ser estresante para los padres, sobre todo para aquel que desempeñe el papel de cuidador principal.

Con el tiempo, ustedes se convertirán en expertos en la materia y todo esto les resultará más sencillo, pero especialmente en los primeros momentos, pueden serles de utilidad las siguientes **sugerencias para facilitar la relación y la comunicación con los profesionales que atienden a su hijo:**

- Es positivo *mostrar sus emociones y preocupaciones a los profesionales.* Ayuda a mejorar la comprensión de su situación por parte de los profesionales.
- *Comuniquen su nivel de estrés y compartan las situaciones complicadas* por las que estén pasando con su hijo.
- A pesar de la experiencia del resto de los profesionales, *son ustedes los que mejor conocen a su hijo y tienen información muy valiosa que deben compartir.* Desechen ideas preconcebidas derivadas de opiniones recibidas previamente por parte de la familia, o incluso de otros profesionales.

Expresen abiertamente sus temores y sus dudas.

- Dado que la información que les trasmitan los profesionales puede ser difícil de asimilar y recordar en los primeros momentos, es aconsejable que *no acudan solos/as a las entrevistas.* Procuren ir acompañados por su pareja, algún familiar o amigo que les puedan ayudar a comprender mejor la información.
- *Hagan una lista de las dudas* que les vayan surgiendo para aprovechar las visitas y resolverlas con los profesionales.
- *Soliciten que la información se les proporcione en un lenguaje sencillo,* evitando los tecnicismos. Recuerden que al final del proceso se les proporcionará un informe con todas las pruebas realizadas, los resultados obtenidos, el juicio diagnóstico, las pautas de tratamiento propuesto, las revisiones, etc., que deberán guardar bien para poder utilizarlo cuando sea necesario.
- Si no están de acuerdo con la información recibida, *pueden solicitar una segunda opinión* al respecto.
- *Mantengan la comunicación y aclaren los problemas* que vayan surgiendo con los profesionales.

Mantenga en lo posible una agenda detallada.

- En caso de que su hijo necesite atención sanitaria, *procuren informar de sus necesidades y peculiaridades antes de la visita* para que los profesionales puedan preparar dicha consulta.
- No olviden *ponerse en contacto con asociaciones de padres* que puedan orientarlos en función de sus experiencias y sobre los profesionales que colaboran con ellas.

ORIENTACIONES PARA LA FAMILIA DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Consideraciones y orientaciones:

El papel de las familias en la educación de los alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista es de enorme relevancia, aunque está condicionado por dos cuestiones fundamentales:

a) La familia puede ser parte pasiva como núcleo que recibe un “shock” por lo que ha de desarrollar mecanismos de adaptación y superación de ese estado.

Las familias de personas con trastornos del espectro autista necesitan de apoyos muy intensos y especializados durante casi toda su vida, aunque éstos se hacen más evidentes en los primeros años de aparición del trastorno. En este período destacan dos momentos claves:

- Cuando sospechan que su hijo o hija tiene un problema de comunicación.
- Cuando se confirman las sospechas por parte de un especialista; incluso se ensombrece el panorama al aparecer la palabra “autismo”.

Este momento se retarda con demasiada frecuencia en muchos casos, principalmente por la complejidad propia del trastorno, por la escasa formación de los profesionales en este campo.

La asimilación de un trastorno tan grave no es nada fácil, por lo que el apoyo a estas familias supone el respeto a los ritmos de asimilación de cada una. Sin embargo, respetar los ritmos no implica “cruzarse de brazos”, ya que una adecuada comprensión de la situación hará que el niño o la niña evolucionen más favorablemente.

b) La familia, como agente activo, tendrá que adaptarse a la situación de su hijo o su hija y desarrollar estrategias de superación y comprensión del trastorno.

Para ello necesitará la orientación y apoyo de profesionales especializados cuyas líneas básicas de asesoramiento podrían ir encaminadas a lo siguiente:

-Aceptar la realidad de las cosas. Es normal que uno pase por un periodo durante el que niegue la existencia de un problema y luego por otro de pesar al reconocer la existencia del problema. Pero cuanto antes saquemos las lágrimas por el hijo que pudo ser, y actuemos con lo que hay que hacer para el niño que es, tanto más pronto se restaurará un sentido de equilibrio en nuestra vida.

-Orientaciones para organizar las actividades de la vida diaria, de modo que favorezcan la anticipación y la comunicación.

-Proporcionar información necesaria para que las familias vayan comprendiendo mejor cada día el problema.

-Colaborar con el programa educativo para el niño afectado. Cuando él o ella comiencen a progresar, cambiará todo el panorama. Una vez que se desarrolle el programa así, póngalo en práctica en el hogar sin titubear. Vayan a la clase o visiten la escuela a menudo para poder llegar a ser parte del equipo de enseñanza.

-Facilitar la adquisición, por parte de los familiares, de las técnicas básicas que ayuden a conseguir los objetivos propuestos, especialmente las de modificación de conducta y de las habilidades de comunicación.

-Proveer experiencias educativas para toda la familia. Las charlas familiares pueden ayudar a los integrantes del grupo a entender mejor sus propios sentimientos y pueden ayudarlos a desarrollar la capacidad de ponerse en el lugar de los demás y demostrar compasión hacia otros que enfrentan

problemas difíciles. Los hijos pueden participar en una variedad de programas de tratamiento de acuerdo con su edad y habilidades. Tengan especial cuidado de dedicar tiempo a los otros hijos, aparte del niño autista, a fin de que no tengan resentimientos.

Orientaciones a padres y personas relacionadas con niños afectados con Trastornos del Espectro Autista

Necesidades Educativas Prioritarias

1. Relacionadas con los problemas de interacción social.
2. Problemas en la comunicación.
3. Con la salud y la autonomía.

1. Relacionadas con los problemas de interacción social.

Necesita aprender a relacionarse de forma concreta y efectiva con los demás en diferentes situaciones y contextos.

Debe aprender que sus comportamientos pueden influir en el entorno de una manera socialmente aceptable, pero es necesario enseñarle explícitamente cómo, dónde y cuándo lo es, así como cuándo no lo son.

Sugerencia de actividades que se pueden realizar en casa:

Nos vamos a centrar en actividades que pueden realizar en su propia casa y con sus recursos, de forma que puedan dedicar el tiempo de atención que el niño necesita en el ambiente más controlado por los padres y por él.

a) **Deben crear un ambiente comunicativo...**
   - Ponerle en situación donde tenga la necesidad de expresar por algunos medios gestos o palabras lo que quiere conseguir. Pero nuestro objetivo será conseguir que además de eso sea capaz de

pedir o de señalar, que se comunique de alguna forma para conseguir lo que desea.

- Poner los objetos que sepan que más le interesan, en lugares donde no pueda acceder fácilmente a ellos (en un lugar alto, etc.), para que tenga que señalar o expresar que quiere que se lo den.
- Ponerle el objeto deseado dentro de una caja que no pueda abrir, de manera que tenga que pedir ayuda para sacarlo.
- Crearle interés por una actividad, por ejemplo pintar. Le muestran la pintura, el papel, se ponen a pintar..., pero ¡se olvidan! de darle el pincel. De esta forma provocan su interés para comunicar lo que necesita.
- Usar algo que no le guste, por ejemplo prenda de vestir o cualquier otro objeto y dárselo para ponerlo en situación de decir "NO".
- Si le dan rabietas o llora, observar y analizar qué es lo que ha podido pasar, intentar descubrir cuál sería la conversación que se hubiera entablado si el niño fuera capaz de expresarla y poner las palabras que él no es capaz de decir: "¡quiero agarrar la plancha!", "¡No, porque te quema!"
- Cuando esté haciendo algo él solo, pregúntele por lo que hace y ayúdele a poner palabras: "ahora me lavo las manos con agua y con jabón", "me tomo la sopa", "me quito los zapatos"...

b) Juegos de uno a uno...

- Los juegos "uno a uno" son la mejor manera de construir amistades íntimas.
- Estos juegos son aquellos en los que el niño juega con otro niño/a que venga a casa. Estas reuniones refuerzan la autoestima y harán que desarrolle estrategias y habilidades nuevas.

- Será importante que tengan previsto invitar a casa a algún niño/a de su edad: vecino, hijo/a de amigos, familiar... Para conseguirlo deben crear previamente un ambiente de juego agradable para el amiguito y para su propio hijo.
- Con un amigo, el niño tendrá importantes mejoras en sus habilidades sociales. Al principio puede que su hijo no quiera jugar, o que le sea indiferente, pero ustedes como familia pueden ayudarle a que interactúe y se interese por los juegos, etc.

c) "El tiempo del suelo..."

- El tiempo de suelo consiste en una serie de técnicas que ayudarán a fomentar la capacidad de interacción y desarrollo del niño. Se propone que encuentre al menos una vez al día unos 20 minutos para jugar con él, los siete días de la semana-. El objetivo del "Tiempo del suelo" es estimular la interacción cara a cara y cuerpo a cuerpo.
- El tiempo de suelo moviliza las capacidades interactivas del niño, así como su capacidad relacionada con la percepción, el lenguaje, la exploración motora y el proceso sensorial.
- El tiempo del suelo proporciona en los niños sentimientos de seguridad, libertad e intimidad que le ayudarán a desear cooperar con ustedes.
- Póngase en el suelo, sobre una alfombra y cree con su hijo un juego que suponga la interacción.
- Las interacciones del "Tiempo de suelo" deben implicar siempre un "dar y recibir". La meta es abrir y cerrar lo que se llaman "círculos de comunicación". Por ejemplo: con una botella vacía y bolitas o piedras pequeñas, dele un ejemplo: "yo meto una, y tú otra. Ahora yo, ahora tú..." Otro ejemplo, con una baraja o dominó: yo saco una carta, y tú otra...

- Pueden aprovechar estos momentos y los objetos que utilizan para que aprenda conceptos como “arriba”, “abajo”, “muchos”, “pocos”.
- Es importante que entiendan sus sentimientos. Si está llorando porque se cayó su taza de leche, pueden decirle: ¡estás muy triste! Muéstrenle, mediante sus expresiones de la cara, la voz y todo el cuerpo que saben lo que le pasa. Ayúdenle a expresar sus emociones y a saber que las entienden.
- Denle Valor a sus pequeños logros. Cuando se propongan hacer algo con él, por ejemplo armar un rompecabezas con piezas grandes, pueden ayudarle a dividir la tarea en pequeñas partes, por ejemplo: sacar sólo las piezas de un extremo, de tal modo que se pueda sentir estimulado por sus pequeños triunfos.
- Observar las conductas y el juego o la actividad solitaria del niño y, su iniciativa, traten de entrar y aportar algo nuevo. Por ejemplo, si da golpes sobre una caja, tomen otra con un palo y hagan como que tocan tambores, poniendo palabras al mismo tiempo. Combinen acciones con palabras: “pom, pom, pom”, invítenlo a interaccionar.
- Con las palabras nuevas que vaya aprendiendo hay que tener en cuenta ir introduciendo esas palabras dentro del juego o de su actividad diaria. Por ejemplo, si se le enseña la palabra “chocolate”, hagan que un muñeco pida chocolate porque está muy bueno.

“SOBRE TODO ENCUENTREN CON SU HIJO MOMENTOS PARA JUGAR Y RELACIONARSE CON ÉL... ASEGURENSE DE QUE ESTAN PROPICIANDO INTERACCIONES, Y NO SÓLO JUGANDO A SU LADO”.

2. Necesidades relacionadas con problemas en la comunicación.

Es necesario que aprenda a entender y a reaccionar a las demandas de su entorno.

Necesita aprender habilidades de comunicación funcionales en la vida real.

Debe ejercitar la comunicación -verbal y no verbal-, sobre todo con la finalidad interactiva.

Todas las actividades sugeridas recogidas en el punto anterior repercutirán en beneficio de estas necesidades del niño: el ambiente estructurado, el tiempo de juego en el suelo, etc. Pero además habrá que:

- Estimular la exploración de objetos o actividades funcionales muy simples con las manos, (por ejemplo: “dar palmadas uniendo las manos del niño con las suyas”, “cantar la canción nombrando los dedos”...)
- Deben realizarse diariamente juegos circulares de interacción centrados en el cuerpo y que desarrollen motivaciones de relación: cosquillas, caricias, sonidos con el cuerpo o soplarle en la cara...
- Juegos de imitación: poner caras, movimientos de las manos y del cuerpo...
- Es fundamental responder consistentemente ante conductas comunicativas verbales o gestuales (miradas, tomar al adulto de la mano, acercarse a un objeto y mirarlo), con su ayuda poco a poco irán obteniendo respuesta. Por ejemplo, si el niño lo mira pregúntele: “¿qué quieres?”, o “¿has visto lo que tengo...?”.
- Propiciar que el niño participe de las actividades diarias del hogar, para que vaya asociando las situaciones y mejore su comprensión de las mismas.

- Ayudarle a que discrimine entre emociones felices y otras emociones, utilizando libros de imágenes, revistas, fotos etc.
- Utilice teléfonos -de juguete o reales- para establecer conversaciones: “hola, ¿quién es?, adiós...”
- Animarle a corresponder de una forma apropiada a la comunicación de otras personas: mirarles a la cara, responder a saludos, poner la cara para dar o recibir un beso... Empiece haciendo esos intercambios socio-afectivos con personas muy conocidas por el niño, con el fin de ir acostumbrándolo a estas situaciones.

Para estimular la imitación, utilice actividades de juego diversas, por ejemplo: hacer sonidos con un pito o flauta. Trate de imitar los sonidos que él hace y anímelo a que establezca la acción y trate de imitar otros patrones de sonido.

- Cántele al niño canciones que impliquen gestos (si no sabe o no tiene, pídalas en la terapeuta o en la escuela), anímele a que los vaya imitando. Póngase con él frente a un espejo y trate de hacer divertida la actividad. Es fundamental conseguir que preste atención, por ello debe procurar que no esté mirando a otro sitio.
- Anímele a imitar gestos cuya realización él no puede ver directamente: tocar su nariz, pellizcar la oreja, ponerse un objeto en la boca o cabeza, abrir y cerrar los ojos...
- Juegue con él a imitar movimientos de brazos y piernas, como si estuviera haciendo gimnasia: subir los brazos, colocarlos en cruz, levantar una pierna, tocar los pies con las manos, entre otras.
- Invítelo a imitar movimientos con las manos: abrir y cerrar las manos, golpear la mesa con la mano abierta, golpearla con el puño... Jugar a poner una mano encima de otra...Trate de hacer divertida esta actividad.

- ❖ Procure hacer actividades como ver cuentos, imágenes... Anímele a señalar, a pasar las páginas, a tratar de decir alguna palabra... Hágale preguntas sobre la historia.

3. Necesidades educativas relacionadas con la salud y la autonomía.

Es necesario que mejore los hábitos de alimentación: aceptando los alimentos que se le ofrecen y comiendo de forma autónoma.

El niño se muestra "selectivo" a la hora de las comidas, mostrándose renuente a comer determinados alimentos. Casi siempre rechaza comerse el primer plato.

La intervención para que mejore en éste sentido debe partir de una "filosofía" sobre el momento de la comida, que tendría como principio nuclear hacer de las horas de la alimentación momentos relajados y agradables, situaciones en las que el acto de comer suponga un momento agradable y de relación interpersonal.

Deben tener en cuenta:

- ✓ Las comidas son momentos agradables.
- ✓ En la hora de comer sólo se come; no se juega ni se ve la televisión.
- ✓ La comida constituye un ritual cuya forma la marcaremos los adultos, y que implica: sentarse ante su plato, comer él solo, comerse al menos unas cucharadas...
- ✓ Nunca se entrará en lucha con el niño, ni se le forzará más de lo "imprescindible".
- ✓ Todos los días hay que comer, y hay que comer una cantidad previamente establecida con él.

Puede ayudar:

-Crear una rutina y mantener constantes las condiciones físicas, procurando que siempre coma en el mismo lugar, y establecer unas rutinas como cantar una canción, poner la mesa, etc.

-Se le puede anticipar que después de comer va a hacer o a tener algo que para él sea muy gratificante, como por ejemplo ver una película, jugar con un camión, etc.

-Ir progresivamente marcándose metas: primero comerá las comidas que le gustan, luego ir introduciendo poco a poco otros alimentos nuevos de los que comerá al menos unas cucharadas o trozos, etc.

El tiempo en casa...

Sería conveniente llevar a cabo un horario y un calendario de actividades en casa. No se tratará de cambiar su plan de vida diario, sino que las actividades diarias se estructuren desde que el niño se levanta hasta que se acueste, sobre todo los fines de semana y vacaciones. Tengan en cuenta que si sabe en todo momento lo que tiene que hacer y las pequeñas normas que esto conlleva evitaremos que se sienta “perdido” y “disperso”. Por el contrario, creándole una serie de hábitos y rutinas que engloben la actividad de todo el día, le evitaremos la sensación de caos y le estarán facilitando que pueda predecir y anticipar.

-Deben hablarle, explicándole de forma sencilla lo que esté haciendo y lo que vaya a hacer inmediatamente después.

-Para que vaya aprendiendo nuevas tareas utilizaremos la técnica del “Encadenamiento hacia atrás”. Esta técnica presupone la enseñanza de una conducta empezando a adiestrarla tan cerca como sea posible de la finalización de la tarea. Prácticamente todas las conductas que implican respuestas de autonomía pueden trabajarse siguiendo esta estrategia. Por ejemplo: para atarse las correas de los zapatos, empezaremos por enseñarle a apretar el

nudo... e ir retirando las ayudas desde el final hacia delante, de modo que el niño realice la conducta cada vez con menos ayuda.

Materiales que pueden facilitar la tarea...

No necesariamente tiene que comprar material específico. Con un poco de imaginación, los propios objetos y materiales de la casa pueden tener inmensas posibilidades para su hijo.

La estimulación sensorial le va a facilitar asociar diferentes sensaciones a partes de su cuerpo, y los mejores materiales están al alcance de su mano:

- Objetos fríos y calientes que pueda tocar, llevarse a la boca, cepillado de dientes,
- Estimulación del olfato con botellitas para oler,
- La motivación del gusto con sabores diferentes,
- La estimulación acústica, desde los sonidos del corazón, hasta instrumentos o juguetes musicales; experiencias con objetos reales (lavadora, casete pueden grabar la voz del niño y la suya luego escucha).
- Tocar diferentes texturas: espuma de afeitar, gelatinas, semillas entre otras.
- Estimulación visual -con luces, -juegos con linternas, lámparas, diapositivas, objetos brillantes, caleidoscopios, prismáticos y lentes, juguetes luminosos...

Otros juguetes que se pueden utilizar son: juegos de manipulación, encajes, rompe cabezas, juegos imaginarios: muñecas, miniaturas, teléfono -este juguete es muy útil para hacer juegos de “conversación”, carros, peluquería, casas, alimentos, médicos. También se deben tomar en cuenta los disfraces, muñecos de teatro, las casas grandes de tela o cajas grandes donde pueda meterse...

Asimismo, la computación proporciona un caudal de recursos y materiales impresionante. Existen programas que pueden ser muy útiles si se utilizan de forma adecuada. Además de estimular las habilidades sociales se pueden trabajar conceptos, percepción, atención, memoria...

¿Qué más se puede hacer? La ***clave*** para un mejor desarrollo y calidad de vida de la persona con autismo está en la atención ***adecuada y oportuna***.

La intervención educativa es la base para el tratamiento de las personas con autismo.

Los programas de tratamiento con mejores resultados son aquellos que cumplen las siguientes características:

- Individualizado
- Estructurado
- Intensivo y extensivo
- Con la participación de la familia

Algunos **métodos** que deben conocer son:

- ✓ Apoyo Conductual Positivo (ABA, Lovaas, modificación de la conducta, terapia conductual).
- ✓ TEACCH (Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados).
- ✓ Comunicación Aumentativa y Alternativa.
- ✓ RDI (Intervención para el desarrollo de las relaciones).
- ✓ Integración sensorial.

TERAPIA CONDUCTUAL APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS (ABA)

¿Qué es terapia de ABA?

Es terapia de modificación de comportamiento. Al niño se le enseña a aprender desde lo más básico como mirar a los ojos, sentarse bien, poner

atención, hasta lo más difícil como desarrollar el lenguaje, y ser independiente en su aseo personal.

Esto se hace repitiendo las ordenes una y otra vez hasta que el niño responde, si no lo hace ayudarlo físicamente, si lo hace, dándole estímulos como elogios, cosas que le gusten, comida para que lo vuelva a hacer.

Opciones

Existen muchísimas razones por las cuales la metodología ABA ha sido efectiva en el uso con estudiantes autistas, pero TRES de las más importantes son las siguientes:

1) Ha demostrado ser efectiva en gran variedad de sitios, desde hospitales psiquiátricos, escuelas y en las actividades de la comunidad en general.
2) Se ha venido dando gradualmente un "desencanto" por los programas educativos existentes y sistemas tradicionales.
3) Ha demostrado con el elemento más importante que caracteriza a la terapia conductual "SER OBJETIVA y PODER SER OBSERVADA" que es confiable y tiene validez.

La tendencia en la modificación de conducta está dirigida hacia controles positivos de la conducta.

En algunas ocasiones se emplea el castigo para suprimir una conducta pero se olvida implementar controles positivos para desarrollar una conducta deseable incompatible con la anterior

Es evidente que el premio y el castigo se utilizan normalmente en la vida cotidiana de los individuos, pero su establecimiento sistemático en un programa de aprendizaje repugna o no a pocas personas.

CONDICIONES PARA LA APLICACIÓN

Existen reglas generales para la aplicación de la terapia conductual y cada terapeuta debe tener presente antes de iniciar la modificación de conducta:

- Es indispensable tener una impresión diagnóstica del alumno. El niño debe ser examinado por un neurólogo y ser evaluado por un psicólogo, para conocer las necesidades más relevantes del niño. Si los padres no están conformes con el diagnóstico, deberán buscar una segunda y hasta una tercera opinión.
- Cada niño es un individuo ÚNICO. Semejante a todos los demás en muchos aspectos y DIFERENTE a la vez en todos ellos. Por lo que, las necesidades, avances y logros son también individuales y nunca deben ser comparados con otros niños.
- Ningún conjunto de técnicas terapéuticas y bajo el mismo procedimiento es funcional para todos los niños. Cada niño en su individualidad requiere de terapias específicas a sus necesidades y sus avances serán conforme sus capacidades. Ningún programa por bien diseñado que esté funcionará para TODOS los niños.
- La programación debe basarse en las necesidades INDIVIDUALES del niño.
- Se debe designar un escenario conductual adecuado de acuerdo a las características y necesidades del niño, el cual debe estar libre de ruidos y distracciones. No se puede utilizar un cuarto con la televisión encendida o con muchas imágenes en las paredes que distraigan al niño.
- Salud del niño. El estado físico del niño debe ser tomado en cuenta diariamente, ya que esto es una variable que influye en el desempeño. **Un niño enfermo o cansado siempre bajará sus porcentajes en la terapia.**
- El terapeuta deberá involucrar a los padres y maestros en el tratamiento del niño. De nada sirve 3 horas de trabajo durante la semana si las otras

95 horas se retrocede o se deja al niño. Se debe tener el acercamiento constante y la comunicación entre todos aquellos que interactúen en el desarrollo del niño.

- La constancia en el trabajo de la programación establecida es punto clave e indispensable para la adquisición de nuevas habilidades. La programación establecida debe seguirse en forma continua tanto en casa por los padres como en la escuela por los maestros. La terapia conductual debe ser 7 días a la semana los 365 días del año.

MÉTODOS GENERALES DE MANEJO

Para la planeación de la terapia conductual, existen cuatro métodos generales de manejo que se pueden aplicar en casa, en los cuales se debe basar el criterio del padre:

a. **Anticipación:** Este método plantea la anticipación a las necesidades e intereses del niño, por lo que el terapeuta necesita tener conocimientos sobre crecimiento y desarrollo del niño para ser capaz de prever sus necesidades y de esta manera evitar conductas problema. Por ejemplo: si el niño se auto estimula con cintas o cuerdas, una forma de anticiparse sería quitárselos de su vista antes de que los vea.
b. **Desviación:** Es el proceso de llevar algún elemento o actividad agradable para el niño en el momento en que la conducta inadecuada va a presentarse, es decir, cuando apenas inicia la conducta que se quiere evitar y no se alcanza a anticipar. Por ejemplo si el niño ya vio las cuerdas y quiere agarrarlas, se podría ponerle una película de su agrado o jugar con él.
c. **Sustitución:** Es dirigir la atención del niño de una actividad a otra agradable cuando esté realizando otra actividad o conducta inadecuada. Como dice su nombre, si el niño ya presentó la conducta, se sustituirá por otra que sea adecuada. Por ejemplo: si el niño ya vio las cuerdas, ya

las agarró y se está auto estimulando con ellas, se le ofrecerá una paleta o llevarlo a jugar al parque.

d. **Restricción:** Es el proceso de establecer límites en la conducta de manera que éste no se dañe físicamente o agreda a otros. Consiste en sujetar al niño e inmovilizarlo hasta que se calme o llevarlo a un área que le haga imposible la conducta inadecuada. Este método se aplica casi exclusivamente cuando el niño agrede, se auto agrede o está demasiado inquieto y no hay forma de calmarlo. Se debe tener especial cuidado de que bajo ninguna circunstancia se dañe o lastime al niño, física o emocionalmente**. Al aplicarlo, tenga en cuenta que no está aplicando un castigo, el fin de este procedimiento es tranquilizar al niño y se le deberá soltar tan pronto esté quieto y que las palpitaciones de su corazón sean normales.**

SISTEMA CONDUCTUAL

Toda conducta emitida por un organismo es provocada por un evento, ya sea dentro o fuera de él. A este evento se le llama “estímulo” y es el provocador de toda la conducta. El proceso de una conducta refleja se conoce con el nombre de “Conducta clásica”, ésta se caracteriza por ser natural o instintiva, su estímulo no está bajo control, su aparición es de uno a uno y no se altera en forma.

El condicionamiento Clásico se rige por el ejemplo:

Estímulo Incondicionado = Respuesta Incondicionada

Ejemplos: Parpadeo de los ojos, bostezar, estornudar, agitarnos con un susto, etc.

Al igual que en la conducta clásica o refleja, el elemento que tiene mayor importancia es el “estímulo” que precede a la “respuesta” (conducta). En la conducta operante o condicionada, el elemento más importante es la

“consecuencia” del acto o de haberse presentado la conducta. Por lo tanto, en el condicionamiento operante, dicha conducta está basada en el ambiente entorno presentado en contraste al condicionamiento clásico, donde la conducta se da en forma de respuesta refleja.

ABA y los refuerzos

- La utilización de los refuerzos son el punto más importante y significativo de la terapia.
- La motivación de un niño es clave para el proceso de aprendizaje.
- Están los refuerzos primarios que son los innatos, no aprendidos. (comida o bebidas)
- Los refuerzos secundarios que son aprendidos. (elogios, cosquillas, juguetes que sean de su agrado, calcomanías…).

Las consecuencias de la conducta se dividen en tres operaciones principales, esto de acuerdo con los efectos que tiene sobre la conducta.

1) **Reforzamiento positivo:** Es la presentación de un reforzador agradable (premio), después de que la habilidad deseada se ha exhibido. Dentro de los reforzadores positivos se encuentran: la comida y golosinas, los juguetes, salidas a lugares recreativos, los elogios o halagos y las caricias o contacto físico. Por ejemplo: se le pide al niño que se mantenga quieto y se le aplaude (elogio) a la vez que se le da un dulcito como premio.
2) **Reforzamiento Negativo:** Es eliminar un estímulo aversivo con la intención de aumentar la frecuencia de ocurrencia de la habilidad. Los reforzadores negativos pueden ser de las mismas características de los positivos, con la diferencia de que aquí son desagradables para el niño y se le quitan con la condición de que no haga la conducta indeseable. Por ejemplo: mientras el niño no esté sentado en su

lugar, se hace un ruido que le moleste al niño y cesa al momento que se siente.

3) **Ausencia del Reforzamiento:** Esto consiste en no dar reforzador de ningún tipo (se ignora) al niño aunque la conducta se haya presentado, esta consecuencia se utiliza para decrementar una conducta inadecuada. Esto se aplica principalmente cuando el niño presenta conductas (rabietas) tendientes a manipular a los padres o terapeutas.

TIPOS DE REFORZADORES

Los reforzadores son cualquier cosa que al niño le agrade y que sea suficiente para lograr la atención de este y pueden ser entre otros:

Comestibles – Cualquier tipo de alimento o bebida.

Tangibles – Juguetes u objetos que por su textura llamen la atención del niño.

Actividad – Actividades recreacionales o pasatiempos. Pueden ser juegos.

Sociales – Elogios y halagos. Generalmente se acompañan de caricias.

PRINCIPIOS DE REFORZAMIENTO

Existen principios que regulan a los reforzadores, los cuales se detallan a continuación de estricta observación:

a. El refuerzo depende de exhibición de la habilidad que se está queriendo enseñar. Se determina cual será utilizado para cada programa y en qué forma se dará.
b. La habilidad debe ser reforzada inmediatamente después de exhibirse. Si se tarda se puede confundir al niño.

c. Durante las etapas iniciales del proceso de aprender la habilidad, ésta debe ser reforzada. Es decir por cada respuesta o ensayo correcto, se da un premio al niño.
d. Cuando la habilidad recién adquirida alcanza un nivel de frecuencia satisfactorio, se refuerza intermitentemente. Los reforzadores se van distanciando poco a poco, primero cada dos ensayos, luego cada tres y así sucesivamente.
e. Siempre que se apliquen reforzadores comestibles, tangibles o de actividad, será seguido por reforzadores sociales.
f. El reforzador debe darse en pequeñas cantidades para no saciar al niño, de otra manera el reforzador pierde fuerza. Por ejemplo: las frituras y manías se dan en trocitos, las bebidas se dan con un rociador o con una pajilla muy delgada. Se recomienda no dar la terapia cuando el niño recién acaba de ingerir sus alimentos, pues se sentirá lleno y no responderá apropiadamente.
g. El niño no debe conseguir el reforzador bajo ninguna circunstancia que no sea la de terapia. El reforzador debe ser respetado por el terapeuta tomando en cuenta las estrictas características del que se ha seleccionado, incluyendo marca, presentación, etc. Por lo general los reforzadores cambian cada cierto tiempo y se buscan nuevos.
h. El tono de la voz así como la expresión facial que se utilizan en el reforzamiento es de extrema alegría. Cuando se da terapia conductual, se actúan las expresiones y emociones exagerando los ademanes para lograr captar la atención del niño.
i. El reforzador deberá ser retirado si en el momento de reforzar se presenta una conducta inadecuada, ya que el niño puede confundirse y creer que el premio que recibe es por esa conducta no deseada.

PROCEDIMIENTO PARA EL APRENDIZAJE

Los procedimientos para el aprendizaje marcan la forma en la que se modificará una conducta. Consisten en seguir el ejemplo del condicionamiento operante, con diferentes consecuencias. Éstas son tres:

Procedimiento por reforzamiento:

Estímulo – Respuesta – Consecuencia

Si la consecuencia es positiva se dará al niño un reforzador

Si la consecuencia es negativa se suspenderá el reforzador

Procedimiento por Escape:

Estímulo con aversivo – Respuesta – Consecuencia

Si la consecuencia es positiva se suspenderá el aversivo

Si la consecuencia es negativa se continuará con el aversivo

TÉCNICAS PARA LA MODIFICACIÓN DE LA CONDUCTA

Las técnicas para modificar o implementar conductas: son procedimientos que deben ser aplicados de acuerdo a la conducta deseada. Existen dos tipos de técnicas:

- Técnicas para incrementar conductas deseadas (habilidades)
- Técnicas para decrementar conductas inadecuadas.

Estas técnicas se aplican al niño de acuerdo a sus necesidades y al tipo de conducta. Ninguna técnica es mejor que la otra, todo depende de que funcione con el niño. Por lo general, se busca aplicar las técnicas más suaves dejando las más aversivas como recurso extra cuando no se logran los resultados.

Técnicas para decrementar conductas:

Las técnicas para disminuir una conducta inadecuada deben aplicarse en el preciso momento en que aparece la conducta que se desea eliminar.

Las técnicas más comunes de uso para decrementar una conducta son:

- Corrección verbal.
- Interrupción de respuesta.
- Extinción.
- Restricción física.
- Tiempo fuera.
- Saciedad o sobrecorrección.
- Reforzamiento de conductas incompatibles.
- Desensibilización.
- Costo de respuesta.

Corrección verbal

Consiste en repetir al niño la instrucción dada con un ¡No! antepuesto. Éste puede ser suave o fuerte, dependiendo como haya sido programado. El No suave se aplica bajando el tono de voz media octava del tono normal de voz del terapeuta, mientras que el No fuerte es exhalando en volumen alto y apoyando el estómago, casi como un grito pero sin llegar a este nivel.

Para su aplicación se deben usar las siguientes reglas:

- Utilizar inmediatamente después de la latencia establecida, es decir, del tiempo que se le da al niño para obedecer. Por lo general, son de 2 a 5 segundos.
- Aplicar con tono de voz grave, asociado con la expresión facial seria de enojo.
- No reforzar nunca después de una corrección.
- Respetar el ¡No! programado ya sea suave o fuerte.

Interrupción de respuesta

Esta técnica conductual consiste en cortar la presentación de la conducta inadecuada inmediatamente a su aparición, mediante una instrucción y acompañado en ocasiones de una corrección física. Ejemplo: El niño empieza a agitar sus manos y se le ordena: “Pon tus manos quietas” pudiendo opcionalmente sujetarle las manos.

Ejemplo: El niño hace ruidos con la boca, por lo que con las yemas de los dedos se le sujetan suavemente sus labios para juntarlos y se le dice: “Mantén tu boca cerrada”.

Extinción

Extinción es la eliminación completa o discontinuación del reforzador de una conducta inadecuada que anteriormente fue reforzada. Se debe ignorar total y consistentemente la conducta inadecuada, como que si ni siquiera nos diéramos cuenta. Esta técnica se usa comúnmente cuando el niño intenta manipular con rabietas (el niño se pone a gritar o se tira al piso), incluso con auto agresión.

En el proceso de extinción se pueden presentar una de las dos etapas de respuesta, que aparecen inmediatamente después de la aplicación de la técnica pero al final siempre tiende a disminuir:

- Inmediatamente después de que se elimina el reforzador que mantiene la conducta inadecuada, ésta aumenta o disminuye drásticamente.
- Inmediatamente después de que se elimina el reforzador que mantiene la conducta inadecuada, ésta aumenta o disminuye sistemáticamente, poco a poco.

Ejemplo: El niño se tira al piso llorando y gritando, uno lo ignora totalmente, actuando como que no nos hemos dado cuenta evitando cualquier contacto visual o de palabra con el niño.

Restricción física

Consiste en restringir la conducta mediante la fuerza física, sujetando al niño de tal manera que no tenga oportunidad de moverse. Inicialmente esto lo inquieta o irrita, pero posteriormente se calma. Este método es muy aversivo y se aplica solo en casos que son estrictamente necesarios porque los otros métodos no dieron resultado.

A diferencia de la restricción mencionada en los métodos generales de manejo, esta se aplica como aversivo y lleva un tiempo programado.

Las reglas de la restricción son:

- Debe aplicarse inmediatamente después de presentarse la conducta inadecuada.
- El terapeuta debe colocarse de acuerdo a la conducta inadecuada, cuidando no lastimar al niño. Es posible que el niño golpee con la cabeza o un codo al terapeuta al sentirse inmovilizado
- Se debe tener descrita con anterioridad en qué consiste la restricción física, la forma de aplicación y el tiempo que durará.

Tiempo fuera

Consiste en retirar al niño del ambiente reforzante para colocarlo en otro que no lo sea, por un período de tiempo limitado y específico. La idea de este método es retirar al niño todo estímulo para erradicar así la conducta inadecuada.

Existen 3 tipos de tiempo fuera:

1) **Observacional:** Se quitan todos los estímulos que tenga a su alcance y suspende toda la actividad mientras se observa inmóvil y en silencio al niño hasta que deje de presentar la conducta inadecuada. Por ejemplo: al momento de estar dando terapia en la mesa, el niño se inquieta mucho, se retiran todos los objetos de su alcance y en silencio, sin ninguna expresión facial, se observa al niño hasta que este se calme. Pocas veces es efectivo este tipo de tiempo fuera.
2) **Exclusión:** Es parecido al tiempo fuera observacional, con la variante de que se voltea el terapeuta hacia otro lado para no tener contacto visual alguno con el niño,
3) **Aislamiento:** Se aísla al niño de todo estímulo y distracciones pudiendo ser la esquina de una pared. Puede ser también una habitación totalmente vacía (siempre y cuando no le cause miedo al niño). Una nueva modalidad en algunos centros de EE.UU. es poner una caja grande totalmente cerrada y con una cortina opaca como entrada, donde meten al niño enseñándole que puede salir de ahí sin ningún problema y se le cierra la cortina. Así el niño queda totalmente a oscuras, no se irrita ya que puede salir de ahí en el momento que lo desee.

Esta tercera forma de tiempo fuera es muy útil en casa, no es aversiva, además de ser aceptada socialmente, pues equivale a mandar al niño a pararse al rincón por portarse mal durante un tiempo determinado.

La técnica requiere de ciertas reglas que se deben respetar para que funcione:

- Tiempo de duración (generalmente 1 minuto por año de vida).

- Debe ser constante durante el tiempo establecido para la sesión.
- Se debe cuidar que el lugar donde se coloque al niño no tenga distractores. A veces, la pared puede tener texturas o dibujos que le sean agradables.
- En ocasiones, será necesario pararse detrás del niño para impedir que se quite del lugar donde se aplica el tiempo fuera.

Saciedad o sobrecorrección

Es la realización continua y aumentada de la conducta inadecuada, es decir, obligar al niño a realizar la conducta en repetidas ocasiones seguidas con el objetivo de que ésta sea desagradable o provoque cansancio en el niño. Por ejemplo: si el niño se hace popó en el calzoncillo, se le lleva al baño y frente al sanitario se le inclina 50 veces a la vez que se le dice con voz fuerte: “popó se hace en el baño, no en el calzoncillo”. Otro ejemplo seria que si el niño tira objetos, se le obliga a recogerlos y tirarlos un X número de veces.

Esta técnica es muy aversiva y se recomienda usarla de ultimo cuando se haya agotar los demás recursos antes de que se decida aplicarla.

Las reglas de la saciedad o sobrecorrección son:

- Aplicarse inmediatamente a la presencia de la conducta inadecuada.
- Se debe establecer el número de repeticiones y completarse siempre.
- Se debe describir la forma detallada en la que se dará la sobrecorrección.

Reforzamiento de conductas incompatibles

Consiste en reforzar una conducta que sea contraria a la conducta inadecuada y que evita que suceda. Básicamente es reforzar una conducta que sea lo opuesto a la conducta que deseamos eliminar. Este método es muy efectivo y poco aversivo, por lo que se recomienda probarlo antes que los

demás. Un ejemplo sería que el niño no puede brincar en la cama si le mantenemos sentado o acostado. Otro ejemplo sería que la forma de evitar que aleteen las manos es mantener las manos quietas.

Desensibilización

Ésta técnica consiste en un proceso de disminución sistemática de determinadas reacciones como miedo, desagrado o negación total hacia algo, mediante un reforzamiento de las aproximaciones. Un ejemplo típico es cuando el niño le tiene miedo al entrar a un comercial, mar, piscina, primero se le acerca a que solo se moje los pies, luego un poco más adentro y así, poco a poco, hasta que venza el miedo.

Los elementos que se deben tomar en cuenta para la aplicación son:

- Identificar con anterioridad la conducta problema
- Describir específicamente los elementos que componen la conducta
- Determinar cuántas veces se llevará la desensibilización
- Determinar el avance que se tendrá en cada aproximación.

Costo de respuesta

Es la pérdida gradual de un reforzador sin posibilidad de recuperarse y presentado al niño en forma evidente. El aversivo consiste en que el niño pierde el premio o eso que le agrade sin opción a ganárselo posteriormente. Se utiliza frecuentemente cuando el niño presenta conductas inadecuadas durante la terapia y los aversivos parecen no funcionar. Por ejemplo: el niño efectúa un ensayo correcto y al momento de recibir el premio, aletea las manos, por lo que el terapeuta se come el dulce al tiempo que le dice “te lo pierdes”.

RECOMENDACIONES EN LA APLICACIÓN DE ESTAS TÉCNICAS

Algunas de estas técnicas, como es el castigo, puede significar para mucha gente una especie de crueldad, sin embargo, existen niños que se golpean a sí mismos por más o menos 500 golpes por hora lastimándose severamente y aplicando la técnica, bajan la frecuencia a un mínimo en muy corto tiempo.

Cuando aplique cualquier correctivo al niño, tenga siempre en cuenta lo siguiente:

- Aplique exactamente la corrección tal como fue programada
- No permita que la frustración o desesperación le gane
- El niño posiblemente podrá pegarle, recuerde que no lo hace con mala intención
- Cuide siempre la dignidad del niño, evite espectadores innecesarios
- Cuando inicie un correctivo, ¡termínelo!, nunca lo deje a medias
- No espere que a la primera el niño entienda, requiere tiempo y paciencia
- El niño tiene sentimientos, siempre hágale saber que lo que usted le da es disciplina y que nada tiene que ver con el cariño que siente por él
- Refuerce lo anterior diciéndole al niño “te quiero mucho” varias veces al día y en las noches, antes de que se vaya a dormir. Haga de esto una costumbre.
- Si está usted enojado, es preferible no corregirlo, ya que corre el riesgo de no medir sus propias acciones.

TÉCNICAS PARA INCREMENTAR (AUMENTAR) UNA CONDUCTA

Las técnicas para adquisición de conducta son los medios por los cuales un niño adquiere (le enseñamos) una habilidad. Éstas se programan acorde a las necesidades específicas del niño y las habilidades que se pretenden enseñar. Las principales técnicas para incrementar conductas son:

- Modelamiento o imitación
- Moldeamiento
- Contrato de contingencias

Modelamiento o imitación

Esta técnica de aprendizaje consiste en que el niño por medio de la observación reproduzca una conducta modelada por el terapeuta. Su característica fundamental es servir de ejemplo o patrón para que sea imitada por el niño. Un ejemplo sería cuando hacemos algo y le decimos al niño “haz esto” o cuando al niño le pedimos que repita las palabras que nosotros decimos.

La conducta a imitar debe ser descrita previamente por el terapeuta programador, especificando todos los elementos que componen la conducta.

Moldeamiento

Consiste en el reforzamiento sistemático e inmediato de aproximaciones sucesivas a la conducta inadecuada, hasta que este se forme. Esta técnica se usa cuando se enseñan habilidades más complejas, como sería el cepillado de dientes, vestirse, amarrarse los zapatos, etc. Es necesario que el terapeuta distinga todas y cada uno de los pasos en forma detallada sin dar nada por obvio para poder transmitir la habilidad (por ejemplo, un cepillado de dientes puede constar de más de 20 pasos a seguir).

Existen 3 formas distintas de moldeamiento, las cuales se aplican según el tipo de habilidad que se esté enseñando:

1. **Por aproximaciones sucesivas.** Se determinan todos los pasos y se empieza siempre del paso uno, agregando pasos nuevos a manera que se vayan dominando. El programa de cepillado de dientes que se describe más adelante es un ejemplo de este método.

2. **Por encadenamiento de actividades distintas.** Se enseña en forma separada diferentes habilidades con el método anterior y una vez ya dominadas, se encadenan para lograr la habilidad completa. Por ejemplo, para enseñarle a vestirse, se le enseña a ponerse el pantalón en un programa, otro para la camisa, otro para los calcetines, etc. Al final, una vez que tenga todo dominado, se juntan en un solo programa: ponerse calcetines, luego camisa y al final el pantalón.
3. **Por encadenamiento hacia atrás.** Es igual que las aproximaciones sucesivas, pero en orden inverso, es decir, enseñamos primero el último paso y a manera que va dominando, agregamos los pasos anteriores, siempre llegando hasta el final. Se va enseñando desde el último paso hasta llegar al primero.

Ejemplo de pasos para cepillado de dientes:

- Entra al baño y enciende la luz
- Toma el vaso con la mano derecha
- Abre el grifo de agua con la mano izquierda
- Llena el vaso de agua
- Cierra el grifo de agua con la mano izquierda
- Acomoda el vaso de agua a un lado del lavamanos
- Toma la pasta de dientes con la mano derecha
- Abre la pasta de dientes usando la mano izquierda
- Toma el cepillo de dientes con la mano izquierda
- Ponle pasta de dientes al cepillo
- Pon a un lado la pasta de dientes
- Agarra el cepillo con la mano derecha
- Abre el grifo de agua con mano izquierda
- Moja el cepillo
- Cierra el grifo de agua
- Cepilla los dientes frontales

- Cepilla las muelas izquierdas
- Cepilla las muelas derechas
- Cepilla los dientes por adentro
- Cepilla las muelas izquierdas por adentro
- Cepilla las muelas derechas por adentro
- Pon el cepillo de dientes a un lado del vaso
- Toma el vaso de agua con la mano derecha
- Toma un sorbo de agua sin tragarla
- Enjuaga la boca cinco veces
- Escupe el agua
- Toma otro sorbo de agua sin tragarla
- Escupe el agua
- Tira el agua sobrante por el lavamanos
- Pon el vaso a un lado del lavamanos
- Toma el cepillo de dientes con la mano derecha
- Abre el grifo de agua con la mano izquierda
- Con los dedos de la mano izquierda, limpia el cepillo
- Cierra el grifo de agua con la mano izquierda
- Pon el cepillo en su lugar
- Agarra la toalla con ambas manos
- Sécate la cara con la toalla
- Sécate las manos con la toalla
- Acomoda la toalla en su lugar
- Apaga la luz y sal del baño.

Contrato de contingencias

Esta técnica consiste en utilizar un reforzador de alto nivel de aceptación para el niño con el propósito de incrementar una conducta de bajo nivel de ocurrencia (enseñar una nueva habilidad). Esta técnica es básicamente la que

se aplica por primera vez a un niño y es dar un premio por cada vez que obedece una instrucción. Por ejemplo, se le ordena al niño pararse (se puede dar apoyo físico) y si obedece, se gana su premio.

Todo contrato de contingencias consta de los siguientes elementos:

- Descripción detallada de la conducta a modificar o habilidad a adquirir
- Establecimiento de una frecuencia objetivo o ensayos con los que dará una respuesta correcta
- Especificación del reforzador a utilizar (por lo general es comestible)
- Establecimientos de registros para poder medir los avances
- Establecimiento del lapso de tiempo en que el niño debe dar la respuesta (latencia, por lo general de 2 a 5 segundos).

HABILIDADES BÁSICAS DEL TERAPEUTA

Para el trabajo con un niño autista, un terapeuta debe llevar entrenamiento por un mínimo de 3 meses, donde se incluya teoría y práctica de las técnicas y el manejo de ellas, así como de programación, valoración y diagnóstico.

A los padres:

Antes de continuar, es prudente mencionar que aquí no aplica precisamente el dicho de “la práctica hace al maestro”, debido que aunque un padre sepa dar terapia, no tiene la base de conocimientos que tiene el psicólogo. A menudo terapeutas confunden su rol y porque aprendieron a dar terapia, piensan que pueden evaluar las necesidades de los niños (sin haber aplicado ninguna prueba) y programar las terapias.

Aprender la Modificación de Conducta es importante, pero es fundamental contar con la guía y apoyo de un profesional con experiencia (no todos los psicólogos saben cómo se maneja el autismo).

Las habilidades básicas que todo terapeuta debe tener son:

- Control de sentimientos y emociones
- Manejo de expresión facial, tono y volumen de voz
- Dar instrucciones
- Presentación y manejo de material
- Registro de programas y conductas
- Manejo de apoyos
- Elaboración de programas

Control de sentimientos y emociones

El terapeuta debe controlar todos sus sentimientos incluyendo tristeza, alegría, coraje, desesperación, ternura, cariño, problemas con los padres, desagrado, etc.

Lo más común que sucede es que cambian el ¡No! suave a ¡No! fuerte o utilizan un procedimiento de escape en una conducta que esté programada para trabajarse por reforzamiento o evitación.

Manejo de expresión facial, tono y volumen de voz

Se deben manejar diferentes expresiones faciales, tono y volumen de la voz, deben ser coherentes con el elemento que se esté trabajando, ya sea, presentación de un estímulo, una corrección o un reforzamiento. Esto ayuda a comunicarle al niño si está bien o mal lo que está haciendo.

En la instrucción o presentación del estímulo, tanto la expresión facial, como el volumen y tono de la voz se mantienen neutros. El reforzador se acompaña de una expresión facial de alegría (exagerada) con un tono y volumen de voz agudo. La corrección se aplica con una expresión de enojo y con un volumen y tono grave.

Es importante hacer notar que lo que el niño reconoce es la diferencia de tonos, más que el tono en sí. No existe un tono determinado que se deba aplicar pero si la forma. Además, el terapeuta debe tener una voz clara, abriendo bien la boca y debe hacer énfasis en su pronunciación (algunos hablan simplemente demasiado rápido o despacio).

La capacidad que tenga el terapeuta de manejar sus expresiones faciales, se reflejará directamente en la calidad de la terapia y por lo mismo, en las respuestas del niño. Debe de practicar frente a un espejo cambios bruscos de contento a enojado y viceversa.

Dar instrucciones

La instrucción es una de las herramientas más importantes y su objetivo primordial es poner las conductas del niño bajo control "instruccional" (hacer que el niño siempre obedezca). Al determinar qué instrucción se va a utilizar se debe tomar en cuenta lo siguiente:

- Que sea corta. Debido a que el autista batalla para entender las instrucciones se recomienda de 1 a 3 palabras como máximo.
- Usar mímica y gestos. Nuestro cuerpo es una gran fuente de comunicación visual con los niños que ayuda a transmitir las instrucciones. En etapas iniciales, se debe procurar hacer gestos de manera exagerada (como si el niño estuviera muy lejos, para que nos vea). Es importante siempre lograr su atención.
- Lenguaje pro-positivo. Debido a que la palabra "NO" forma parte de la terapia, se debe evitar su uso lo más posible. Además, es mejor enseñar que limitar. Se recomienda practicar frases pro-positivas en la vida diaria para hacerlo costumbre.

Lenguaje normal	Lenguaje pro-positivo
No mastiques con la boca abierta	Mastica con la boca cerrada

No lo agarres	Suéltalo
No comas con las manos	Utiliza el tenedor y cuchillo
No te salgas	Entra o métete
No te desveles	Acuéstate temprano a dormir
No hagas ruido	Mantén silencio

Presentación y manejo de material

El material es un elemento muy delicado y por lo mismo se debe cuidar hasta el más mínimo detalle por insignificante que parezca. Cuando se revuelve el material, el niño se confunde. Además se debe "balancear" la presentación de los mismos, es decir, se debe presentar en forma aleatoria, de tal manera que el niño no pueda adivinar.

Los detalles más importantes a observar en la elaboración y manejo de los materiales son principalmente:

- El color
- El tamaño
- El material
- La forma
- El orden de la presentación
- La posición en que se presenta.

Registro de programas y conductas inadecuadas

Para efectos de que el avance del niño así como su valoración puedan ser objetivos, correctos y los logros puedan medirse, es necesario llevar un registro de los programas así como la presentación de las conductas adecuadas e inadecuadas. Existen diferentes tipos de registros entre los más utilizados para trabajar con un niño trastorno del espectro autista son:

Registro Anecdótico. Se lleva a cabo mediante la observación directa al niño, anotando todo lo que ocurre durante el tiempo establecido para la sesión. Este se realiza por lo general durante tres días continuos. Por ejemplo, se anota las veces que el niño se auto estimula o se auto agrede, el tiempo que dura quieto, etc. y puede complementarse con filmación de video, lo cual lo hace más confiable.

Registro de ocurrencia por oportunidad. Se registra la conducta cada vez que ocurre. En este caso se le da al niño la "oportunidad" de que responda, presentando un estímulo ante el cual debe actuar. El estímulo puede ser una serie de instrucciones o de simple respuesta al modelo.

Registro de razón fija. Consiste en dar el reforzador después de un determinado número de respuestas correctas, emitidas por el niño. Este programa de reforzamiento se utiliza por lo general al principio de la etapa de modificación de una conducta, en que se da un premio por cada acierto.

Registro razón variable. Este programa se utiliza con el fin de mantener el nivel de respuesta al reforzamiento, una vez que se ha logrado el nivel adecuado de conducta mediante el programa de razón fija.

Registro de intervalo fijo. En este tipo de programa, debe transcurrir un determinado período de tiempo antes de la presentación del reforzador. Este se aplica inmediatamente después de la primera respuesta posterior al término del intervalo establecido. Por ejemplo, cuando se le enseña al niño a mantenerse sentado en la silla.

Registro de intervalo variable. Se trabaja manejando tiempos variables en que la aplicación del reforzador se basa en una media de respuesta. El niño cuya conducta se está modificando, no está consciente de cuándo ocurrirá el reforzamiento.

Manejo de apoyos

Los apoyos consisten en ayudar o llevar al niño a través de los elementos que componen la respuesta que buscamos. Existen cuatro (4) tipos básicos de apoyos:

- Apoyo físico. Es la ayuda brindada al niño por medio de la instigación física de los elementos de la conducta. Por ejemplo, le guiamos la mano al niño para que tome y nos entregue la tarjeta que le estamos pidiendo.
- Apoyo visual. Es la ayuda que se le da al niño mediante señalamientos a la conducta esperada. Por ejemplo, apuntamos hacia un objeto.
- Apoyo auditivo. Consiste en brindar la ayuda al niño mediante el énfasis en alguna de las sílabas que componen la instrucción verbal. Por ejemplo, le enseño al niño el dibujo de una casa y al ver que no logro respuesta, le digo “ca….”.
- Apoyo verbal. Esta ayuda se utiliza solo en el área de lenguaje y consiste en separar o alargar la sílaba, palabra u oración (por ejemplo, para que el niño diga "mamá", se puede dar apoyo verbal separado: “ma-má” o también apoyo verbal alargado "maaaama".

En todos los casos, los apoyos se utilizan solo cuando se está enseñando una nueva habilidad y se erradican poco a poco (desvaneciendo) hasta quitarlos totalmente. Aún cuando se registran los ensayos, estos no se consideran para efectos de saber si una determinada habilidad ya ha sido dominada.

Elaboración de Programas

Los programas también conocidos como fichas de programación, se realizan por medio de objetivos de las diferentes áreas, de acuerdo a las necesidades de cada niño y de estos objetivos se desglosan todas las fichas de trabajo diario, donde se especifican los niveles en que se encuentra la habilidad.

Los objetivos se programan a corto (3 meses), mediano (6 meses) y largo plazo (9 meses). Los objetivos se establecen tomando en cuenta:

¿Quién? El niño

¿Qué? Se parará de su silla

¿Cómo? Ante la instrucción verbal de la terapeuta

¿Cuándo? Dentro de los 3" de latencia.

Aún cuando los programas iniciales para diferentes niños pueden ser muy parecidos, siempre se debe considerar las características específicas de cada uno de estos niños, pues se cae en el riesgo de “viciar” el programa y consecuentemente, la habilidad que se está enseñando.

En el área de comunicación y socialización se hace énfasis en lo siguiente:

- Ayudar al estudiante a entender no solo las reglas sociales de nuestro comportamiento sino el lenguaje corporal que utilizamos en una variedad de situaciones. Algunos ejemplos generales:

  - ⇒ Enseñar lo que significa "estoy ocupado"
  - ⇒ Modelar lo que "ocupado" significa. "Mira a Laura... ella esta "ocupada". "Ella está leyendo un libro" o simplemente "Voy a estar ocupada por cinco minutos" (es buena idea utilizar un apoyo visual un "reloj" o un aviso que diga "ocupada."
  - ⇒ Practicar: Decirle al estudiante: "Vas a sentarte en la biblioteca por ___ tantos minutos (y proporcionarle un apoyo visual). O colocar una foto en el tablero que muestre a alguien hablando por teléfono, a un grupo o leyendo (ocupado).
  - ⇒ Enseñe al estudiante a que indique cuando este ocupado también. Para una persona que no tenga lenguaje una simple

tarjeta en su cuaderno de comunicación o un símbolo accesible en la pared que diga "Déjame Solo"

⇒ Enseñe al estudiante lo que significa "ESPERAR" -Dele una alternativa o algo que pueda volcar su energía si es difícil para él/ella esperar. Es importante darle algo al estudiante que le permita entender la duración del tiempo mientras espera ("Mira el reloj hasta que haga "beep").

Habilidades Preparatorias

Frecuentemente los padres piden al psicólogo o al terapeuta que se centre en enseñarle “x” habilidad al niño (hablar o ir al baño, por ejemplo) cuando éste no es capaz de seguir instrucciones y por lo tanto, no está listo para poder aprender.

Las habilidades preparatorias son el repertorio básico que el niño requiere para su aprendizaje y si no las tiene dominadas, el avance en las otras áreas será lento o casi nulo. El terapeuta deberá, antes que nada, enseñárselas y estas son:

Atención:

⇒ Mirar cuando se le ordena (mírame)
⇒ Voltear al decir su nombre
⇒ Mantenerse sentado (siéntate derecho)
⇒ Poner manos y pies quietos

Instrucciones simples (una sola palabra):

⇒ Párate
⇒ Siéntate
⇒ Ven/ven aquí

⇒ Dame/dámelo

⇒ Acuéstate (muy útil para mandarlo a dormir)

⇒ Recógelo

Instrucciones compuestas (dos o más palabras):

⇒ Enciende la luz

⇒ Apaga la luz

⇒ Abre la puerta

⇒ Cierra la puerta

⇒ Ponlo sobre la mesa

Imitación: Motora gruesa (se le dice: “haz esto”):

⇒ Tocar cabeza

⇒ Tocar la panza

⇒ Tocar hombros

⇒ Tocar pies

⇒ Tocar cintura

⇒ Levantar un brazo (izquierdo/derecho)

⇒ Levantar dos brazos a los lados (cruz)

⇒ Levantar dos brazos hacia arriba

⇒ Levantar un pie (izquierdo/derecho)

⇒ Agacharse

⇒ Pararse

⇒ Sentarse

Imitación motora fina (se le dice: “haz esto”):

⇒ Tocar ojo (izquierdo/derecho)

⇒ Tocar cachete (izquierdo/derecho)

⇒ Tocar nariz

⇒ Tocar boca

⇒ Tocar barbilla

⇒ Tocar oreja

⇒ Tocar dedos (dedo vs. Dedo, horizontal)

⇒ Decir “adiós” con la mano

⇒ Decir “dame” con la mano

⇒ Agarrar objeto

⇒ Soltar/tirar objeto

Imitación facial (“haz esto”)

⇒ Enseñar dientes

⇒ Abrir la boca

⇒ Guiñar ojos (cierra fuerte y abre, frunciendo nariz)

⇒ Mover lengua (de un lado a otro)

⇒ Inflar cachetes

⇒ Besos (en la mano)

Auto ayuda (“póntelo”)

⇒ Calzón

⇒ Camiseta

⇒ Pantalón

⇒ Calcetines

⇒ Sandalias, chancletas, zapatos

(“úsalo”)

⇒ Usar cuchara

⇒ Usar tenedor

Discriminación:

- ⇒ Formas
- ⇒ Tamaño (pares iguales, pero de diferente tamaño)
- ⇒ Color (pares iguales, pero de diferente color)
- ⇒ Tarjeta/tarjeta
- ⇒ Tarjeta/objeto (se usan fotografías mejor si son reales)

Discriminación es la habilidad de distinguir entre unos objetos (formas, colores, etc.) y otros. (Por ejemplo, los automóviles) y así establecer su definición, se le llama **Generalización.** Cada habilidad se enseña en forma separada y cuando la domine (se considera que se dominó al tener 100% aprovechamiento durante 3 sesiones continuas), se discrimina en conjunto con otras instrucciones. La generalización se da por seguimiento en casa.

QUÉ ES TEACCH, TRATAMIENTO Y EDUCACIÓN DE NIÑOS CON AUTISMO Y PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN.

Objetivo: Prevenir la institucionalización innecesaria, preparando a las personas con trastorno del espectro autista (TEA) a través de planes individualizados para vivir y trabajar en casa, la escuela y la comunidad. La adaptación se logra a través de la mejora en habilidades para la vida y la estructuración del ambiente. Entre sus objetivos destacan:

- ⇒ Desarrollar estrategias para disfrutar y comprender a otras personas vivir en armonía
- ⇒ Incrementar la motivación y habilidades para explorar y aprender
- ⇒ Mejorar el desarrollo de funciones intelectuales.

Para lograr esto de forma “personalizada”:

Evaluación de habilidades

Búsqueda de objetivos en cooperación con la familia

Establecer prioridades y plasmar los objetivos

Operatividad los objetivos en entrenamiento de habilidades.

A. FUNDAMENTOS DEL TEACCH

Evaluación individual: comprender a la persona

"Cultura del autismo". Entender el "autismo" como un grupo "diferente", con capacidades y habilidades diferentes.

Con este punto de partida crearemos programas en torno al funcionamiento de la persona, incrementando su comprensión y haciendo el mundo más comprensible.

B. PAUTAS GENERALES DE INTERVENCIÓN

-Dificultades de procesamiento de información

-Grandes pensadores visuales

-Atención por los detalles

-Mejor elaboración en actividades que no incluyan integración de conceptos

-Memoria de trabajo

-Facilidad para el aprendizaje de secuencias

-Desarrollan sus propios intereses con independencia de los demás.

Técnicas del proceso Enseñanza-Aprendizaje:

Procurar ambientes muy estructurados, predecibles y fijos, evitando los contextos poco definidos y caóticos, para facilitar sus posibilidades de anticipación. Un ambiente estructurado es aquél donde el niño/a sabe y conoce las pautas básicas de comportamiento, tiene seguridad de lo que se espera de ellos, el adulto dirige y organiza las diferentes situaciones, siendo bastante rutinario y así predecible.

Encadenamiento hacia atrás, consiste en descomponer la secuencia de un determinado aprendizaje en objetivos de conducta muy delimitados, proporcionar total ayuda para la realización de la conducta completa, e ir desvaneciendo las ayudas desde el final hacia adelante, de modo que el niño/a realizará la conducta con cada vez menos ayuda; lo último que realizará por sí solo, será el primer paso de la secuencia.

Es fundamental responder consistentemente ante conductas comunicativas verbales o gestuales (miradas, tomar al adulto de la mano, acercarse a un objeto y mirarlo) y aunque estas conductas no sean intencionales, debemos hacerlas funcionales dándoles ese sentido.

C. PRINCIPIOS EDUCACIONALES DEL TEACCH

- Fortalezas e Intereses. Todos los estudiantes tienen fortalezas e intereses que pueden hacerse funcionales para ellos. Por ejemplo, si un estudiante está muy apegado al color rojo, las partes más importantes de sus trabajos pueden marcarse en rojo. A los estudiantes que prestan mucha atención a los detalles visuales, les enseñamos destrezas de clasificación y emparejamiento que pueden ser utilizadas en situaciones de empleo en la vida real.
- Evaluación cuidadosa y constante. Todos los estudiantes tienen el potencial para desarrollar mejores destrezas. Desde el grado severo, no verbal, con problemas de higiene y conducta, hasta la persona de alto funcionamiento que puede leer, escribir y pasar tiempo solo en la comunidad.
- En otros estudiantes, se puede suponer correctamente que tal conducta se ejecuta para expresar rabia, o para afirmar la independencia del estudiante. El estudiante podría estar movido por fuertes impulsos de actuar sin tomar en cuenta las reglas o las consecuencias, o podría estar nervioso o abrumado por la

estimulación sensorial dentro del aula. Las reglas pueden ser demasiado abstractas o demasiado vagas.

- ❖ Colaboración de los Padres. La planificación educativa debe ser sensible al ambiente al cual va a ir el estudiante cuando regrese a casa en la noche, y donde vivirá como un adulto. Es importante incorporar los deseos y el estilo de vida de la familia del alumno al programa educativo. Si los padres quieren o necesitan que el estudiante tome su cena con la familia o que ocupe su tiempo libre de manera productiva, intentamos de la mejor manera posible enseñarle estas destrezas.

Estructura física del entorno

Organizar el entorno de forma que el niño entienda dónde se realizan las actividades y dónde se guardan los materiales. Para ello se debe tener en cuenta:

-Establecer límites y/o visuales claros: Dividir el ambiente de tal forma que cada actividad esté asociada con un espacio físico específico.

-Minimizar distracciones visuales y/o auditivas. Ayudar a la persona con TEA a centrarse en el concepto principal y no en los detalles irrelevantes. Las áreas que deben prepararse para un alumno con TEA son:

Estructurando la Enseñanza “uno a uno” Desarrollar actividades individuales con el adulto para:

- ✓ Proporcionar una rutina de aprendizaje que mantiene a las personas con TEA concentradas y relajadas
- ✓ Preparar tiempo interpersonal “profesor-alumno” que fomente la relación positiva.
- ✓ Proveer estructura para la evaluación de intereses, puntos fuertes del niño, progresos y necesidades.

- ✓ Aportar estructura por el desarrollo de habilidades cognitivas, de comunicación, de ocio y trabajar conductas.

Ubicación del adulto respecto al niño: En función del objetivo de la actividad y de las necesidades del alumno.

Cara a cara: es más exigente desde un punto de vista social; se requiere atención y responder a otra persona; a menudo se usa para evaluación, comunicación y actividades sociales.

Uno al lado del otro: menos exigente desde un punto de vista social, facilita la imitación; no se centra la atención en el adulto, sino en los materiales y las instrucciones; bueno para desarrollar habilidades.

Detrás del alumno: mucho menor presencia del adulto y de ayudas, aunque se mantiene un buen control; se maximiza la independencia y la concentración en las actividades sin depender de ayudas especificas.

Asegurarnos en estos entornos que respondemos a 4 preguntas:

¿Qué trabajo-debo hacer-?

¿Cuánto trabajo-debo hacer-?

¿Cuándo –habré- terminado?

¿Qué pasa cuando –haya- terminado?

Recuerde:

-No romper el concepto de terminado: una vez terminada una actividad no la desmonte para volverla a realizar

-Incluir tareas de aspecto manipulativo

-Usar apoyos visuales para las actividades

-Planificar usando materiales que sean de interés para el alumno.

Horario individual: Agenda

La agenda le dice visualmente al estudiante "dónde voy a estar, para qué actividades, y en qué orden" - el "qué, dónde y cuándo" del día. También le explica cómo moverse por todos los espacios físicos que hemos creado – con un propósito, de manera independiente, y con calma. Es una rutina positiva para ayudar al estudiante a que lleve mejor los cambios. Las ventajas de usar un horario visual individual son:

-Trabajar la flexibilidad (los eventos cambian, pero la rutina de mirar el horario

sigue igual)

-Promover la independencia.

Rutinas y estrategias

Mirar el horario y seguir el sistema de trabajo son 2 rutinas poderosas que fomentan la independencia y la flexibilidad.

-La organización espacial secuencial en las que se trabaja de izquierda a derecha y de arriba hacia abajo son otras rutinas/estrategias de enseñanza.

Estructura visual

Dentro de cualquier actividad específica, añada estructura visual para ayudar al estudiante a saber dónde empezar y cómo completar la actividad. Algunas de las cosas que se deben hacer son:

-Proporcionar ejemplos, modelos, dibujos y/o demostraciones visuales

-Proveer los pasos en forma visual y secuencial para trabajos complejos

-Separar los materiales en cajas, carpetas, etc.

-Eliminar o enseñar la habilidad de "organizar" (set-up")

-Limite/clarifique el área o cantidad visualmente

La idea principal es usar apoyos visuales en las actividades para:

-Aprovechar el estilo de aprendizaje visual del estudiante

-Minimizar el apoyo en el procesamiento auditivo

-Fomentar la independencia.

TAREAS EN CAJAS DE ZAPATOS/BANDEJAS

Son tareas en su forma más simple, por lo que sirven como punto de partida para los niños pequeños con TEA que están aprendiendo "cómo trabajar", y actividades de trabajo para aquellos individuos diagnosticados dentro del rango severo profundo de discapacidad intelectual. Las cajas de zapatos, usadas en el contexto de sesiones de trabajo estructurado, reducen el número de distracciones potenciales, al tiempo que ayudan al individuo a centrarse en el propósito de la actividad.

Una vez que se logra completar la tarea con éxito y de manera independiente, ésta sirve como base para el desarrollo de habilidades (a una tasa determinada por las capacidades del individuo).

COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA

¿Qué es la comunicación aumentativa y alternativa?

Las técnicas aumentativas de comunicación son aquellas que se utilizan para aumentar el habla, que es el principal medio de comunicación.

Las técnicas alternativas de comunicación son aquellas que se utilizan para reemplazar el habla cuando no se puede acceder a ella.

¿Se verá beneficiado un niño con TEA con este tipo de sistema?

Es útil para chicos con TEA, ya que lo utilizan como un lenguaje alternativo cuando éste es pobre o ausente. Se benefician del mismo tanto para comprender como para expresar el lenguaje.

¿Estos sistemas frenan la aparición del lenguaje oral?

El uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, lejos de frenar la producción y/o aparición del lenguaje oral, lo potencia, mejora y favorece.

Se reduce la presión terapéutica y familiar para que el paciente hable, el mismo al estar más relajado tiene más posibilidades de oralizar.

Ayuda al interlocutor a entender al paciente, y esto hace que este más predispuesto para hablar, lo que favorece la presencia de modelos correctos de lenguaje oral.

¿Qué sistemas de comunicación se pueden usar?

Los sistemas se pueden clasificar en dos grandes grupos:

a. **Sistemas sin ayuda**, son aquellos que no dependen de ningún objeto externo:

- **Habla**: Es el principal sistema de comunicación del hombre, con mayor complejidad imaginaria y al que siempre apuntamos.
- **Gestos de uso común**: Son gestos convencionales pertenecientes a la cultura propia. Formas naturales de comunicación que tienen gran valor en las etapas iniciales de la intervención. Por ejemplo el gesto de señalar, los saludos, el gesto de afirmación o negación.
- **Gestos idiosincrásicos:** Gestos que pueden desarrollar los chicos con déficit comunicativos y que le sirve para comunicarse con personas familiares. Por ejemplo cerrar los ojos para decir que “sí” o mirar a un costado para decir “no”.

b. **Sistemas con ayuda,** son aquellos que dependen de un soporte externo:

- **Recursos tangibles**: se trata de objetos, partes de objetos o miniaturas relacionadas con aquello que se quiere significar, que se usan para comunicar. Por ejemplo un niño entrega un vaso para pedir que quiere tomar agua o una llave para indicar que quiere salir a pasear.
- **Recursos gráficos**: son configuraciones impresas que representan palabras o conceptos. Por ejemplo fotos o sistemas pictográficos o sea dibujos lineales como los del PCS (picture comunication symbols). Estos suelen ir acompañados de la palabra escrita para ser comprendidos fácilmente por el interlocutor.

Ejemplo de pictograma de “galletitas”

- **Símbolos ortográficos**: la escritura es el sistema utilizado por la mayoría de las personas hablantes. Por esta razón aquellos chicos con habilidad para la escritura la pueden utilizar como medio de comunicación.

¿Los chicos con TEA necesitan aprender a usar estos sistemas de alguna forma en particular?

Los niños con autismo no son muy influenciados por las consecuencias sociales, por esto es importante que el entrenamiento en comunicación empiece con actos funcionales que lleven al niño al contacto con la consecuencia inmediata. Para esto se han creado sistemas de enseñanza específicos para cada uno de los sistemas antes mencionados.

En cuanto a los sistemas de comunicación sin ayuda podemos hablar del *Programa de comunicación de Benson Schaeffer* que tiene como objetivo establecer o incrementar la comunicación en personas con graves trastornos comunicativos.

La metodología de enseñanza se basa en el modelado de las manos del aprendiz como forma de ayuda para desarrollar el uso de signos. El interlocutor debe hablar y configurar los gestos al mismo tiempo. Se deben utilizar siempre los dos códigos, gestual y oral, al mismo tiempo.

Los primeros signos que se enseñan son de petición y en forma inmediata se le entrega al emisor lo que ha pedido. La configuración del signo se adapta a cada persona en particular de acuerdo a sus habilidades motoras.

El único prerrequisito para la puesta en marcha de este sistema es la intención de acción, que quiera tomar algo a partir de lo cual se le moldeara el gesto acompañándolo de la palabra correspondiente.

***PECS (sistema de comunicación por intercambio de figuras*).**

En cuanto a los sistemas con ayuda un sistema efectivo de enseñanza es el *PECS (sistema de comunicación por intercambio de figuras*). Este sistema fue desarrollado para niños con autismo y otros desordenes comunicativos que no exhiben un lenguaje funcional o socialmente aceptable.

PECS es un sistema que no necesita de materiales complejos y se puede usar en forma individual y en una variedad de ambientes que incluyen el hogar, la escuela y la comunidad.

Este sistema de enseñanza se basa en atender a las dificultades de los niños con autismo para obtener atención comunicativa de la otra parte y a la dependencia de estos sujetos a la pregunta “¿qué quieres?” por parte del interlocutor.

A los niños que utilizan el PECS se les enseña a aproximarse al interlocutor y entregar la figura del ítem que quieren. Inmediatamente se le da lo que está pidiendo y al tener éxito en el pedido hará que esta situación se repita con el tiempo. De esta forma el niño inicia espontáneamente interacciones comunicativas, sin depender de otro que le ofrezca lo que quiere.

Para el aprendizaje de este sistema se utilizan técnicas conductuales de enseñanza. Esto significa que se le da una consideración cuidadosa a las ayudas que se brindan durante el primer período de enseñanza y a las consecuencias sociales o tangibles que siguen a la conducta.

La decisión del mejor sistema de comunicación o del mejor sistema de enseñanza depende del niño, de su familia y de su equipo de terapeutas.

PROGRAMA INTERVENCIÓN PARA EL DESARROLLO DE LAS RELACIONES (RDI)

RDI no es una terapia, se trata de un programa, basado en el trabajo de los padres con los hijos y cuyo objetivo principal es el tratamiento de los déficits del autismo, tales como:

- La toma de referentes.
- La comunicación.
- La capacidad de analizar y resolver situaciones nuevas.
- Desarrollar la capacidad de establecer relaciones.

RDI es un programa de desarrollo que tutela al niño desde la niñez a la adolescencia, secuenciando y optimizando todas las escalas de desarrollo, a medida que el niño va obteniendo logros a través de las actividades que indica el consultor especializado.

Con RDI los padres vuelven a recuperar su rol de guías/maestros en la educación de sus hijos y con ello recuperan la autoestima perdida, debido al

sentimiento de incapacidad para educar a niños diagnosticados con espectro autista.

Las normas de RDI se integran en la vida cotidiana de modo natural. Es una forma de tratar y dirigirse a los niños, diferente al enfoque habitual y mucho más eficaz.

Es esencial que el programa esté supervisado por un experto de RDI, ya que todos los problemas que vayan surgiendo en la interacción con sus hijos, podrán ir resolviéndose logrando así entrar en un círculo positivo en su relación y animando a sus hijos a salir de su secuestro.

También es imprescindible que el niño esté recibiendo tratamiento biomédico y éste sea supervisado por un neurólogo o psiquiatra, que es el único doctor con la experiencia necesaria para manejar el caos bioquímico que se genera en el cuerpo de los niños. Si el niño no sigue tratamiento biológico, cualquier terapia o programa de aprendizaje se realizará sin garantía de éxito, ya que para que el niño progrese, su cuerpo debe recuperarse primero.

En cuanto el niño adquiere responsabilidades reales en la vida cotidiana se genera un círculo positivo y los niños recuperan la confianza en sí mismos y en los padres, con ello se logra unos mejores aprendices. Recuperar el sentimiento de competencia es muy importante para los niños.

Recuerden que el objetivo final de este programa es que los niños puedan llegar a su madurez como adultos independientes que han superado todos sus déficits.

Consejos prácticos para desarrollar actividades con RDI

Se pueden ver casos prácticos en youtube buscar: "RDI autism", hay una madre estupenda que comparte los videos de ella y su hijo haciendo RDI.

1º Buscar actividades de la vida cotidiana donde el niño adquiera una responsabilidad real. Este será el punto de comienzo. Piensen en labores de la casa como poner la lavadora, limpiar la mesa, lavar el carro, riego de las plantas, etc…, así de simple, estas son las actividades con las que funciona mejor.

2º Elijan un buen escenario para desarrollar la actividad. Es esencial eliminar todos los objetos que puedan suponer una distracción para el niño mientras dure la actividad, p.ej. televisión encendida, un juguete que le gusta mucho, todo esto eliminado para intentar focalizar sobre el objetivo.

3º Estructuren las actividades. Rompan la actividad en todas las partes que la componen. P.ej. poner la lavadora, agarro el canasto de la ropa sucia, clasifico ropa blanca y de color, agarro el detergente, abro la bolsa del detergente, pongo el detergente, agarro el suavizante, etc…

4º Empiecen por actividades sencillas. Si van a poner la lavadora, al principio que la responsabilidad del niño sea poner el detergente, por ejemplo. En toda actividad hay tres piezas clave:

- El rol del niño. La misión que cumplirá en la actividad.
- El rol del padre/madre. La misión que cumplirá en la actividad.
- Los límites. Las cosas que el niño NO puede hacer durante el desarrollo de la actividad. Que no se podrán hacer cosas peligrosas y no dejarán que el niño entre y salga de la actividad cuando él quiera.

- Generen oportunidades para alcanzar los retos.
- La incertidumbre para alcanzar un reto debe ser mínima, así el niño perderá el miedo y logrará sentimiento de competencia.

5º La comunicación NO VERBAL es esencial. El silencio es un arma muy poderosa, utilicen gestos, mímica, muecas exageradas, DESPACIO POR FAVOR, podrán ver momentos en la actividad en que los niños les miran de manera natural. De hecho, hasta que no aprendan a interpretar el lenguaje corporal, no se evolucionará hacia un buen lenguaje verbal.

6º Cuando se les da una orden. Por favor, sólo una vez. Si están constantemente repitiendo la orden, los niños no les harán ni caso, saben que tienen infinitas oportunidades para obedecer… Repito, **cuando se les da una orden, sólo una vez** y después esperan a que procesen (pueden contar hasta 45 segundos en silencio) denles la oportunidad de poder responder…, y si quieren evadirse, no pueden ir a otra parte, la participación no es opcional, les toman suavemente por las muñecas y les esperan.

7º Busquen el límite de la capacidad del niño para cumplir una misión. Este será el punto de comienzo y desde donde pueden comenzar a exigir

8º Preparen a su aprendiz. La participación no es opcional. El niño nunca finalizará la actividad por decisión propia sino el guía es el que sabe cuando terminar. Separarse al máximo de las respuestas subjetivas del niño. Observar su mirada para ver si entendió el objetivo de la actividad. Mantengan los límites muy claros. Agreguen cambios progresivos para hacer crecer la actividad. Denle ayuda indirecta, en vez de decir lo que tiene que hacer, así lograrán que piense por sí mismo.

9º Controlen el espacio. Mantengan la distancia justa para no invadir su espacio.

10º Manejen el ritmo y el tiempo. Cuándo y cuánto tiempo dura la actividad. Si físicamente no estamos bien, no podemos hacer RDI. Paren antes de que el niño esté harto. Un comportamiento inadecuado jamás será excusa para parar la actividad, bajen el nivel de demanda y continúen la actividad, en un momento de tranquilidad se para.

11º Den luz a los momentos cruciales. Silencio, subir volumen, bajar, acercarse, alejarse, evitar miradas, palabras, sonidos que no espera, cantar, usen la creatividad.

Espero que estos consejos les sirvan y les hagan mejores guías para sus hijos.

10 consejos para padres de niños autistas

El neurólogo inglés, Oliver Sacks, dice que aunque el autismo es visto como una condición médica, también debería ser considerado como un modo de ser completo, una forma de identidad profundamente diferente. Si es padre de un niño autista, respete la forma de vivir de sus hijos, no importa lo que hagan o dejen de hacer. Dígales siempre que los quiere.

A continuación algunos consejos para padres de niños autistas:

- Nada mejor que vivir un día tras otro, positivamente. No puede controlar el futuro, pero sí puede controlar el día de hoy y el ahora.
- Jamás subestime el potencial de su hijo. Motívele, ofrezca espacio, ánimo y siempre tenga la esperanza de que él desarrolle al máximo sus capacidades. No se olvide de que su hijo tiene capacidad para aprender, por más pequeña que sea.
- Busque apoyo positivo de familiares y profesionales con quienes compartir experiencias, consejos y ánimos.

- Proporcione y ofrezca a su hijo un buen ambiente educacional y de aprendizaje, desde el principio de su infancia.
- Considere y no deje de lado los sentimientos y las necesidades de su pareja y sus otros hijos. Acuérdese que el niño autista no tendrá más amor suyo por el hecho de que pierda más tiempo con él.
- En cuanto a sus decisiones y actitudes, conteste primero a su consciencia, luego a su hijo. No necesita justificar sus actos ante sus amigos u otras personas.
- Sea honesto con sus sentimientos. No puede ser una súper madre/padre las 24 horas del día. Permítase a usted mismo equivocarse, frustrarse, entristecerse, siempre que sea necesario. Es inevitable para todos.
- Sea bueno/a, generoso/a y gentil consigo mismo/a. No se fije solamente en lo que todavía tiene que hacer. Debe ver hacia atrás y ver lo que ya ha logrado alcanzar.
- De vez en cuando tómese un tiempo para sentir el olor de las rosas. De valor a lo mucho que ha alcanzado en la vida aunque para usted parezca algo normal.
- Mantenga y jamás pierda el sentido de humor. Reír es una de las mejores formas para evitar el estrés y el desánimo.

LA DIETA LIBRE DE GLUTEN, CASEÍNA Y SOYA PARA LOS NIÑOS CON AUTISMO

Es importante conocer ¿el por qué? Esta dieta ayuda a los niños con el diagnóstico dentro del espectro autista..

Los niños con autismo o con otros síndromes del espectro autista (por ejemplo con el Síndrome de Asperger) metabolizan ciertas proteínas como el gluten (proteína de trigo) y la caseína (proteína de leche) de una forma anormal (por una deficiencia enzimática) – su metabolismo convierte estas proteínas en péptidos opiáceos. Los péptidos opiáceos actúan dentro del cuerpo como

drogas similares a la heroína o la morfina y alteran sobre todo el funcionamiento del cerebro.

Además los alimentos que contienen gluten y caseína producen una "adicción" (es también uno de los resultados de su efecto "opiáceo") – muchas veces estos niños limitan su dieta a las comidas que produzcan péptidos opiáceos. Es muy común que estos niños quieran comer SOLO pan, o pastas, o yogures… Son adictos a estas comidas.

Las primeras semanas después de quitar los alimentos con gluten y caseína de la dieta del niño, se pueden observar síntomas conocidos como "síndrome de abstinencia" – el niño puede tener más pataletas, estar más aislado.. Muchos padres se asustan y paran la dieta. Pero la verdad es que esta es una buena señal que nos dice que la dieta sí funciona y no se debe parar. Estos síntomas normalmente no duran más de una semana y no son muy severos, después se notará como el niño comienza a mejorar.

Según testimonio de la madre que escribió este articulo le llevó más o menos 3 semanas REEMPLAZAR todas las comidas "prohibidas" a su hijo. Lo hizo por pasos. Antes de reemplazar una de sus comidas favoritas se puso de acuerdo con el niño, él probó su "reemplazo" y si le gustaba, le dijo por ejemplo: "Bueno, Alex.. y ahora en vez de comer yogur por la tarde vamos a prepararte estas empanadas.".. Explicándole porque los yogures le hacen daño. Alex no estaba muy feliz, pero comprendió y estaba bastante tranquilo por saber con qué reemplazarían su comida favorita. En este caso, de esta manera, no se noto ninguna manifestación del "síndrome de abstinencia".

La caseína y sus derivados opioides tardan SEMANAS en ser eliminados del organismo. Los derivados del gluten tardan MESES en ser completamente eliminados del organismo. Por estas razones la dieta, una vez que se comience, debe ser estricta.

Entonces ya se indico la razón por la cual no consumir gluten (trigo, cebada, centeno, avena) y leche. En la dieta de Alex hay más alimentos prohibidos junto con gluten y caseína, estos son algunos de ellos:

- ✓ Soya
- ✓ Azúcar
- ✓ Levadura
- ✓ Colorantes y conservantes artificiales
- ✓ Pescados del mar y mariscos

Soya: Muchos niños con autismo tienen dificultades con la digestión de los alimentos con soya o una reacción inmunológica después de consumir alimentos de soya.

Azúcar: El azúcar es un “alterador” natural, muchas veces se puede observar que un niño completamente sano, después de comer azúcar, se altera... Además los niños con diagnóstico dentro del espectro autista, con hiperactividad o déficit de atención tienen problemas con cándida. Y como el azúcar es uno de los “alimentos” de la cándida, se debe suspender. Los únicos endulzantes permitidos en la dieta de Alex son: Stevia y Xilitol.

Levadura: También uno de los “alimentos” de la cándida. Tampoco se deben consumir otras comidas fermentadas, como por ejemplo el vinagre.

Colorantes y conservantes artificiales: Tienen un efecto adverso en la conducta de estos niños. Y bueno, para decir la verdad, lo mejor es evitarlo incluso si no se tiene una dieta especial.

Mariscos y pescados del mar: Son fuentes posibles de mercurio – muchos niños en el espectro autista están intoxicados con metales pesados y el mercurio es uno de ellos.

No es una dieta fácil, toma tiempo acostumbrarse y aprender qué es lo que se puede y qué es lo que no se puede comer. Pero viendo el efecto positivo de la dieta y con la seguridad de que vale la pena el esfuerzo.

Cándida. ¿Qué es y cómo ayudar a combatirla?

La Cándida Albicans es un hongo que está presente en todos nosotros. Estos hongos se encuentran controlados por otros microorganismos no patógenos. Si se produce un desequilibrio (por enfermedad, por tomar antibióticos etc.), pueden multiplicarse y causar una infección (micosis).

La candidiasis puede presentarse:

- En la piel y uñas – habitualmente en las zonas húmedas de la piel
- En la boca – lesiones en la boca y en la lengua
- En la vagina
- En la garganta y en el tracto respiratorio

También crea síntomas como:

- Deseo de comida (dulces, alcohol, chocolate..)
- Alergias
- Depresión
- Cansancio extremo
- Migrañas
- Irritabilidad
- Gas e hinchazón abdominal
- Diarrea o estreñimiento y muchos otros.

Las infecciones de cándida son difíciles de combatir.

El tratamiento de candidiasis es bueno complementarlo con la dieta. La Cándida se alimenta de azúcar, carbohidratos, comidas fermentadas (cerveza, vinagre, embutidos), por lo cual la dieta para combatirla debería ser libre de:

- Azúcar en todas sus formas (dextrosa, sacarosa, glucosa, maltosa, fructosa, lactosa), miel
- Frutas (fuente de azúcar), excepto las que contienen poca azúcar – fresas, cerezas, papaya – hay que tomarlas con cierta moderación.
- Harinas refinadas
- Alimentos que contengan levadura, alimentos fermentados (pan con levadura, vinagre, cerveza, salsa de soya...)
- Leche, queso
- Bebidas alcohólicas, bebidas con cafeína
- Champiñones y otros hongos

Es mejor tener cuidado con el consumo de carbohidratos (evitar harinas refinadas, papas, azúcares..), pero pueden consumirse: arroz integral, panes sin levadura (de centeno,), pasta de arroz integral. Es mejor evitar el consumo de gluten.

Las infecciones de cándida son muy comunes en los niños dentro del espectro autista. Por esta razón la dieta de estos niños es además de libre de gluten y lácteos muy a menudo libre de azúcar y levadura.

¿QUE ES INTEGRACION SENSORIAL?

Veamos, cada sentido (tacto, gusto, olfato, oído, vista) nos provee información sobre el medioambiente que nos rodea. El cerebro integra todos estos sentidos para proveer percepción y significado a toda la información que nos rodea. La integración sensorial es la organización de toda la información que entra por nuestros sentidos y es lo que nos da un entendimiento de lo que

nos rodea y es lo que nos permite formular la respuesta adecuada a los estímulos del ambiente que está a nuestro alrededor.

Desde la teoría de Integración Sensorial se considera que sentirse seguro, interpretar una variedad de sensaciones del cuerpo y del ambiente, aprender acerca de los objetos (qué y cómo son) y de las personas (gestos, afectos, emociones) y formar una imagen efectiva de uno mismo dependen del adecuado procesamiento e integración de información multi-sensorial.

Cuando una persona presenta problemas de integración sensorial su sistema nervioso esta en un estado de desequilibrio lo que causa una gran dificultad en adaptar el comportamiento a las demandas del medioambiente. Ayres (1979) postuló que los niños con autismo a menudo parecen tener disfunciones en la percepción sensorial y en adjudicar significado a sus experiencias. Algunos tienen pobre iniciación de acciones con propósito, tienen ideación limitada y déficits en el planeamiento de nuevas acciones, además de un rango de reacción diferente a los estímulos sensoriales.

La conducta del niño, a menudo nos informa acerca de la integridad del procesamiento de integración sensorial. Para ilustrar éste punto a continuación se les presentan algunos ejemplos detallados por los papás de éstos niños acerca de su peculiar procesamiento sensorial:

“Muestra fascinación por mirarse al espejo y toda superficie reflejante”

“Juega con su sombra o la sombra de su mano, cada vez que la encuentra”

“Ciertas texturas lo atrapan y no puede dejar de tocarlas: por ejemplo pasar su rostro por el pelo de la mamá, deseo incontrolable por tocar/chupar/morder, oler ciertas texturas o materiales”

“Se tapa habitualmente los oídos con las manos como si le molestara o lastimara ciertos sonidos, aunque sean de bajo volumen” globos por si explotan,

perros, ambulancias, camión de bomberos, electrodomésticos en general.

“Se arrincona contra los barrotes de la cuna para poder dormirse se desnuda continuamente, no tolera la ropa o zapatos ni dormir tapado, salta o gira todo el tiempo, no parece marearse”

Hay tres aspectos del procesamiento sensorial pobre que se observa en niños con espectro autista.

a) La entrada del procesamiento sensorial no está siendo “registrada” correctamente en el cerebro del niño, para que preste atención a las cosas, mientras que en otros momentos reacciona.
b) Él no puede modular bien la entrada de la información sensorial. Las sensaciones especialmente Vestibular y táctil, le provocan inseguridad gravitacional o defensa táctil.
c) La parte del cerebro que los hace querer hacer cosas, especialmente nuevas o diferentes, no funciona normalmente, por esto el niño tiene poco o ningún interés de hacer cosas que son determinadas o constructivas.

El Registro de la Información Sensorial

La mayoría de nosotros ha pasado por una calle familiar varias veces y un día notamos algo que nunca antes habíamos visto. Nos podríamos preguntar si la señal o construcción, o cualquier cosa, son nuevas y nos sorprendemos al averiguar que ha estado allí todo el tiempo. Hay una parte del cerebro (el sistema límbico) que “decide” qué estímulo sensorial será registrado y atraerá nuestra atención y también decide si nosotros haremos algo sobre esa información. Esta es la parte que no trabaja bien en el cerebro del niño con autismo, y hace que él no registre muchas cosas que todos los demás notan. Depende de que tan pobremente esta parte esté trabajando, así será la respuesta del niño a la terapia.

Los estímulos auditivos y visuales son “ignorados”, o no registrados, más frecuentemente que otro tipo de estímulos sensoriales. El niño con autismo normalmente no prestará atención al sonido de una campanilla, o a otros ruidos, e incluso no registrará lo que se dice. A veces su cerebro decidirá grabar la entrada, y entonces el niño responde. En ocasiones él parece oír los sonidos como más ruidosos que para otras personas. El niño con autismo, Ocasionalmente registra un sonido más intensamente y otros sonidos pasan casi desapercibidos.

También puede ignorar su campo visual. Mira fijamente a través de las personas, evita mirar a los ojos cuando lo miran. No presta atención a los juguetes, algunas veces su cerebro decidirá si ponerles atención a los juguetes, en otras ocasiones su cerebro decidirá dar la más cuidadosa y prolongada atención a un pequeño detalle, como una mancha en el suelo, esto activa el “nistagmos de movimiento”, que a su vez estimula los núcleos vestibulares (Nistagmos postrotatorio que consiste en un movimiento de un lado a otro del ojo causado por el estímulo Vestibular. Los nistagmos de movimiento similar al de los ojos causado por la entrada de un estímulo visual). Nosotros creemos que el estímulo de los núcleos vestibulares ayuda al cerebro para registrar la entrada de estímulos visuales y que sea significativo para el niño.

El niño con autismo también tiene problemas para registrar otras sensaciones. En una prueba realizada, se coloca una almohada de aire en la parte de atrás del cuello; la mayoría de las personas incluso los niños con trastorno minino cerebral, sentirá un poco de incomodidad y llevará los hombros hacia delante o se volverá a ver lo que estamos haciendo. Muchos niños con autismo no muestran ninguna reacción a esta prueba. Varios de ellos al parecer no registran los olores, ni sentir dolor a menos que sea muy intenso. Sin embargo, algunos son demasiado sensibles a las texturas de las cosas, pueden resistirse y no gustarles.

Los masajes y la presión muy pesada es el tipo de estímulo táctil que produce una reacción positiva en el niño. Le gusta y permite quedar entre dos colchonetas y tener algo pesado (como un rollo) que ruede sobre él. Puede poner sus manos bajo cosas muy pesadas y disfrutar, pero quizás solo las sensaciones muy fuertes sean registradas en su cerebro.

El niño con autismo se da cuenta de la estimulación de sus músculos y articulaciones mejor que la de sus ojos y orejas. Tirando los brazos o las piernas se estimulan los receptores en las articulaciones y los músculos, a menudo ofrecen sus brazos y piernas para que el terapeuta los tire. Esto se interpreta por ejemplo: que estas sensaciones lo están satisfaciendo. Comprobando que solo las sensaciones muy fuertes, incluso hirientes, son registradas por el cerebro autista.

A algunos niños con autismo les gusta mucho el movimiento y parece darles placer. Los movimientos de girar no provocan en ellos vértigos o que se sientan enfermos. Esto sugiere que sus cerebros no registran la entrada Vestibular cuando debe.

El “registro sensorial” en el niño autista puede engañar, ya que ¿Si su cerebro decide registrar una entrada sensorial un día, por qué no registrar algo similar otro día?

Esta inconsistencia puede confundir incluso a los padres y decir “Él podría oír si él lo quisiera” o ¿Por qué le gusta jugar tanto con uno de mis zapatos, pero no presta atención a los suyos? ¿Si él puede freír huevos para él, por qué no pone él la mesa? Pareciera que el niño estuviera deliberadamente obstinado o dándole una dura prueba a sus padres, pero este normalmente no es el caso. El niño con autismo no tiene el cerebro eficaz que permite a la mayoría de nosotros ser consistentes de un día a otro o de una tarea a otra.

El niño autista puede motivarse a menudo para registrar estímulo sensorial si se le provoca adecuadamente. La terapia de integración sensorial también puede mantener un incentivo en el niño por registrar sensaciones. Pero este incentivo es interior y natural. El placer del estímulo Vestibular durante la terapia motiva al niño, y también ayuda al cerebro para procesar otras entradas, especialmente visual.

Modulación de la entrada Sensorial.

El cerebro no sólo no registra entrada sensorial, sino que en algunos casos también no modula la entrada de las sensaciones particularmente vestibulares y táctiles. Un número considerable de niños con autismo se resiste al movimiento y presenta inseguridad gravitacional, porque ellos no pueden modular la entrada sensorial del sistema Vestibular. A veces ellos se sentirán cómodos en el balancín en el regazo de su padre, lo que sugiere que no siempre es el movimiento lo que causa ansiedad, sino la carencia de sentimiento firmemente arraigados en él. El niño con autismo se asusta si alguien intenta colocarlos al revés, o ponerlos en un lugar alto, o llevarlos a una posición poco familiar. Si un niño tiene inseguridad gravitacional, quiere decir que está registrando alguna entrada sensorial, y la terapia es entonces más exitosa.

Se ha observado que la mayoría de los niños con autismo no registra muchas sensaciones táctiles a menos que esas sensaciones sean muy fuertes. Sin embargo, a veces ellos registran sensaciones como roce, reaccionando a ellas de una manera defensiva.

La Integración de las Sensaciones.

Como el niño con autismo es inconsistente en captar muchas de las sensaciones de su ambiente, no puede integrar esas sensaciones para formar una percepción clara del espacio y de sí mismo con relación al espacio.

Cualquier situación nueva como la primera sesión de terapia, presentará al niño una serie desconcertante de estímulos sensoriales no organizados, especialmente estímulos visuales, Es probable que reaccione con ansiedad y resistencia hasta que haya experimentado ese ambiente repetidamente y pueda reconocerlo como un lugar familiar y seguro. Algunos niños tienen tantos problemas que registran los elementos espaciales del ambiente, y ellos se enojan siempre que algo se cambie en su pieza por ej: en la terapia, cualquier cambio en el orden de las cosas los hace sentir inseguros. A veces estos niños se perturbaran en la terapia si su madre se sienta en un lugar diferente al habitual. Se debe tener mucha paciencia y entender que para ayudar a los niños con autismo es necesario apoyar sus pobres percepciones sensoriales.

Queriendo hacer cosas.

La mayoría de nosotros se ha sentido alguna vez sin ganas de moverse. Quizás cuando el despertador suena, y nosotros todavía tenemos mucho sueño; o cuando un niño llama, y nos estábamos acostando después de un día muy cansado, sabemos que debemos levantarnos y tomar acción, pero algo en nuestro cerebro nos hizo quedarnos allí e ignorar el mundo. Este sentimiento que experimenta una persona es bastante normal de vez en cuando, es algo similar a lo que un niño con autismo siente la mayor parte del tiempo.

La planificación de la acción.

Hay una parte del cerebro que se preocupa por el deseo de comenzar una conducta, responder a los estímulos sensoriales, hacer algo nuevo o diferente.

Esta parte del cerebro tiene el efecto de dar energía; dice, “Hágalo”, a las partes del cerebro encargadas de mover los músculos del cuerpo. Este sistema trabaja estrechamente con el sistema que registra o presta atención a la

entrada sensorial. El resultado de la entrada sensorial y el registro sensorial es la opción de hacer algo sobre esas sensaciones o ignorarlas deliberadamente.

Como el sistema que registra la entrada sensorial, el sistema de la acción parece bastante caprichoso en el niño con autismo. Una madre podría encontrar muy difícil hacer que el niño se ponga los calcetines, en ocasiones la madre le hará que toque el calcetín, mientras el niño actúa como si no aprendiera, o como si estuviese negándose a cooperar. Puede parecer que el niño se resiste totalmente a los esfuerzos de su madre, pero lo más probablemente, es que su cerebro simplemente no puede comprometer a su sistema de acción en ese momento. En otro momento puede llegar a ponerse su calcetín fácilmente solo.

La razón de que el niño no actúe recíprocamente con el ambiente físico es que no registra el significado o uso de potencial de muchas cosas. Para saber usar un triciclo se requiere conocimiento del cuerpo y cómo funciona, y también algunas habilidades para el pensamiento abstracto. Uno debe deducir al ver el triciclo que hay un lugar para sentarse en él, que los pies siguen los pedales y que la cadena alrededor de los pedales va a moverse. El pensamiento abstracto es difícil para el niño con autismo. Cuando él ve un triciclo, e incluso cuando registra bien la imagen visual. De tal forma que preste atención al triciclo, todavía no comprende que es algo para subirse sentado, pasear y que da placer. Como es planeamiento motor no está trabajando bien, se resistirá a cualquier intento para subirlo al triciclo.

Cuando usted presenta algo al niño con autismo, recuerde que él probablemente tiene la capacidad motora de usarlo. Sin embargo, su capacidad de acción no le permite hacer algo nuevo o diferente. Si ya ha aprendido a disfrutar subirse a un triciclo, puede estar deseoso de hacerlo, pero se resiste a subir a una patineta, antes de que quiera subirse a la patineta debe organizar

una percepción de esta como algo familiar. Para hacerla familiar necesita subir y sentir su cuerpo encima en cierta posición, los movimientos a través de sus sentidos, el contacto (roce), propiocepción, y movimiento. Viendo simplemente la patineta no tendrá la misma comprensión de esta como cualquier otro niño. Los niños con autismo aprenden mejor a través del hacer.

Cuando los niños con autismo son sometidos a un nuevo objeto o actividades en la terapia, se resisten a la actividad, pero después de unas sesiones ellos sonríen e incluso se ríen durante esta.

Si queremos obtener algún progreso, los terapeutas y padres necesitan tener paciencia a la resistencia del niño hasta que esté listo a aceptar la actividad terapéutica. La mayor parte del tiempo, el terapeuta no pude dejar la organización interna de los estímulos sensoriales al niño con autismo, como hace con el aprendizaje con otros niños discapacitados, porque este manejo es lo que funciona mal.

La actividad motora del niño también puede ser influenciada por la pobre modulación de las sensaciones con relación a la gravedad o el movimiento. La inseguridad gravitacional dará lugar ciertamente a sensaciones desagradables a menos que el terapeuta o el padre tenga cuidado al mover al niño, si él no puede modular la entrada Vestibular, puede permanecer inmóvil. Esta inmovilidad es uno de los síntomas que el terapeuta debe trabajar durante la terapia. Hasta que el terapeuta haya hecho las sensaciones vestibulares cómodas y agradables, se debe esperar que el niño se resista a cualquier esfuerzo para comprometerlo en actividades que involucren mucho movimiento o cambios en la postura corporal.

El Desarrollo de la Planificación motora.

El pobre procesamiento sensorial impide el desarrollo de la capacidad de planificación motora desde muchos ángulos; el niño no puede formar una percepción visual del objeto delante de él rápidamente, no ha desarrollado la percepción corporal para usar la planificación motora, tiene problemas en el uso potencial de un objeto, es renuente a comprometerse en actividades determinadas, se resiste a hacer algo nuevo o diferente, o algo que no le es agradable. El niño con autismo, no hace nada por solo placer de hacerlo, como sucede con el niño cuyo cerebro es normal.

El objetivo de la terapia en el niño con autismo es mejorar el procedimiento sensorial para que más sensaciones sean eficazmente "registradas" y moduladas, y para estimular a que el niño de respuestas adaptativas simples aprendiendo a organizar su conducta. Cuando la terapia representa una diferencia, la vida del niño cambia considerablemente.

A través del continuo tratamiento que se da a los niños con autismo, se indaga más sobre sus problemas neurológicos y se desarrollan más formas de "llegar" a sus cerebros con estímulos sensoriales.

Red Sensorial La Técnica del Cepillado

Muchos la llaman la técnica del cepillado, porque utiliza un cepillo, pero realmente es más que eso. Es una técnica desarrollada por Patricia Wilbarger que no sólo consiste en un cepillado de ciertas partes del cuerpo, como brazos, piernas, espalda, etc., sino también la compresión de las articulaciones. Esta técnica requiere un cepillo especial de tipo quirúrgico que se utiliza para lavar las heridas en los quirófanos, Este no debe arañar, hacer cosquillas o picar cuando se aplica con firmeza sobre la piel. La presión debe ser lo suficientemente firme como para que se doblen las cerdas del cepillo y que

apriete todos los receptores táctiles de la zona. El cepillado debe ser rápido, moviendo el cepillo de un lado a otro por toda la zona, evitando repetir las pasadas sobre la misma área. El objetivo es cubrir una zona extensa rápidamente y seguir inmediatamente con compresión/tensión de las articulaciones. Es importante que sea uniforme y eventualmente aplicar presión profunda. Por lo tanto, se debe mantener el cepillo en posición horizontal cuando se pasa sobre la piel y continuar moviéndolo. Es mejor cepillar sobre la piel directamente. Pero puede hacerse sobre la ropa si fuera necesario aunque la efectividad no es la misma. Nunca debe “restregarse” la espalda sobre la misma área. Hacer grandes pasadas o largas, tratando de cubrir una zona amplia. Cepillar el brazo, pierna, espalda y nalgas, empezando desde arriba hacia abajo. Asegurarse de cepillar las palmas de las manos y, si es posible, la planta de los pies. Debe evitarse siempre cepillar el estómago o permitir que se cepille esta zona, porque puede crear un estado nervioso. Dejar fuera la cabeza y la cara porque éstos son espacios personales y protegidos que muchas personas no permiten que se les toque bajo ninguna circunstancia. Si la persona lo hace por propia iniciativa, debe dejarse que lo haga. Si esta técnica se hace correctamente, no se siente el cepillado sino una presión con un flujo de sensaciones táctiles que se esparcen sobre el área. Para conseguirlo, el cepillado debe ser hecho de forma rápida y sobre zonas amplias, con constante movimiento. Una vez efectuado el cepillado, hay que seguir inmediatamente con compresión. La compresión se da mediante presiones rápidas de las articulaciones de las extremidades superiores e inferiores. Es importante hacer compresión en los hombros, codos y muñecas, y también en la cadera, rodillas y tobillos. Hay que repetir el ejercicio varias veces al día. El objetivo es mantener la calma en el individuo y ayudarlo a mantenerse en la zona óptima de modulación sensorial (que es de calma y alerta, pero no sobre-excitación). Si esta técnica funciona, se verán resultados positivos en el transcurso de las siguientes semanas. En algunas personas se ven desde los primeros días. Es

importante que este trabajo se realice bajo la supervisión de una persona cualificada. Se deben tomar algunas precauciones: Evitar el cepillado sobre la piel lesionada, con quemaduras, erupciones u otras áreas sensibles. Prestar atención a la persona a la que se aplica esta técnica por primera vez para detectar respuestas inesperadas. Si la piel enrojece mientras se cepilla, probablemente sea una respuesta alérgica, o podría ser que se está cepillando mucho tiempo sobre la misma área. Si algo inusual o inesperado ocurre, se debe consultar de inmediato.

Descripción de la técnica:

Programa de Cepillado a Presión Wilbarger sugiere un buen programa de cepillado antes y después de la dieta sensorial. El cepillado permitirá liberar naturalmente endorfinas, relajando al individuo.

Para esta técnica se necesita un cepillo terapéutico especial y seco. Debe de tener uno para la casa y otro para el centro de terapia o colegio.

Objetivo: Proporcionar input sensorial controlado y organizado para ayudar a "estabilizar o normalizar" el sistema sensorial y permitirle interactuar más efectivamente en su entorno.

Ayuda a liberar naturalmente endorfinas las cuales poseen varios péptidos que segrega el cerebro. Tiene un efecto de alivio natural del dolor.

Procedimiento: cubrir cada área de 1 a 5 veces.

La Técnica del Cepillado

a) Colocar el brazo del adulto con la mano en pronación. Empezar por el dedo meñique y vaya por encima de la mano. Subir hasta el brazo y

bajar de nuevo. Rotar el brazo durante el procedimiento para cepillar el costado y el lado frontal, llegando a la palma. (ambas caras)

b) Cepillar todo el brazo de arriba abajo. Cruce la espalda y vaya hacia ambos lados de los hombros.
c) Repetir el paso (a) con el otro brazo, mano y palma.
d) Para trasladarse del brazo a la pierna coloque la mano del niño sobre su muslo y deslice el cepillo de la mano a la pierna. Asegúrese que se mantiene una presión firme con el cepillo al hacer la transición.
e) Empezar cepillando el lado externo de la pierna. Cepillar desde la parte más alta de la pierna hasta la punta del pie y regresar. Mover el cepillo hacia la cara interna de la pierna progresivamente. back. Luego finalmente hacia atrás de la pierna hasta la base del pie. EVITAR: cepillar la parte interna del muslo.
f) Repetir el paso (c) en la otra pierna.

Compresión Articular

1) La Compresión Articular debe ser completada de 8 a 10 veces sobre cada articulación.
2) Los pies y los dedos reciben 3 compresiones. Asegurarse que los dedos están relajados. No pellizque o apriete la piel cuando realice la compresión articular.
3) Hombro: Coloque una mano sobre el hombro. Coloque la otra sobre el brazo “cubriendo” el codo.

-Codo: Enderece el codo para que no esté torcido. Coloque las manos sobre ambos lados. Sólo apriete en ésta articulación. No jale.

-Muñeca: Coloque las manos sobre ambos lados. Sólo apriete en ésta articulación. No jale.

4) Dedos: Coloque sus dedos sobre el medio de la articulación de cada dedo. Suavemente jale 3 veces. Repita para cada dedo sobre la mano. Luego repita los paso 1 -4 en el otro brazo.

5) Cadera: Coloque una mano por detrás de la cadera y la otra mano justo por debajo de la rodilla. Empuje la articulación. No jale. Repetir para el otro lado.

6) Rodilla: Extender la pierna. Colocar la mano sobre ambos lados. Sólo empujar hacia la articulación. Repetir en la otra rodilla.

-Tobillo: Colocar una mano en el tobillo y con la otra cubrir el talón. Empujar sobre la articulación. Repetir en el otro tobillo.

Frecuencia: Cada 2- 4 horas como sea necesario.

Recomendaciones

* El cepillado es más efectivo cuando tiene contacto directo con la piel. Si es posible exponer brazos, piernas, y espalda tanto como sea posible. Arremangue la camisa, pantalones.

* Mantenga en una posición vertical a la piel cuando se realice el cepillado. Sostenga el cepillo verticalmente si el cepillado se realiza por encima de la ropa.

* La presión del cepillo es muy importante para que el programa sea efectivo. Se debe cepillar lo suficientemente firme como para curvar las cerdas a cada pasada.

* Asegurarse de que se está cepillando con la misma presión todo el cuerpo.

* Cubra cada superficie una a la vez. No tiene que cepillar el brazo y la pierna.

* El orden no es tan importante como el hacer bien cada parte a su momento.

* Durante el cepillado y la compresión articular mantiene un contacto físico con la persona, ya sea con el cepillo o las manos.

* Chequear el cepillo cada vez que lo va a usar asegurándose que esté suave. Esto permitirá una presión firme y uniforme en todo el cuerpo.

Precauciones

- No cepillar a niños menores de 2 meses.
- No cepillar sobre lesiones (heridas)
- Si el niño tiene decoloración de la piel o salpullido luego del cepillado, contactar con su médico inmediatamente.
- Este programa debe ser implementado bajo la supervisión de un Terapeuta Ocupacional.
- El Programa de cepillado necesita ser seguido por actividades recomendadas por el terapeuta como parte de la Dieta Sensorial. El cepillado y la compresión articular ayuda a normalizar su sistema sensorial y la conciencia corporal.

Algunas señales de una pobre integración sensorial son:

* Hipersensitividad al tacto, a la luz, al ruido, los olores o ninguna reacción a estos estímulos.

* Hiperactividad o falta de actividad.

* Problemas de aprendizaje

* Problemas de coordinación

* Pobre tono muscular

Algunos comportamientos relacionados a problemas de integración sensorial:

* Se distrae con facilidad

* Irritabilidad

* Impulsividad

* Sobrestimulación

* Rabietas

* Conductas desafiantes

Existen tres sistemas esenciales que nos ayudan a mantenernos conectados con nuestros cuerpos:

Sistema Táctil

El sentido del tacto viene de receptores en nuestra piel y en nuestros órganos. Detecta cambios en temperatura, presión y el dolor. Muy importante para sobrevivir. Nos ayuda a discriminar por texturas, formas y superficies.

Sistema Vestibular

Está formado por órganos sensoriales localizados en el oído interno. Nos da balance, gravedad, movimiento y dirección espacial. Coordina el movimiento de los ojos y la cabeza. Este sentido es esencial para mantener el tono muscular,

coordinar los dos lados del cuerpo y mantener la cabeza derecha contra la gravedad.

Sistema Propioceptivo

Está formado por receptores en los músculos, coyunturas y ligamentos. Subconscientemente nos muestra donde esta cada parte del cuerpo localizada.

Hace posible que la persona pueda guiar hábilmente los movimientos de su brazo o pierna sin tener que observar cada una de las acciones implicadas en estos movimientos. Nos permite correr, caminar, trepar, bailar y hacer todo tipo de movimientos.

Tipos de problemas sensoriales:

Percepción fragmentada:

* Se procesa la información en pedazos

* Solo se escucha un par de palabras en una oración

* Solo puede ver una parte a la vez (por ejemplo cuando ve una cara, solo puede ver la boca o la nariz a la vez).

Problemas de Percepción:

* Doble visión

* Distorsiones en profundidad y en posición espacial

* Problemas percibiendo las partes del cuerpo

Agudeza extrema de sentidos

* Puede ver partículas en el aire

* Puede escuchar frecuencias que otros no (como la respiración de otros, etc.)

* Puede sentir ondas electromagnéticas de enseres eléctricos (neveras y hornos microondas)

* Detecta olores que otros no

Mono procesamiento

* Solo puede procesar un sentido a la vez

La hipersensitividad o la hiposensitividad a estímulos puede variar al pasar el tiempo y cuando cambiamos de ambiente. La persona puede reaccionar con extrema ansiedad un día a un estímulo y al otro día puede mostrar ninguna reacción. Una persona hipersensitiva es una persona que se agita fácilmente en presencia de un estímulo y tiende a escapar para huir de ese estímulo. Una persona con hiposensitividad no reacciona ante los estímulos y por eso es que constantemente actúa para conseguir ese estímulo.

Tacto

Hipersensitivo	Hiposensitivo
No le gusta que lo toquen	Necesita que lo aprieten

Resiste abrazos	Trata de tocar todo

Audición

Hipersensitivo	Hiposensitivo
Sensible a ruidos fuertes	Tiende a gritar
Puede escuchar frecuencias que otros no	Le gusta hacer ruido y poner el volumen alto
Se cubre las orejas	Siempre está haciendo ruidos con la boca

Gusto y Olfato

Hipersensitivo	Hiposensitivo
Encuentra sabores y olores comunes repulsivos	Prueba y huele TODO
La sensación del olfato va directo al sistema límbico (cerebro emocional)	Identifica personas por el olor

Vestibular

Hiperactivo	Hipoactivo
Pobre balance	Bien activo, siempre en movimiento
Resiste actividades de mucho movimiento	Siempre esta trepando, cayendo o dando vueltas
Se marea al más mínimo movimiento	Impulsividad

Propiocepción

Hipersensitivo	Hiposensitivo
Acomoda su cuerpo en posiciones extrañas	No muestra señales de saber donde están localizadas las partes de su cuerpo
Dificultad manipulando objetos pequeños	Torpeza, tropieza con todo

¿Cómo podemos tratar los problemas sensoriales?

- ⇒ Modificando el ambiente para reducir la sobrecarga sensorial: Camine a su alrededor y vea que puede modificar para reducir la carga sensorial. Puede cambiar el tipo de luces, evite usar perfumes o colonias. Utilice audífonos, tapones de oídos, gafas. Minimice los colores brillantes, utilice un mp3 player con música que le agrade a la persona, para disfrazar ruidos exteriores.
- ⇒ Utilizando las siguientes terapias – usualmente consiste en exponer a la persona a escuchar diferentes frecuencias de sonido utilizando audífonos. Lentes Irlen – utilizan diferentes lentes de colores para mejorar la percepción visual. Optometria conductivista - utilizan diferentes lentes, prismas y filtros para corregir problemas visuales.
- ⇒ Dieta sensorial: la dieta sensorial consiste de una serie de actividades sensoriales planificadas que se incorporan a la rutina diaria de la persona para ayudar a mantener el sistema nervioso organizado y enfocado.

Observe al niño/a autista

a) juegos favoritos (correr, brincar, cantar)

b) brindarles tiempo (vueltas, mecerse, vocalizar)

c) cuando está molesto (muerde, tira, grita)

d) como se calma (envolverlo en la frazada, un masaje, mecerlo, cantarle)

Un terapeuta ocupacional utiliza varias escalas y evaluaciones para preparar la dieta sensorial apropiada para las necesidades de cada individuo. Las actividades que vamos a presentar son una guía. Ahora les vamos a

recomendar varias actividades que se pueden hacer en casa para estimular o para calmar el sistema nervioso.

Actividades para calmar

- Masajes de presión profunda
- Sentarse en almohadas, colchones
- Chaleco de pesas
- Masaje con lociones (mi preferida es con esencia de lavanda)
- Música suave (preferiblemente clásica)
- Masticar chicle
- Chupar por un sorbete (pajilla, popote)
- Abrazo de oso
- Baño de burbujas

Actividades para estimular

- Hacer cosquillas
- Brincar en el trampolín o en una bola de terapia bailar
- Jugar en agua
- Música
- Luces brillantes y de colores
- Tirar, patear pelotas
- Olores fuertes y estimulantes (menta, naranja, limón).

Actividades recomendadas para trabajar el área táctil

- ❖ Frotar suavemente con un cepillo de cerdas suaves alrededor de 10 veces por los brazos y las piernas por lo menos una vez al día.
- ❖ Masajes en las manos con loción de olor
- ❖ Jugar con espuma de afeitar
- ❖ Jugar con plastilina
- ❖ "Pintura de dedos"
- ❖ Esconder pequeños objetos en arroz, arena, semillas
- ❖ Hacer castillos de arena o pasteles de fango

Actividades para trabajar el sistema Vestibular

- ✓ Brincar en un cama elástica o trampolín
- ✓ Rodar
- ✓ Deslizarse por un tobogán
- ✓ Mecerse en columpios
- ✓ Mecerse en un sillón
- ✓ En una bola grande, siente o acueste a la persona y muévala hacia diferentes direcciones: hacia los lados, frente, atrás y en forma circular

Para trabajar el sistema propioceptivo

- Darle diez compresiones en cada articulación
- Enrolle al niño en una toalla grande y dejarlo así por varios segundos
- Empujar o halar carritos
- Darle a comer "gomitas", angelitos ,chicle
- Juegos de video y computadora
- Chalecos de pesas.

Para trabajar la visión:

- ✓ Tenga disponible juguetes de colores brillantes que tengan movimiento (trompos, burbujas, caleidoscopios, televisores, musicales, juguetes con agua. Cuando el niño se estimule pegándose los objetos a los ojos, moviendo objetos o dedos frente a los ojos, cerrando y abriendo los ojos, prendiendo y apagando las luces, llévelo a jugar con estos juguetes.

En un lugar oscuro hacer los siguientes ejercicios: (solo uno a la vez)

*Localizar una fuente de luz (encienda una linterna) y pídale que la toque

*Alúmbrese la cara y nombre las partes las cuerpo

*Usando dos linternas mueva la luz poco a poco para pedirle al niño que siga la luz de mamá o papá con su linterna

Para trabajar el olfato

*Ponerle crema al niño después de bañarlo

*Utilizar baños de burbujas de diferentes olores

*Preparar una cajita con varios objetos de olor (popurri, hojas de cilantro, palitos de canela, clavos de especia y preparar proyectos de arte con ellos

ALGUNOS CONSEJOS:

1. Escoja un lugar en la casa libre de distracciones. Puede utilizar una alfombra pequeña, o varias toallas para delimitar el espacio donde trabajaran. Preparar un “nidito” con colchas y almohadas donde el niño pueda ir a calmarse o a descansar durante el día.
2. Póngase al nivel de la persona para hablarle, mirándolo a la cara. Espere que haya contacto visual.

3. Explíquele a la persona lo que va a hacer antes de comenzar cada actividad
4. Prepare de antemano los materiales que va a utilizar. Téngalos a la mano y sea usted el que controle el uso de los mismos
5. Espere con calma la respuesta de la persona. Dele tiempo para procesar la información
6. Utilice el tacto, tocándolo firmemente para llamar la atención de la persona.
7. Haga tareas cortas de pocos minutos y vaya aumentando poco a poco el tiempo de las actividades hasta que pueda estar una hora diaria de trabajo con la persona.
8. Evite darle la misma actividad solo porque a la persona le agrada. Varié las actividades a menudo
9. Celebre todos los pequeños logros!!
10. Incluya pequeños recesos de 5 a 10 minutos durante la rutina diaria o la rutina escolar para realizar alguna actividad sensorial para mejores resultados.

El objetivo del terapeuta es ayudar al niño/a y construir un sistema de procesamiento sensorial adecuado, funcional a sus necesidades ambientales,

que pueda utilizar con total autonomía, disfrutando el sentirse competente en su medio.

Teniendo en cuenta que el niño es una unidad y que cada parte afecta al todo, ayudar a estos niños significa actuar desde diferentes frentes.

LOS ÁNGELES DEL ALIDA ESPAÑA

Leila Autista moderada de 8 años le gusta bailar.

Daniel Autista moderado de 6 años realizando la actividad de enhebrado.

Eduardo Autista moderado de 6 años trabajando con la Metodología ABA

Sharon con autismo severo de 9 años sonriendo Actividad con espuma de afeitar Metodología sensorial

SENTIMIENTOS DE MADRES DE NIÑOS AUTISTAS

EL NIÑO DE MIS OJOS

Soy madre de Emilio un niño con autismo de 4 años de edad es el niño de mis ojos así le digo, al saber que mi hijo es autista sé que tengo que luchar más por él. Y ayudarlo a comprender para que sirvan las cosas y para qué son, es una tarea difícil pero no imposible, Emilio hace varias cosas por sí mismo, pero aun depende de mí, que de otra persona, solamente yo le entiendo y lo comprendo. A veces pienso que no estamos preparadas para tal situación del autismo no es solo decir mi hijo es Autista si no como lo tomemos y lo aceptamos. Acuérdate que Dios no te da una prueba que no puedas superar.

Emilio llego a mi vida no a complicarla, más bien a llenarla, le doy gracias a Dios por la vida, porque me permite cada día estar con mis hijos y también doy gracias aquellas personas que me han brindado su ayuda y me han abierto sus puertas como es el Alida España de Arana, que piensa en nuestros niños/as a darles terapias y brindarnos como padres apoyo de cualquier circunstancia. Hay que poner en práctica todo lo que nos han enseñado. Aunque a veces nos sentimos cansadas/dos que ya no podemos mas, acuérdate que hay un nuevo día no estamos solas, hay terapistas, psicólogos y principalmente Dios está con nosotras sigue adelante.

Lilian Rivera

UN ÁNGEL LLEGA A MI CASA

Un día Dios mando a mi hogar un angelito el cual le pusimos de nombre Edward el cual tiene ahora 7 años, yo no sabía que era un niño autista, cuando me dieron el diagnostico de autista moderado todo fue muy difícil me deprimí por bastante tiempo, pero cuando acepte que así era la realidad me fui adaptando a su forma de ser y ahora, Edward es mi razón por quien seguir adelante y por quien luchar ahora yo sé que no estoy solo tengo con quien compartir siempre tantas cosas y desafíos que venga a mi vida. Se sin ninguna duda que Dios está conmigo y que nunca me dejara sola aun en los momentos más difíciles de mi vida le agradezco por haberme enviado a uno de sus ángeles para que yo lo cuide con ternura a tener paciencia y a que me de sanidad y vida para poder ver a mi hijo crecer para cuando algún día yo duerma para siempre Edward aprenderá a ser independiente.

Seguiré adelante sin dar marcha atrás, a todas las mamás con niños autistas con cariño.

Carmen Estrada