

# **Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco**

## **Programas institucionales para el desarrollo de habilidades básicas de niños con autismo.**

Tesis que para obtener el título de  
Licenciado en Psicología Educativa

Presentan:

Rubí Sánchez Gallegos

Kenia Sánchez Piña

Asesora: Mtra. Haydée Pedraza Medina

México, D. F.

Octubre de 2008.

*A la memoria de mi madre  
con amor y admiración  
por su esfuerzo de haber seguido  
siempre, frente a cualquier adversidad.*

*A mis hermanas Soraya y Paloma,  
a mis sobrinos Amaury, Ricardo, Paola y Rodrigo,  
por su amor, confianza  
y apoyo incondicional siempre.*

*Kenia*

*En memoria de mi mamá, que desde donde este,  
se que estará orgullosa de un logro más en mi vida.*

*A mi papá, hermano, cuñada, abuelitos y tíos,  
por el apoyo que siempre me han dado,  
misión cumplida.*

*Gracias por apoyarme en todo momento "M".*

*Rubi*

## AGRADECIMIENTOS

*Gracias Haydée por todo tu apoyo, tiempo y esfuerzo invertido en este proyecto, sin tu ayuda este trabajo no hubiera llegado a ser realidad, eres un gran ejemplo de ser humano a seguir, siempre entregada a tu trabajo y dando lo mejor de ti, no tenemos palabras para agradecerte por todo lo que nos ayudaste y por estar en todo momento asesorándonos para que saliéramos adelante.*

*A las maestras lectoras Rebeca Berridi, Ana Nulia Cázares y Alicia Rivera por haber enriquecido este trabajo, a través de sus observaciones.*

*A los entrevistados por su tiempo y compromiso con este trabajo.*

*A todos los maestros que a lo largo de cuatro años colaboraron en nuestra formación y contribuyeron con este trabajo.*

*A Rubi por su gran amistad, apoyo y paciencia en todo momento.*

*A Kenia por su apoyo en los momentos alegres y tristes, por su empuje para sacar este trabajo adelante ¡si se pudo! Nos demostramos que cuando se quiere algo no importan los obstáculos, se llega a la meta.*

*Rubi y Kenia*

## CONTENIDO

INTRODUCCIÓN .....	8
EL AUTISMO.....	12
Definición y origen del autismo .....	12
Características del espectro autista .....	15
Prevalencia del espectro autista .....	17
Etiología .....	20
Diagnóstico .....	25
LAS NECESIDADES DEL NIÑO CON AUTISMO.....	35
Necesidades en el ámbito de lo orgánico .....	35
Necesidades básicas del niño con autismo para la integración escolar.....	43
Programas de entrenamiento para el niño con autismo.....	55
LA INTEGRACIÓN ESCOLAR DE NIÑOS CON AUTISMO.....	62
Modelo de Integración Educativa .....	62
Adecuaciones curriculares .....	70
MÉTODO.....	77
Objetivos .....	77
Tipo de estudio .....	77
Participantes .....	77
Perfil de los responsables de programas para el desarrollo de habilidades básicas.....	77
Criterios de selección e inclusión de la muestra .....	80
Escenario .....	81
Instrumentos .....	81
Plan de investigación .....	84
RESULTADOS .....	87
Instituciones que atienden a niños con autismo.....	88
Fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas en las instituciones .....	112
DISCUSIÓN .....	119
CONCLUSIONES.....	125
LISTADO DE REFERENCIAS.....	135
Anexo 1. Carta de Consentimiento Informado .....	139
Anexo 2. Guía de entrevista a terapeutas.....	140

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. 1. Trastornos asociados al autismo.....	24
Tabla 2. 1. Problemas biológicos y tratamientos en el autismo.....	36
Tabla 2. 2. Enfoques educativos para atender al autismo.....	53
Tabla 5. 1. Datos de identificación de los entrevistados.....	78
Tabla 5. 2. Análisis de datos de las instituciones .....	88

## RESUMEN

El autismo es una triada de déficit social de comunicación y conductual definido conductualmente y determinado genéticamente. Wing (1983), Cuxart (2000) y Álvarez y Soler (2000) coinciden en que la palabra autismo significa niños sumidos o encerrados en “sí mismos”. Partiendo de las habilidades básicas que un niño con autismo debe tener para poder ser integrados a una escuela y tener una mejor calidad de vida, el presente trabajo tuvo como objetivo describir cuales son las acciones y los programas que se implementan en instituciones de educación especial para el desarrollo de habilidades básicas en niños con autismo, con el fin de integrarlos en escuelas regulares, para ello se describieron los programas y acciones en las áreas de autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares.

Para ello se utilizó un estudio descriptivo y exploratorio, contando con el apoyo de 10 participantes que laboran en una de las 5 instituciones que atienden a niños con autismo, a los cuales se les realizó una entrevista en las instalaciones de Universidad Pedagógica Nacional para mantener la privacidad y anonimato de los participantes. La información obtenida se analizó por medio del análisis FODA (Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas), siendo una herramienta para saber la situación actual de la institución y poder así obtener un diagnóstico más preciso que nos permitió llegar a las conclusiones respecto a los objetivos de las instituciones en relación a las cuatro áreas y lo que las personas que aplican los programas reportan que se hace.

Los resultados reflejan que desafortunadamente son pocas las instituciones que si están comprometidas en desarrollar habilidades básicas en los niños con autismo, así como en dar un seguimiento y atención personalizada en todos los sentidos, tanto en materiales, como en instalaciones, así como en personal comprometido con su trabajo, capacitado que brinde un servicio integral servicio integral, en el que incluyan a los padres de familia, la escuela, el terapeuta, los maestros de apoyo y lo más importante las necesidades reales de cada niño con autismo, sin dejar de lado que las instituciones deberían de contar con un programa para la constante actualización y capacitación de su personal en esta área.

## INTRODUCCIÓN

Con el modelo de integración educativa que está vigente desde 1994, nos encontramos con la necesidad de revisar cómo están llevando a cabo las instituciones las acciones y programas para lograr la integración de niños con autismo. La documentación formal del autismo se remonta al año de 1943 cuando Leo Kanner publicó un artículo en el que describía a un grupo de 11 niños (8 niños y 3 niñas) y las dificultades comunes que presentaban estos niños. Wing (1983) y Álvarez y Soler (2000) coinciden en que la palabra autismo viene del griego “autos”, que significa niños sumidos en “sí mismos”. Por otro lado, Cuxart (2000) menciona que el termino autismo, proviene de la palabra griega “*eaftismos*” cuyo significado es “encerrado en uno mismo”.

El autismo es uno de los padecimientos que afecta a más niños del sexo masculino, Fombone (2007) menciona que la prevalencia actual se encuentra en un rango de 70 por 10,000, si bien con el paso del tiempo y con los avances de la ciencia se han ido descubriendo algunas incógnitas sobre este tema. En lo que se refiere a la detección de las conductas autistas éstas se muestran entre los dos y cinco años con rabietas típicas, deseo de monotonía, mirada indirecta, falta de relación e interés por objetos especiales. De los seis a los once años suele aparecer una pequeña mejoría, con disminución de las rabietas y de la hiperactividad, aunque la mayoría empeora en la adolescencia y sufre un gran deterioro cognitivo. En la edad adulta, la mayoría presenta comportamientos singulares como memoria mecánica, cálculo mental rápido, afición a la música; aunado a dificultades para afrontar los problemas diarios y a retraso mental (Álvarez y Soler, 2000).

Es importante considerar, que para un adecuado tratamiento se deben combinar varios aspectos como el conductual, el desarrollo del lenguaje, cognitivo, de habilidades académicas y la administración de medicamentos. El tratamiento debe ser personalizado a las necesidades de cada niño y debe seguir el principio general del tratar de conseguir la capacidad funcional lo mejor posible, usando los recursos disponibles según sea necesario. Así como los tratamientos del autismo

deben ser personalizados para obtener mejores resultados, cuando hablamos de integración educativa ocurre lo mismo, si los niños no cuentan con un adecuado programa y seguimiento para su integración al ámbito escolar en el que desarrollen las habilidades básicas para lograr este paso, será muy difícil que los niños con estas características puedan tener una verdadera integración al medio escolar.

La integración educativa es un medio por el cual se puede tener un buen desarrollo en las diferentes áreas de la vida social, cognitiva física y afectiva; la aceptación y acercamiento a las personas que lo rodean, mayor contacto físico, aumento de vocabulario en su lenguaje. Aún cuando el autismo no es curable se puede educar a los niños para una vida independiente intentando que ellos se integren a la educación regular de la manera más normalizada posible. Es precisamente este último punto, el tema principal de esta investigación, ya que tenemos como objetivo general el describir cuáles son las acciones y los programas que se implementan para el desarrollo de habilidades básicas, con el fin de integrarlos en escuelas regulares. Es claro, que no es fácil el realizar una integración y mucho menos una integración de niños con autismo por las características particulares que presentan estos niños.

Trabajos como los de Damián (2000), De León (2004), Espinosa, Flores y Rodríguez (2007), Galán (2007), Garcés (2006), Hernández y Jiménez (2004), Mulhia (2004), Navarro, Olivares y Piedra (2004), Ortega (2003), Peña (2005), Pérez-González y Williams (2005) y Velasco (1994) se han enfocado a realizar sus investigaciones con niños en edad escolar y su integración a la comunidad escolar, familiar y social. En sus conclusiones, dan cuenta de que estos niños los integran a la escuela, sin tener las habilidades básicas y competencias escolares mínimas, para ser integrados a una institución escolar y aprovecharse del currículo regular. Desafortunadamente, existen escuelas que se despreocupan del compromiso con la integración del niño; en nuestro estudio en algunos casos pudimos notar que los niños no desarrollan las habilidades sociales ya que no tienen dónde practicar en contextos reales y/o con otras personas.

Distintos autores han mencionado que se requiere de un trabajo en conjunto e individualizado en distintas áreas que se planteen objetivos específicos para que el trabajo pueda tener éxito, así mismo requiere de esfuerzo y de tiempo. Es muy importante no olvidar las características del espectro autista como un síndrome que limita en gran medida a los niños que lo poseen. Por lo que integrar a un niño con autismo a una escuela regular debe estar basado principalmente de modo real en la condición de la persona con autismo. Debemos ir más allá de que los niños con autismo compartan un espacio o un mismo salón de clases.

El foco de interés del presente estudio son las instituciones que actualmente se encuentran brindando estos servicios, por lo que se indagó sobre la forma en la que están trabajando y llevando a cabo los programas, así como saber si cuentan con el personal, material e instalaciones adecuadas para poder brindar un adecuado servicio encaminado a lograr la integración de los niños con autismo, por lo que realizaremos entrevistas al personal que labora en estas instituciones con el fin de conocer más de cerca la forma de trabajar. De aquí surge la pregunta de investigación ¿Cuáles son las acciones y programas para lograr la integración escolar que se desarrollan en instituciones que atienden a niños con autismo?

En la mayoría de estas recientes investigaciones, mencionadas párrafos arriba, notamos que los niños con autismo se encuentran limitados en cualquiera de sus áreas, esto debido a varias razones algunas de ellas son los inadecuados diagnósticos, falta de un tratamiento integral, falta de actualización en los expedientes así como uno de los más importantes la falta de preparación y actualización de los terapeutas y esto deriva en la falta de personal capacitado para poder dar una adecuada enseñanza que requieren los niños con autismo; hay instituciones que no apoyan con lo necesario para poder dar el seguimiento adecuado o en algunos casos los programas de intervención no son los adecuados.

Para una intervención completa, es necesario contar con los repertorios básicos (control de esfínter, autocuidado, eliminación de conductas disruptivas, lenguaje, etc.), que permiten una mejor integración tanto social como académica. Esto aunado a que todos los profesionistas involucrados en la educación de los niños con autismo, estén bien preparados y actualizados sobre la forma de trabajo con ellos. Es importante mencionar que los elementos que favorecen la integración educativa del niño autista es la labor de la escuela y la familia, así como al recibir una atención temprana, terapia adecuada, seguimiento y estimulación se lograrán los avances en el desarrollo del niño autista. Un punto que no podemos dejar fuera es el de sensibilizar a la comunidad en la que se encuentre inmerso el niño. Cuando alguno de estos puntos anteriores falla dentro del proceso de integración es por falta de un objetivo específico.

En el primer apartado se describe la definición y origen del autismo, sus características, la prevalencia, su etiología y el diagnóstico. En el segundo, se exponen las necesidades del niño autista, tanto en el ámbito de lo orgánico, como las necesidades para la integración en la escuela regular, así como los programas de entrenamiento que se han desarrollado. En el tercero, se abordan aspectos de la integración escolar de niños con autismo, a lo largo del cual, se desarrollan el modelo de integración educativa, las adecuaciones curriculares y algunos problemas para la integración escolar de niños con autismo.

En el cuarto se describe el método, en el cual se incluye el tipo de estudio realizado, los participantes, instrumentos y el procedimiento de la investigación. En el quinto, se presentan los resultados obtenidos de cinco instituciones que trabajan con niños con autismo, en las cuales se desarrollan los programas de autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares que se realizan para preparar los niños para la integración escolar. Finalmente, se presentan la discusión y conclusiones del estudio.

## EL AUTISMO

### *Definición y origen del autismo*

Álvarez y Soler (2000) y Wing (1983) coinciden en que la palabra autismo viene del griego “autos”, que significa niños sumidos en “sí mismos”. Por otro lado, Cuxart (2000) menciona que el término autismo, proviene de la palabra griega “*eaftismos*” cuyo significado es “encerrado en uno mismo”. Autismo es utilizado en psiquiatría para definir retraído y absorto de sí mismo. Algunos investigadores han encontrado ejemplos descritos en los siglos XVIII y XIX de niños con probable autismo, pero realmente el autismo adquirió categoría diagnóstica hasta que Kanner lo descubrió.

El primer caso descrito por Álvarez y Soler (2000) fue el del niño abandonado en el bosque de Aveyron, Francia en el año de 1800; este mismo caso es mencionado por Paluszny (1999), quien menciona que el nombre del niño, era Víctor, un niño salvaje que nació en Aveyron, Francia y que en 1799 se encontró desnudo en el bosque, tenía alrededor de 11 años de edad, estaba sucio, era mudo y se comportaba como un animal salvaje. Jean Itard, médico de una institución para sordomudos, tomó el caso y describió que el niño mostraba varios rasgos autistas, ya que no miraba directamente a las personas, no jugaba con juguetes, pero algo que llamaba la atención era que mostraba una memoria sorprendente en cuanto a la posición de los objetos de su habitación y se resistía cuando estos eran cambiados de lugar. Se atendió a Víctor, sin embargo, el intento no fue del todo exitoso, se logró que tuviera algo de afecto por las personas y aprendió a comunicarse, aunque no de manera verbal.

En 1906, De Sandctis habló del caso de los niños con una expresión facial anormal y una motricidad estereotipada que sitúa dentro de una nueva categoría psicopatológica entre la demencia precoz catatónica y la demencia precoz adulta. Potter en 1933 se refiere al autismo como una patología del pensamiento. El término de autismo se utilizó por primera vez por el psiquiatra suizo Bleuler, en

1911, para describir, en los pacientes adultos aquejados de esquizofrenia, la evasión fuera de la realidad y la retracción sobre el mundo interior. Su introducción en el campo de la psicopatología fue su obra “Dementia Praecox or the Group Schizophrenias” [Demencia precoz del grupo de esquizofrenias], utilizó el vocablo autismo para definir uno de los síntomas de la esquizofrenia. Para Bleuler el síntoma autista consiste en una separación de la realidad externa relacionado a una investigación de la vida interior (Cuxart, 2000 y Ferrari, 2000).

Álvarez y Soler (2000), Paluszny (1999), Sigman (2000), Tomas (2003), Vallejo (2002) y Wing (1978) coinciden en que la documentación formal del autismo se remonta al año de 1943 cuando en Estados Unidos, el psiquiatra infantil Leo Kanner publicó un artículo en el que describía a un grupo de 11 niños (8 niños y 3 niñas) y las dificultades comunes que presentaban. Describió un grupo especial en su artículo “Alteraciones autistas del contacto afectivo”, donde señaló que presentaban un aislamiento extraño a muy temprana edad, en algunos casos durante el primer año de vida, los comportamientos que presentaban eran los siguientes: incapacidad de relacionarse, incapacidad de hablar, memoria repetitiva, ecolalia, temor al ruido estridente y al movimiento y alteración de los pronombres *yo* y *tú*. Descubrió la falta de relación de estos niños con las personas que se encontraban a su alrededor desde muy pequeños, por esto el síndrome fue llamado *autismo de la infancia temprana*.

Wing (1978) señaló que Leo Kanner sugirió el nombre de “autismo infantil precoz” porque creyó que el alejamiento y el retraimiento social demostrado desde el nacimiento, eran las características de mayor importancia, pero luego describió algunos niños que desarrollaron su conducta autista después de un periodo aparentemente normal. El autismo es un estado que hace su aparición en el primer año de vida o muy poco tiempo después. Se presenta con igual frecuencia que la sordera total y la ceguera absoluta.

Tomas (2003) indicó que un año más tarde, el psiquiatra y pediatra nacido en Viena, Hans Asperger, siendo un estudiante de medicina y desconociendo el trabajo de Kanner, eligió la expresión “psicopatología autista” para referirse a cuatro niños que presentaban graves dificultades de adaptación social, con una capacidad intelectual aparentemente normal y una expresión verbal aceptable, pero con intensa perturbación de la comunicación mímica y gestual. Algunos investigadores se refieren a este estado como “esquizofrenia infantil”, porque creen que es una forma especial de esta enfermedad de los adultos. Otros han utilizado términos muy generalizados como “psicosis infantil”; “perturbación emocional grave”; “niños sin comunicación” o “niños excepcionales” (Wing, 1978, p. 18). Según Ferrari (2000), el autismo entra en el marco general de las psicosis precoces del niño mismo, aunque cierto movimiento se dibuje actualmente para hacer que salga de ese cuadro nosográfico e inscribirlo en el de las minusvalías establecidas.

Mardomingo y Parra (1979) y Tomás (2003) describen que el sustantivo autista y el adjetivo autista han estado ligados a la historia y terminología de los trastornos generalizados del desarrollo, desde las primeras descripciones hasta nuestros días, incorporándose posteriormente, además, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo y el síndrome de Rett. Todos ellos tienen en común el comienzo precoz de la sintomatología, la perturbación de los mecanismos de comunicación, personal y de adaptación social el déficit cognoscitivo, características que los diferencian de los niños que tienen únicamente retraso mental.

El autismo ha sido considerado durante mucho tiempo como una psicosis, a veces como la psicosis de la infancia. Un cuadro psicótico implica alguna forma de estado morbozo que afecta a un individuo, en este caso un niño, previamente normal. Rutter (1985) indica que no es esto lo que suele suceder en el autismo, todavía queda más justificado etiquetar el síndrome como trastorno generalizado del desarrollo. En los últimos tiempos tiende a hablarse del espectro del autismo para englobar no solo los distintos grados de severidad del trastorno. Por ejemplo, Tanguay (2000) y Vallejo (2002) utilizan este término para describir cuadros

afines, que no cumplen con todos los criterios diagnósticos del autismo, incluyendo los familiares de niños con autismo que sufren insuficiencias significativas en el conocimiento social y la comunicación práctica, y que presentan conductas, intereses y actividades que no son socialmente funcionales.

### *Características del espectro autista*

A medida que se hacían más estudios, se localizaron varias controversias con lo que de manera inicial mencionaba Kanner. Paluszny (1999) señaló que se tenían inquietudes sobre cuáles eran las características esenciales y cuáles podrían estar asociados con el síndrome, sin ser cruciales para el diagnóstico, se preguntó si el autismo estaba separado de la esquizofrenia o del retraso mental, cuál era su etiología y qué tanto era un problema psicológico y qué tanto fisiológico. Desde 1960 se han hecho estudios y se ha avanzado sobre este tema.

Se ha concluido que los diferentes síntomas del autismo pueden presentarse aislados o acompañados de otras condiciones, tales como retraso mental, ceguera, sordera y epilepsia. Sin embargo, es importante recalcar que cada niño con autismo es diferente, por lo que la presencia y la intensidad de cada síntoma es variable. Dentro de las características generales que se mencionan, Álvarez y Soler (2000), Baron-Cohen (1998), Cuxart (2000), Paluszny (1999), Powers (2003), Santrok (2001), Staton, (2002) y Vallejo (2002) coinciden en que el inicio del cuadro suele establecerse antes de los 30 meses de edad, la investigación se manifiesta a través de distintas áreas de funcionamiento anormal que, superponiéndose e interactuando, dan lugar a una sintomatología compleja.

*Los trastornos de la relación social* son evidentes y peculiares. El desarrollo social del niño con autismo sobreviene en ausencia casi absoluta de reciprocidad y respuesta emocional. No suelen establecer vínculos socio-afectivos significativos. El contacto visual no existe o es nulo, la falta de interés por la voz humana es evidente. Lo mismo sucede con la sonrisa social o la gesticulación propia, los

niños con autismo no adoptan posturas anticipatorias. Puede haber aversión al contacto físico con otras personas, por lo que tienden al aislamiento. El niño con autismo no comparte intereses ni actividades y carece de empatía.

*El lenguaje y la comunicación* en general están severamente alterados. El habla suele retrasarse y en un número significativo de los casos no llega a establecerse. Aproximadamente el 40% de los niños con autismo, no emiten una sola palabra. A diferencia de los que si emiten, la voz puede sonar monótona y es posible que sea incapaz de controlar su tono de volumen. Las ecolalias son habituales. Cuando existe lenguaje, no suele ser comunicativo y carece de intencionalidad social. La comunicación gestual también está afectada. Los gestos, las expresiones faciales o señalar con el índice o la mano no transfieren información a quienes rodean al niño con autismo. La comprensión está, asimismo, perturbada de modo similar. Junto a las ecolalias, es frecuente la inversión pronominal, de modo que el niño se refiere a si mismo utilizando “tú” o “él” en lugar de “yo”. Con frecuencia emplean neologismos y agramatismos.

*La relación con el mundo físico también* es peculiar. Los niños con autismo manipulan los objetos de manera estereotipada y no funcional sencillamente los agitan, los hacen girar o los golpean. Los manierismos rápidos de manos y dedos son muy frecuentes y realizados ante los ojos como procedimientos aparentes de estimulación. Tienden a mantener los objetos que les rodean colocados u ordenados de manera constante. A veces, la alteración de esas rutinas físicas, desencadenan crisis de ansiedad sumamente dramáticas. El juego simbólico resulta casi imposible.

*Los trastornos de modulación sensorial.* Todos los canales sensoriales están afectados y el déficit de modulación del *input* o estimulación sensorial, pueden manifestarse tanto a través de la falta de respuesta como mediante una reacción exagerada a la estimulación. Muchos de sus movimientos ritualizados parecen implicar dicha función estimulante: frotos, golpes y crujidos junto a sus oídos. La

estimulación vestibular también esta implicada en los balanceos, los giros sobre si mismos, los movimientos rítmicos de la cabeza y las distintas estereotipias motoras corporales.

*Los trastornos del movimiento* incluyen manierismos, rituales y estereotipias. Dichos trastornos parecen no ser plenamente voluntarios y pueden producirse de forma continua o intermitente junto a los movimientos autoestimulantes. La presencia de otros que suelen aumentar el dramatismo son conductas autolesivas, como cabezazos, arañazos o mordeduras.

Los *retrasos en el desarrollo* y diferencias en el mismo. El desarrollo no se presenta de manera uniforme en los niños con autismo, estos niños presentan un desarrollo diferente en habilidades de comunicación, sociales y cognoscitivas. La habilidad para caminar, saltar, subir escaleras y manipular con los dedos objetos pequeños es relativamente normal o se demora poco.

### *Prevalencia del espectro autista*

El autismo ocupa un cuarto lugar en la lista de los trastornos del desarrollo más comunes. Sólo es superado por el retraso mental, la epilepsia y la parálisis cerebral. El autismo tiene lugar en todas las culturas. Según Wing (1978) y Powers (2003) mencionan que muchos niños con autismos son los primogénitos de la familia pero es difícil saber si esto tiene alguna importancia real. En los años 60's los estudios indicaban valores semejantes entre si, que eran alrededor del 4 por 10,000 en estudios sucesivos estos valores aparecieron más altos, hasta el punto de que a finales de los años 80's y el comienzo de los 90's los resultados pasaban al 10 por 10,000 o poco más aunque con algunas variaciones entre un país y otro.

Los primeros estudios de prevalencia del autismo fueron los de Lotter en 1966 y durante mucho tiempo el porcentaje se situó entre cuatro y cinco casos por cada diez mil nacimientos. Actualmente, la prevalencia ha aumentado de forma

significativa y se haya alrededor de diez casos por cada diez mil nacimientos. Esto no significa que el autismo sea ahora más frecuente que hace unas décadas, sino que las causas más probables de este incremento son las modificaciones en los criterios diagnósticos y la mayor precisión de los métodos de detección.

El aumento de la preponderancia de las personas con autismo o personas en condiciones semejantes, Zappella (1998) describe los tres estudios que Gilberg y sus colaboradores realizaron en Goteborg, Suecia. El estudio de 1984 daba valores de cuatro por cada 10,000 nacimientos; en 1986, se elevó a 7.5 por cada 10,000 y el más reciente, en 1991, alcanzaba valores de 11.6 por cada 10,000. Dado que el autismo es un síndrome raro, los estudios iniciales se llevaron a cabo en unos cuantos casos. Otros estudios de prevalencia, son descritos por Paluszny (1999), los cuales se llevaron a cabo en Estados Unidos, Inglaterra y Dinamarca se llevaron tres estudios a gran escala, estos estudios revelaron que el autismo es una condición muy rara, cuya prevalencia varia de 0.7 a 4.5 por 10,000 en los estudios diferentes; sin embargo, generalmente se estima que la prevalencia real es de tres a cuatro por 10,000.

Hasta un periodo reciente, los estudios epidemiológicos daban un predominio al autismo del orden de dos a cuatro por cada 10,000 nacimientos, pero esta cifra puede variar en función de los criterios de diagnóstico utilizados y en función de la concepción restringida o ampliada de este síndrome. Actualmente, la mayor parte de estudios franceses y extranjeros se ponen de acuerdo para tener una cifra del orden de cuatro a cinco por 10,000 nacimientos. Sin embargo, hace falta señalar que algunos estudios japoneses, encuentran una cifra claramente de 15 por 10,000 según la Agencia Nacional para la Evaluación Médica de Francia (citada en Ferrari, 2000, pp. 27, 28), estima que actualmente habría de 6,200 a 8,000 niños y 17,400 a 23,700 adultos diagnosticados con autismo. Cabe señalar, que esta cifra además de las formas del autismo típico de Kanner, incluye las formas atípicas, las psicosis deficitarias y probablemente algunas desarmonías psicóticas.

En estos estudios se consideraron variables como el sexo, el orden en el nacimiento, el status socioeconómico de los padres. El Sex – ratio (el reparto de la frecuencia entre los sexos) varía según los estudios pero indica generalmente un fuerte predominio de los niños con relación a las niñas. Indicando los primeros estudios una incidencia mayor de autismo en los varones. La proporción más baja de hombres contra mujeres se encontró en un estudio realizado en Dinamarca, donde había una proporción de 1.4 varones con autismo por cada niña. En el estudio Británico, se estimó que en el grupo que se consideró como nuclear, es decir, el más claramente de acuerdo con los síntomas, la proporción era 2.75 varones por una mujer. El estudio de Wisconsin, EEUU; mostró la mayor proporción de varones contra mujeres 3.4 por uno.

Baron-Cohen (1998), Cuxart (2000), Ferrari (2000), Paluszny (1999), Powers (2003), Vallejo (2002) y Wing (1978) mencionan que el autismo es mucho más frecuente en el sexo masculino que en el femenino, en una proporción de entre 3:1 y 4:1. En las personas con autismo del sexo femenino, los síntomas tienden a ser más severos que en el sexo masculino, aunque hay mujeres con autismo de nivel alto, son muy pocas. Cuxart (2000) señaló que las causas de esta mayor preponderancia masculina y de la mayor gravedad de los casos femeninos son desconocidas, pero es evidente que constituyen elementos sólidos a favor de las hipótesis genéticas del autismo. Ferrari (2000) describió que cerca de 4 niños por una niña para los niños que presentan síntomas precozmente, esta cifra disminuye para alcanzar 2.6 por 1 para los niños que presentan síntomas más tardíamente. Cuxart (2000), Ferrari (2000), Powers, (2003) y Vallejo (2002) señalan que los estudios más recientes coinciden en una prevalencia de 4 o 5 por 10 mil.

En el congreso “El autismo habla al mundo” Fombone (2007) mencionó que la prevalencia actual se encuentra en un rango de 70 por 10,000, también que de 1999 al 2006 en Estados Unidos se diagnosticaron a niños de 8 años 6,6 en cada 1,000, es decir, un niño con autismo en cada 150 niños, el estudio fue realizado

por el Centro de Control de las Enfermedades de Estados Unidos en colaboración con la Network en una ciudad de Estados Unidos, evaluados con el DSM-IV.

### *Etiología*

Si con la definición nos encontrábamos en un terreno no demasiado claro, a la hora de examinar las causas del autismo no podemos abandonar este panorama. El primer dilema al que nos enfrentamos es el papel que juegan las variables biológicas y ambientales en el autismo. Desgraciadamente, aunque se están haciendo esfuerzos en las investigaciones desde la neurología, la genética, la psicología y otras disciplinas, seguimos sin tener una respuesta unívoca. Realmente la etiología sobre este tema no se conoce, hay distintos puntos de vista acerca de este síndrome por algunos clínicos e investigadores, ya que el autismo se ve rodeado de una gran controversia, tanto en su diagnóstico como en el descubrimiento de una posible etiología. Paluszny (1999) describe que los primeros estudios se basan sólo en pocos casos, y fue hace poco tiempo que se hicieron estudios a gran escala apareciendo de este modo datos de seguimiento.

La historia del autismo nos muestra que desde la primera definición del síndrome en 1943 y hasta la década de los 60's, las teorías sobre las causas del trastorno eran fundamentalmente de tipo psicógeno, se mencionaba que la conducta que presentaban los niños era consecuencia de un trastorno psicológico surgido durante la génesis de los primeros vínculos afectivos con los padres con poco interés en las relaciones humanas. Clásicamente se consideró que la causa del autismo era *afectiva*. En otras palabras, el niño con autismo era potencialmente normal cuando nació, y variables ambientales favorecieron un bloqueo emocional o trauma que posibilitaba la aparición del síndrome conductual, pero, que su desarrollo emocional está perturbado debido a la forma de criarlos. Una variante especial de ésta, consiste en sostener que desde el nacimiento sus experiencias de aprendizaje son erróneas, y entonces están "condicionados" para que su conducta sea anormal.

Diversos autores como Baron-Cohen (1998), Cuxart (2000), Sánchez, (2001) y Wing (1978), expresaron haber comprobado que los padres de los niños con autismo tenían personalidades anormales. Algunos señalaron que las madres eran frías y duras y rechazaban a sus bebés; otros, que las madres los sobreprotegían y sofocaban. Kanner y sus colegas expresaron que las madres no eran especialmente anormales, pero que los padres eran extraños, por tratarse de seres excesivamente intelectuales, rígidos, apartados, sin sentido del humor, dedicados a sus profesiones más que a sus hijos. Por lo que se establecía que el autismo era causado, debido a esta mala relación con los padres, defendiendo la práctica de separar a los niños de sus padres como medio de tratamiento.

Por ello, se considera que las primeras investigaciones que asignaban a los padres la culpa de la etiología del autismo han originado serios problemas en el estudio de esta área general. Ya que dicho concepto ha generado muchos sentimientos de culpa y actitudes defensivas en los padres de los niños con autismo, y por otro lado, es muy frecuente que el otorgamiento de servicios se haya retrasado o que los servicios proporcionados sean inadecuados en términos del problema real; y por último, debido a la ira justificada por parte de los padres y a la actitud defensiva de los profesionales, se ha abierto una brecha entre ambos grupos. Paluszny (1999) señala que en la actualidad pocos estudios del autismo consideran plausible esta posibilidad.

Vallejo (2002) menciona que a pesar de haberse popularizado la hipótesis de una etiología psicógena del autismo, relacionada con cierto género de actuación materna en las primeras épocas de la vida del niño, lo cierto es que no existe dato alguno que la confirme. En la actualidad se considera el autismo como un trastorno multicausado, pero de indudable constitución orgánica. La otra clase de teoría sugiere que los niños con autismo tienen una anomalía física en el cerebro que los hace conducirse así.

Paluszy (1999) y Wing (1978) citan que la etiología del autismo está vinculada con un desajuste orgánico. Se desconoce la causa de tal desajuste, pero diferentes causas pueden producir el efecto fundamental del sistema nervioso central (SNC) que origina los síntomas del autismo. Se señala el hecho de que aproximadamente 1/3 del total de estos niños, tienen otras anormalidades del cerebro junto con el autismo. Siendo este, un trastorno orgánico del cerebro y es probable que tenga un origen genético, recientes investigaciones realizadas en el Instituto de Genómica de la Universidad de Miami, un equipo de 20 personas que trabajan sobre la genética del autismo, encontraron que la genética puede ayudar con cada niño, por ejemplo, saber cuál es el mejor tratamiento lo cual ahorra tiempo y da un mejor pronóstico.

La meta de la investigación genética del autismo es:

- la identificación temprana cada vez mayor;
- definir la biología de la enfermedad;
- buscar mejores tratamientos a través de blancos directos;
- así como mejores predicciones de la respuesta terapéutica.

La arquitectura genética es compleja y puede involucrar a pocos o muchos genes que actúan dentro del medio ambiente, a los que se les llama genes de sensibilidad o susceptibilidad donde se incluyen los del autismo, depresión, etc. Los genes juegan un papel complejo pero no es lo único que interviene.

El autismo es una triada de déficit social de comunicación y conductual definido conductualmente y determinado genéticamente. Sí hay un componente genético en el autismo, pero la situación no es tan sencilla como se pensaba inicialmente, antes se creía que no había un componente genético, pero hay dos trabajos importantes que se analizaron en el autismo, por un lado, las cuestiones herencia-familiar y, por el otro, la genética. Aunque se han hecho estudios de familias de gemelos, es un estudio complejo, ya que puede ser un cambio genético en el que múltiples genes provocan el autismo, aunque no hay antecedentes familiares de autismo, esto no significa que los genes no influyan, el autismo es complejo genéticamente.

¿Cómo hacer un descubrimiento de genes? No es fácil, particularmente en una enfermedad compleja como el autismo, definir el fenotipo es lo primero, se puede hacer por medio de una búsqueda dirigida, hay mas de 30 mil genes con múltiples funciones, cada uno a veces se tiene que adivinar, posteriormente se compara a las personas con el DNA de otras personas que tienen autismo. Hay múltiples cromosomas, para el análisis de genes que son candidatos, se hace una prueba entre un gen y una enfermedad y se compara a las personas con y sin autismo.

El autismo es un trastorno complejo con varias etiologías, la investigación en los últimos 10 años lo ha demostrado, los estudios genéticos van a definir el riesgo y la susceptibilidad junto con los factores ambientales que puedan activar una tendencia genética, antes del nacimiento o en los primeros años, antes de que el cerebro se desarrolle por completo, a veces el aprender más, genera más preguntas que respuestas, sin embargo con lo que se ha aprendido, más las nuevas tecnologías y abordajes se dará la respuesta que se busca para poder encontrar formas de identificar la susceptibilidad genética en el autismo.

Trevarthen y otros (1999) mantienen que “en casi todos los casos de autismo, y siempre que estén disponibles las técnicas adecuadas, se pueden encontrar algunas anomalías en el cerebro” Staton (2002, p. 92). Baron-Cohen (1998), Santrok (2001) y Stanton (2002) indican que es probable que haya varios mecanismos distintos por los que los factores ambientales pueden activar estas tendencias del cerebro y que, para algunos de ellos, el momento de su aparición sea decisivo. Una eliminación ineficaz de toxinas, trastornos metabólicos, debilidad del sistema inmunológico, reacciones alérgicas, algunas pueden activar el autismo. Otras pueden exacerbar síntomas ya existentes.

Sánchez-López (2001) señaló que en la investigación más “orgánica” se han encontrado diversidad de alteraciones en algunos de los niños con autismo, aunque no en todos: presencia de daño cerebral, diferencias estructurales en estructuras como el tronco cerebral o la amígdala, episodios epilépticos, alteraciones

en diversas estructuras del sistema nervioso central, trastornos metabólicos, bioquímicos, etcétera. En cuanto al componente genético, parece que la probabilidad de existencia de autismo es mayor en familias en las que ya se ha instaurado, pero no lo suficientemente alta como para poder establecer claramente un patrón de transmisión hereditaria, por lo que algunos autores se inclinan por la hipótesis de una herencia genética recesiva.

Estudios recientes realizados en esta línea, apuntan a que probablemente se encuentran infiltradas variantes de diversos genes, antes que de uno solo. El campo de la ingeniería genética es, sin duda, el contexto en el que se obtendrán en los próximos años hallazgos importantes. Así mismo, parecen haber factores ambientales que disparan la transmisión hereditaria, ya que en gemelos monocigóticos, si uno de los hermanos es autista, el otro tiene una probabilidad del 60% de padecer el síndrome.

Baron-Cohen (1998), Sánchez-López (2001), Vallejo (2002) y Tomas (2003) mencionan que en el autismo hay una o varias anomalías en el cerebro y éstas son producidas por uno o varios factores biológicos (tales como los genes, las complicaciones durante el embarazo o el parto o las infecciones víricas). El autismo frecuentemente es acompañado por síntomas neurológicos, discapacidades mentales y ciertos trastornos médicos, los cuales se muestran en la tabla 1.1:

*Tabla 1. 1. Trastornos asociados al autismo.*

<b>Genéticos</b>	<b>Metabólicos</b>	<b>Virales</b>	<b>Síndromes</b>
Síndrome X Frágil Fenilcetonuria Esclerosis tuberosa Neurofibromatosis Otras anomalías cromosomáticas.	Anormalidades de la síntesis de purina. Anormalidades de la síntesis de carbohidratos	Rubéola congénita Citomegalovirus congénito Encefalitis hérpica	Cornelia de Lange Noonan Coffin Siris Biela-Bardet Moebius Leber

A pesar de que los avances en el conocimiento de las causas concretas del autismo son continuos y que el origen biológico del mismo parece incuestionable,

no sabemos aún qué factor o factores específicos son los responsables de la aparición y del desarrollo del síndrome. El hecho de que muchos de los hallazgos sean válidos para distintos subgrupos de la población, pero nunca para su conjunto, contribuye a mantener la incertidumbre acerca de los procesos etiológicos y patogénicos del autismo.

Cuxart (2000) señala que a pesar de la variedad de datos disponibles, los investigadores están muy lejos de poder desarrollar un modelo neurobiológico del autismo, siendo evidente que para avanzar en este sentido hace falta, además de dirigir los esfuerzos hacia aquellas líneas de investigación más prometedoras (genética molecular, estudios familiares, neuroimagen funcional), aumentar el riesgo metodológico sobre todo en tres aspectos: tecnología biomédica, criterios diagnósticos y selección de muestras. En este sentido, Santrok (2001) menciona que el consenso actual es que el autismo es una disfunción cerebral. No existe evidencia de que la socialización inadecuada con la familia cause el autismo.

### *Diagnóstico*

Paluszny (1999) señaló que se debe separar el autismo de otras condiciones, ya que suele ser una tarea difícil desde el punto de vista teórico y desde el punto de vista práctico, ya que por un lado, surge la cuestión de si en realidad el autismo es una entidad específica o una forma de esquizofrenia o de retraso mental y por el otro lado es difícil evaluar si un niño es autista o si padece cualquier otra perturbación. No hay una prueba específica para detectar el autismo, ya que se define como una serie de síntomas, conforme avanzan en síntomas diferentes a los que son más significativos aumenta la diferencia en su diagnóstico.

Paluszny también indicó que el embarazo de una madre de un niño con autismo, no es diferente al de una madre de un niño que no presenta estas características, por lo que sería difícil la detección de este síndrome desde el embarazo. Hay padres que notan casi desde el nacimiento de su bebé, la diferencia con otro niño que no

tiene rasgos autistas, aunque no definen con exactitud en qué consiste esa diferencia, sólo mencionan que son diferentes. En la infancia, durante los dos primeros años de vida todo el desarrollo parece normal, generalmente antes del tercer año de vida ocurre una regresión en la que el niño pierde todas las habilidades que había adquirido y comienzan a aparecer algunos síntomas del autismo. Aún en la primera infancia los niños con autismo muestran variaciones en el desarrollo, entre las más significativas se encuentran las del desarrollo psicosocial.

Conforme se va avanzando en el crecimiento del niño surgen varios problemas, como lo es: la falta de relaciones sociales, juegos repetitivos y estereotipados, falta de respuesta a ciertos estímulos, el adiestramiento del control de esfínteres suele ser un verdadero problema en los niños con autismo, el niño con autismo comúnmente no hace mímica, ni gesticula, ni usa entonaciones de la voz, ni intenta transmitir una intención comunicativa de alguna manera u otra, es frecuente que grite sin cesar y de repente se detenga.

A medida que pasa el tiempo se nota que el niño crece y muestra conductas desviadas del patrón de desarrollo común a los niños de su misma edad (Paluszny, 1999). Ferrari (2000) también refiere que el cuadro clínico es relativamente tardío, hasta un periodo reciente, el diagnóstico del autismo infantil solamente se había realizado hacia la edad de 3 – 4 años cuando la enfermedad con sus signos cardinales era evidente. En la actualidad existe un consenso entre los investigadores donde mencionan que el trastorno autístico en su forma típica aparece muy precozmente desde el nacimiento, lo que además ya reconoció Kanner.

Para Ferrari (2000) los signos observados en las formas puras del autismo de Kanner:

1. Durante el primer semestre. Son evocadores los siguientes signos que se observan en el lactante.
  - Ausencia de intercambio con la madre y de interés por las personas: indiferencia a la voz y al rostro de la madre, ausencia de intercambio de la mirada con ésta.

- Trastornos del comportamiento: excesiva prudencia o al contrario, agitación desordenada.
- Los trastornos psicomotores son frecuentes y precoces.
- Retroceso de los procesos perceptivos.
- Un estrabismo persistente pero variable.
- Los trastornos graves y precoces del sueño.
- Los trastornos oro–alimenticios con falta de succión.
- Ausencia o pobreza de vocalización.
- Ausencia de sonrisa al rostro humano que aparecería normalmente hacia el segundo o tercer mes y que constituye un buen signo de las capacidades relacionales del niño.

2. Durante el segundo semestre. Durante este periodo, los signos precedentes se confirman pero aparecen otros signos:

- Búsqueda activa de estímulos sensoriales que entrañan especies de estados estáticos.
- Interés compulsivo por objetos insólitos, frecuentemente duros, contrastando con el interés general por el mundo que le rodea y la utilización de objetos en el juego.
- Ausencia de angustia por el extraño.
- Ausencia de angustia durante la separación con las personas que se ocupan habitualmente de él.

3. Durante el segundo año. Los signos anteriores se confirman, fundamentalmente el desinterés por las personas y una fascinación demasiado viva por los estímulos sensoriales. Pueden notarse los siguientes signos en este periodo:

- El comportamiento de atención conjunta normalmente presente desde la edad de 9-14 meses está constituido por el hecho de señalar un objeto y de intentar por la mirada de dirigir la atención de otra persona hacia ese mismo objeto.
- Los juegos de “hacer como si” están generalmente ausentes en el autismo y esta ausencia parece que es igualmente muy específica.

- Los trastornos del lenguaje son constantes.
- Las anomalías de la marcha con evitación del apoyo plantar en posición de pie y a veces del desarrollo de las fobias, miedos a algunos ruidos mecánicos. A veces pueden aparecer manifestaciones de auto-agresividad.

Paluszny (1999) menciona que los principales criterios empleados para el diagnóstico del autismo considerados por Kanner son:

- a) El niño mostraba deficiencias para relacionarse con las personas y una soledad autista extrema.
- b) El niño fracasaba en asumir una postura anticipatoria cuando se le iba a levantar en brazos.
- c) Existían problemas del habla: algunos eran mudos, otros mostraban una ecolalia retrasada, los pronombres personales eran repetidos como se oían y existía literalidad en la comprensión del lenguaje.
- d) El niño tenía un deseo obsesivo y angustiante por ausencia de cambios.
- e) Existían limitaciones en la variedad de actividades espontáneas.
- f) El niño reaccionaba a intrusiones externas, como la comida, los ruidos fuertes y la movilidad de objetos.
- g) El niño estaba interesado en los objetos y reaccionaba a las personas como si fueran objetos fragmentados; es decir, si se le hacía una cosquilla, reaccionaba con miedo a los dedos que efectuaban las cosquillas, pero no a la persona que las hacía.
- h) El niño tenía una excelente memorización.
- i) El niño era físicamente normal, y daba muestras de poseer un buen potencial cognoscitivo.
- j) Todos los niños con autismo provienen de familias muy inteligentes.

Rutter en 1974, señaló que era necesario definir cuáles síntomas del autismo se encontraban en todos los niños con autismo. Cuando se llevó a cabo este estudio,

solo se encontraron 3 síntomas esenciales para el diagnóstico y también específicos de este grupo de niños, los cuales eran:

- a) Fracaso profundo y generalizado en desarrollar relaciones sociales.
- b) Retraso del lenguaje, comprensión defectuosa, ecolalia y reversión de pronombres.
- c) Fenómenos ritualistas o compulsivos.

También encontró otros cuatro síntomas que eran más frecuentes en el grupo autista, pero no estaban presentes en todos los niños con autismo estos son: *a)* movimientos repetitivos estereotipados; *b)* atención muy corta; *c)* autolesiones; y, *d)* control de esfínteres retrasado. Los síntomas específicos señalados por Rutter, generalmente confirmaban las observaciones de Kanner y estos síntomas críticos fueron los criterios clave empleados por la mayoría de los trabajadores para diagnosticar el autismo (Paluszny, 1999).

Dado que el niño con autismo tiene problemas en varias áreas, es bastante útil emplear diversas disciplinas para formular el diagnóstico y evaluar el funcionamiento del niño. La mayor parte de los autores insisten en la necesidad de efectuar un diagnóstico muy precoz durante los dos primeros años de vida del niño, esta precocidad del diagnóstico permite situar rápidamente una responsabilidad terapéutica, se puede pensar que cuanto más tiempo hayan funcionado los modos relacionales autísticos, será más difícil invertir su curso posteriormente (Ferrari, 2000).

El primer paso en el proceso de evaluación de los casos del autismo consiste en efectuar un diagnóstico completo el cual requiere fundamentalmente una observación conductual sistematizada, es decir, llevar a cabo una observación detallada y lo más natural posible de los aspectos afectivo-relacionales, comunicativos, lúdicos y de aprendizaje. La participación de los padres puede ser muy útil en ciertas fases de proceso de observación ya que el niño está familiarizado con su presencia y su conducta se acercará mucho más a sus

patrones habituales. Para evaluar los aspectos afectivo–relacionales es aconsejable realizar observaciones semiestructuradas, que permitan acotar las variables a observar y comparar diferentes casos entre sí.

No es fácil realizar una evaluación conductual de un niño con autismo. Las propias dificultades de relación y comunicación, características del trastorno, constituyen un obstáculo importante para una observación sistemática. Por este motivo, es importante tener en cuenta los siguientes puntos: tiempo, experiencia y contextos:

*Tiempo.* A la hora de evaluar a un niño con autismo es conveniente disponer del tiempo necesario. Esta actitud del período de observación también está justificada por las frecuentes diferencias en su conducta general y en su rendimiento de un día a otro, por lo que si la observación es excesivamente breve corremos el riesgo de obtener resultados muy sesgados, tanto cuantitativos como cualitativos.

*Experiencia.* La particular idiosincrasia de estos niños hace que los profesionales no habituados a tratar con ellos tengan una dificultad a la hora de realizar una exploración psicológica, es por eso que se aconseja sean personas con experiencia en este campo las que se responsabilicen de los procesos de evaluación.

*Contextos.* No es infrecuente que los niños con autismo manifiesten conductas muy discrepantes en función del contexto, por esto es conveniente observar los mismos comportamientos en ámbitos distintos (Cuxart, 2000).

Una vez que hemos identificado a un niño como autista, dada la variabilidad entre los distintos niños, la evaluación ha de ir dirigida a obtener información más pormenorizada posible con el objeto de obtener un perfil de desarrollo individualizado en todas las áreas. Algunos autores han señalado las dificultades en la evaluación, sobre todo las referidas a la administración de pruebas más o menos estandarizadas y a la ejecución de los niños en dichas pruebas. En general, se acepta que deben ser considerados todos aquellos instrumentos que sirvan al educador, investigador

o terapeuta para obtener información. De ahí que se tengan en cuenta las pruebas estandarizadas, las escalas de observación, las pruebas que miden aspectos específicos, tales como la madurez social o el lenguaje.

En la actualidad, uno de los instrumentos para la clasificación del autismo es la décima versión de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud [CIE-10] de la Organización Mundial de la Salud, en la cual se clasifica el autismo infantil en el grupo de trastornos generalizados del desarrollo. Otro de los instrumentos utilizados es el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth version*) [DSM-IV] de la American Psychiatric Association; que introduce algunas diferencias como incluir en el mismo eje al autismo atípico, que carece de una de las tres dimensiones propias del autismo: interacción social, trastorno en la comunicación y comportamiento estereotipado. También incluye deficiencia mental profunda con rasgos autísticos y la psicosis infantil profunda.

Las conductas autistas se detectan entre los dos y cinco años con rabietas típicas, deseo de monotonía, mirada indirecta, falta de relación, interés por objetos especiales, etc. De los seis a los once años suele aparecer una pequeña mejoría, con disminución de las rabietas y de la hiperactividad, aunque la mayoría empeora en la adolescencia y sufre un gran deterioro cognitivo. En la edad adulta, la mayoría presenta comportamientos singulares (memoria mecánica, cálculo mental rápido, afición a la música, entre otras); esto unido a dificultades para afrontar los problemas diarios y a retraso mental (Álvarez y Soler 2000). Por otro lado, es importante considerar que la evaluación ha de tener en cuenta aspectos conductuales, cognitivos, del lenguaje, de habilidad social y de comportamiento en el juego.

A. Conductual. La evaluación conductual es muy importante, aunque no suficiente, para establecer una correcta intervención educativa. Álvarez y Soler (2000) y Cuxart (2000) mencionan que la prueba más utilizada es el *Childhood*

*Autism Rating Scale*” de Schopler [CARS] (Escala de Clasificación del Autismo en la Niñez) que evalúa 15 conductas:

1. relación con otras personas,
2. imitación,
3. reacciones emocionales,
4. relación con el cuerpo,
5. relación con objetos,
6. adaptación al cambio,
7. reacciones visuales,
8. reacciones auditivas,
9. reacciones de los receptores próximos,
10. angustia y nerviosismo,
11. comunicación verbal,
12. comunicación no verbal,
13. nivel de actividades,
14. nivel de constancia en el funcionamiento intelectual,
15. impresión general de un experto.

También se usa el *Adolescent and Adult Psychoeducational Profile* [AAEP] (Perfil Psicoeducacional de Adolescentes y Adultos), que evalúa comunicación, relaciones sociales, autonomía y aptitudes domésticas, aptitudes profesionales, conducta en el trabajo y ocio a través de la observación directa y de la entrevista familiar, escolar o profesional.

B. Nivel intelectual. El diagnóstico de la inteligencia proporciona la medida más fiable de la posible evolución del síndrome, y de los posibles resultados del tratamiento educativo, superando a las estimaciones del nivel del lenguaje. Entre las pruebas estandarizadas con mejores resultados estarían: la Escala Merrill – Palmer, las escalas ordinales del desarrollo psicológico; las escalas Wechsler; las

Matrices Progresivas de Raven; la Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia, entre otras.

Cuando las pruebas estandarizadas clásicas no se pueden aplicar, suele ser muy utilizado el Perfil Psico-Educativo [PPE] de Schoppler y Reichler, que permiten diagnosticar las funciones mentales de los niños entre 1 y 12 años con un nivel educativo similar al de la etapa infantil. Los resultados del PPE se utilizan para aplicar el programa *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children* [TEACCH] (Tratamiento y educación de niños autistas y con problemas en la comunicación).

El PPE permite determinar los niveles de desarrollo real y potencial en estas áreas: imitación, percepción, motricidad fina y gruesa, coordinación ojo-mano, habilidades cognitivas, lenguaje expresivo y comprensivo, autonomía y socialización, y el grado de desviación respecto a la media que experimentan los sujetos (Álvarez y Soler, 2000). El *Autism Diagnostic Interview – Revised* [ADI-R] (Entrevista para el diagnóstico del autismo revisada) es una versión revisada del *Autism Diagnostic Interview* [ADI] (Entrevista para el diagnóstico del autismo) y se trata de una entrevista muy extensa, semi estructurada que proporciona, a parte de un diagnóstico diferencial del autismo, una gran cantidad de datos con relación a la conducta actual y pasada del sujeto. Debido a que es un instrumento extenso y que su aplicación requiere por lo tanto mucho tiempo, el ADI-R es útil sobre todo en el campo de la investigación, más que en el ámbito propiamente clínico (Cuxart, 2000).

Para Sánchez-López (2001) la evaluación que se haga de los niños con autismo debe incluir todos los aspectos que de alguna manera puedan tener influencia en la etiopatogenia, desarrollo y pronóstico del niño, tales como el entorno infantil, incluyendo su familia, la escuela y el historial médico. Con toda esta información, los principales instrumentos de evaluación son:

1. Historia

- Entrevista con los padres.
- Informes escolares.
- Informes médicos.

2. Cuestionarios formales basados en la observación como el CARS, la lista de diagnóstico del autismo.

3. Pruebas específicas.

Generales: PPE

De dominios específicos:

- Inteligencia: escalas Weschler, Brunet – Lézine, Bayley, Raven, Merrill Palmer.
- Lenguaje: pruebas estandarizadas (ITPA, PeaBody), observación clínica, pruebas específicas de los niveles morfosintáctico, fonológico, semántico y pragmático.

Habilidades sociales: instrumentos estandarizados (Escala de Madurez Social de Vineland), observación clínica en distintos contextos (aula, recreo, hogar).

Observación clínica, evaluación del sujeto simbólico.

4. Análisis funcional de conducta.

No es un trastorno de aprendizaje que se pueda subsanar. Los obstáculos a los que se tienen que enfrentar las personas con autismo son constantes. Terapias, fármacos, orientación, educación especial. Todos pueden ayudar a la persona con autismo a superar estos obstáculos con mayor eficacia, pero no los elimina.

## **LAS NECESIDADES DEL NIÑO CON AUTISMO**

### *Necesidades en el ámbito de lo orgánico*

Debido a que no se sabe la causa del autismo existe un amplio rango de tratamientos propuestos. Algunas aproximaciones están basadas en hechos científicos y otras parecen estar basadas en buenas intenciones. Existen considerables evidencias de que la intervención temprana es importante para el máximo crecimiento. Los tratamientos que en general se utilizan son el análisis aplicado de la conducta, entrenamiento de integración, auditiva, intervenciones de alimentación, enseñanza en ensayos discretos, medicamentos, terapia de música, terapia ocupacional, sistemas alternativos, de comunicación, entrenamiento de integración sensorial, terapia de lenguaje, y terapia visual.

Independientemente del método o combinación de métodos que se utilicen, los individuos con autismo necesitan programas altamente estructurados e individualizados. Frecuentemente, requieren atención individual (Swartz, 2005). En la tabla 2.1, se enlistan los principales problemas biológicos que tienen los niños con autismo; los signos y síntomas que presentan; las pruebas y marcadores que se utilizan para el tratamiento; así como los principales tratamientos que se utilizan.

**Tabla 2. 1. Problemas biológicos y tratamientos en el autismo.** <sup>1</sup>

<b>Vitaminas</b>	<b>Signos y síntomas</b>	<b>Pruebas y marcadores</b>	<b>Tratamientos</b>
1.- VITAMINA B 6 (PIRIDOXINA).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incontinencia.</li> <li>- Irritabilidad.</li> <li>- Agitación.</li> <li>- Sensibilidad a sonidos (Desintegración sensorial).</li> </ul>	Inexistente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Suplementación de Vitamina B6 siempre con Magnesio.</li> <li>- Vitamina B6 8Mg X Lb.</li> <li>- Mg 3Mg X Lb.</li> </ul>
2.- HIPOCALCINURIA.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Automutilación ocular.</li> </ul>	Calcio en orina de 24 horas.	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Suplementación de Ca/Mg.</li> </ul>
3.- AFECCIONES DEL TRACTO INTESTINAL.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diarrea.</li> <li>- Estreñimiento.</li> <li>- Dolor abdominal.</li> <li>- Desnutrición.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niveles de ácido tartárico.</li> <li>- Niveles de arabinosa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Antimicóticos.</li> <li>- Prebióticos.</li> </ul>
4.- HONGOS, LEVADURAS Y BACTERIAS EN TRACTO INTESTINAL.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Constante flujo nasal.</li> <li>- Orejas negras o rojas.</li> <li>- Lóbulos de loa orejas rojas.</li> <li>- Mejillas rojas ("rush").</li> <li>- Letargo.</li> <li>- Fatiga.</li> <li>- Diarrea- estreñimiento.</li> <li>- Agresividad.</li> <li>- Impulsividad.</li> <li>- Insomnio.</li> </ul>	<p>1. Examen general de heces.</p> <p>2. Ácidos orgánicos en orina: niveles elevados de metabolitos de hongos/levaduras o bacterias anaerobias intestinales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arabinosa, ácido tartárico, indicativos de proliferación de hongos y levaduras.</li> <li>Algunas cepas no producen metabolitos (cándida glabrata, cándida tropicalis) por lo que se sugiere la combinación de la prueba de ácidos orgánicos con cultivo de levadura con antibiograma.</li> <li>- Ácido fenilpropiónico, indicativo de proliferación de bacterias anaerobias (clostridium difficile).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Antifungal con Fluconazol, Nistatina, Diflucan.</li> <li>- Antifungales naturales para mantenimiento: aceite de orégano, ácido málico (ajo), uva ursi.</li> <li>- Antibiótico contra clostridia: vancomicina.</li> <li>- Intervención nutricional: eliminar los azúcares de la dieta.</li> <li>- Utilización de endulzantes naturales como xilitol o stevia.</li> </ul>
5.- PEPTIDOS DE GLUTEN Y/O CASEINA.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hiperactividad.</li> <li>- TDAH.</li> <li>- Aletargamiento.</li> <li>- Desintegración sensorial.</li> <li>- Dolor abdominal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niveles de péptidos de gluten y caseína en sangre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dieta libre de gluten y caseína.</li> <li>- Enzimas.</li> <li>- Suplementación con calcio y magnesio.</li> </ul>

<sup>1</sup> Elaborada a partir de Fernández y Garduño, 2006.

Tabla 2. 1. Continuación...

<b>Vitaminas</b>	<b>Signos y síntomas</b>	<b>Pruebas y marcadores</b>	<b>Tratamientos</b>
6.- NIVELES ALTERADOS DE MT (METALOTIONEINA).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niveles elevados de metales pesados.</li> <li>- Disfunción de tracto intestinal.</li> <li>- Trastornos inmunes.</li> </ul>	<p>Niveles en sangre de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zn.</li> <li>- Co.</li> <li>- Ceruloplasmina.</li> <li>- Glutathion.</li> <li>- Proporción de Cu/Zn.</li> <li>- Proporción de Glutathion reducido/MT*.</li> <li>- Proporción de Zn/MT.</li> </ul>	<p>Suplementación con:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zn.</li> <li>- P5P.</li> <li>- Gluconato de manganeso.</li> <li>- Vitamina C (Buferada).</li> <li>- Vitamina E.</li> <li>- Glutathion.</li> <li>- Prebióticos.</li> </ul>
7.- INTOXICACIÓN POR METALES.	<p><i>Aspecto físico:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comportamientos estereotipados.</li> <li>- Retraso en el desarrollo del lenguaje.</li> <li>- Alteraciones sensoriales.</li> <li>- Comportamientos autoagresivos.</li> <li>- Deficiencias cognitivas.</li> <li>- Déficit de atención y memoria.</li> </ul> <p><i>Aspecto biológico:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Candidiasis.</li> <li>- Anemia.</li> <li>- Deficiencias en minerales esenciales y sus radios de relación (Calcio/ magnesio, sodio/potasio, zinc/cobre).</li> <li>- Bajos niveles de glutathion.</li> <li>- Ácido ascórbico elevado debido al estrés oxidativo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Metales en pelo, determinación de minerales esenciales y metales tóxicos.</li> <li>- Anticuerpos antimielina (IgG, IgA, IgM).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Terapia de Quelación.</li> <li>- Quelantes más comunes: DMPS, DMSA, Ac. Lipóico.</li> </ul>
8.- DESEQUILIBRIO DE ÁCIDOS GRASOS ESENCIALES.	<p><i>Aspecto físico:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Piel reseca.</li> <li>- Pérdida de pelo.</li> <li>- Pelo quebradizo.</li> <li>- Grietas en la piel.</li> <li>- "Piel de gallina"- antebrazo.</li> </ul>	<p>Ácidos grasos esenciales en sangre.</p> <p><i>Serie omega 3:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ácido Alfa linolénico (ALA).</li> <li>- Ácido Eicosapentaenoico (EPA).</li> <li>- Ácido Docosahexaenoico (DHA).</li> </ul>	<p>Intervención Nutricional para equilibrar la relación de Omega 3:6 (1:1) óptima y suplir deficiencias de omega 9.</p>

Tabla 2.1. Continuación...

Vitaminas	Signos y síntomas	Pruebas y marcadores	Tratamientos
8.- DESEQUILIBRIO DE ÁCIDOS GRASOS ESENCIALES.	<p>Aspecto físico:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eczema.</li> <li>- Sed excesiva.</li> <li>- Alteraciones en apetito.</li> <li>- Deficiencia inmune.</li> <li>- Lenta cicatrización.</li> <li>- Ceguera nocturna.</li> <li>- Fatiga.</li> </ul> <p>Aspecto conductual:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hiperactividad.</li> <li>- Berrinches.</li> <li>- Impulsividad.</li> </ul>	<p>Ácidos grasos esenciales en sangre.</p> <p>Serie Omega 6:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ácido Linoleico (LA).</li> <li>- Ácido Gamma linolenico (GLA).</li> <li>- Ácido Araquidónico (AA).</li> </ul> <p>Serie Omega 9:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ácido Dis-oléico.</li> <li>- Ácido Elaídico.</li> <li>- Ácido Eurícivo.</li> </ul>	<p>Dieta "mediterránea" (peces de agua fría, salmón, aceite de oliva, ajonjolí, vegetales).</p>
9.- DPP IV.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diarrea.</li> <li>- Estreñimiento.</li> <li>- Dolor abdominal.</li> <li>- Desnutrición.</li> </ul>	<p>Niveles en sangre de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zn.</li> <li>- Cu.</li> <li>- Ceruloplasmina.</li> <li>- Glutamina.</li> </ul> <p>Proporciones de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zn/Cu.</li> <li>- Glutatin reducido.</li> </ul>	<p>Suplementación con DPP IV</p>
10.- REACCIONES ANORMALES DE METILACIÓN (Deficiencia de metilcobalamina B12)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alteraciones en el sueño.</li> <li>- Irritabilidad.</li> <li>- Impulsividad.</li> <li>- Hiperactividad.</li> <li>- Berrinches.</li> <li>- Déficit de atención.</li> <li>- Problemas de memoria.</li> <li>- Desórdenes visuales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niveles altos del Ácido Metilmalónico es indicativo de deficiencia.</li> <li>- Niveles de Glutatin reducido bajos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Suplementación Nutricional: Metilcobalamina (B12) + Ácido Polínico + TMG (DMG).</li> </ul>

Tabla 2.1. Continuación...

<b>Vitaminas</b>	<b>Signos y síntomas</b>	<b>Pruebas y marcadores</b>	<b>Tratamientos</b>
11.- INMUNODEFICIENCIAS (IgG, IgE, IgA )	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infecciones de oído y garganta recurrentes.</li> <li>- Dolores de cabeza, migrañas.</li> <li>- Asma.</li> <li>- Síndrome del intestino irritable.</li> <li>- Candidiasis – Clostridia.</li> <li>- Eczema, urticaria.</li> <li>- Colitis ulcerativa.</li> <li>- Orejas y mejillas rojas.</li> <li>- Alteración en el patrón de sueño, fatiga, adinamia.</li> <li>- Ansiedad.</li> <li>- Obsesiones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Versión completa de alergias IgG e IgE a alimentos.</li> <li>- Prueba completa de alergias a inhalantes IgE.</li> </ul>	<p><i>Intervención nutricional:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dieta libre de gluten y caseína.</li> </ul> <p><i>Suplementos nutricionales:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vitamina C, bioflavonoides, vitamina E, omega 3, 6, 9.</li> <li>- Echinacea, extracto de semilla de uva, Coenzima Q10.</li> <li>- Dimetilglicina (DMG) o Trimetilglicina (TMG).</li> <li>- Inmunoglobulinas.</li> </ul>
12.- ALTERACION DEL METABOLISMO DE LAS PURINAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agresividad.</li> <li>- Autoagresión.</li> <li>- Alopecia.</li> <li>- Inmadurez social.</li> <li>- Irritabilidad.</li> <li>- Espasticidad.</li> <li>- Hipotonía.</li> <li>- Movimientos estereotipados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uracil y Timina elevados indica errores en el metabolismo púrico.</li> <li>- Para niños: prueba de purinas en orina de 24 horas</li> <li>- Después de la pubertad: pruebas de purinas en sangre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dieta baja en purinas.</li> <li>- Alopurinol.</li> </ul>
13.- ALTERACIONES METABÓLICAS  (Principalmente genéticas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Fenilcetonuria (PKU).</li> <li>b) Acidosis Láctica Mucopolisacáridos III (Síndrome Sanfilippo).</li> <li>c) Deficiencia Hereditaria de Fructosa-1, 6-Bifosfatasa.</li> <li>d) Absorción deficiente de Fructosa.</li> <li>e) Tirosinemia Neonatal.</li> <li>f) Histidinemia.</li> <li>g) Síndrome HHH (Hipernitinemia-Hiperamonemia-Homocitrulinuria).</li> <li>h) Errores de nacimiento de Síntesis de Urea (CPSD, OTCD, ASD, ALD).</li> </ul>	<p>Vitamina C: 1000 mg/día (3x/día).</p> <p>Vitamina E: 200 UI – 400 UI/ día.</p> <p>Calcio + Magnesio (3:1): 800 – 1,000 mg/día Ca.</p> <p><i>Complejo B:</i> 50 mg/de cada vitamina + 400 Ácido fólico.</p>	<p>Para identificar reacciones al ingerir alimentos, llamadas “Intolerancias Alimenticias”</p> <p>Tipos de reacciones que aumentan o disminuyen a través de la ingesta de ciertos alimentos: atención, comunicación, comportamiento, etc.</p>

**Tabla 2. 1. Continuación...**

<b>Vitaminas</b>	<b>Signos y síntomas</b>	<b>Pruebas y marcadores</b>	<b>Tratamientos</b>
13.- ALTERACIONES METABÓLICAS (Principalmente genéticas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>i) Deficiencia de Sintasa –Glutación.</li> <li>j) Síndrome de Intolerancia al Glycerol.</li> <li>k) Porfiria de Biotinidasa.</li> <li>l) Deficiencia de Biotinidasa.</li> <li>m) Trastorno de Hartnup.</li> <li>n) Homocistinuria (tipo: deficiencia de Synth ase-Cystathione B).</li> <li>o) Argininemia.</li> <li>p) Alcapatonuria.</li> <li>q) Acidemia Arginosuccínica.</li> <li>r) Acidemia Metilmalónica.</li> </ul> <p>Enfermedad de orina de “jarabe de maple” (Complejo Deshidrogenada de Alfa-ceto ácidos de cadena ramificada).</p>	<p>Omegas 3, 6 y 9.</p> <p>Lactobacilos.</p>	<p>Usar la Dieta Rotativa cuando:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) No es posible realizar pruebas de laboratorio.</li> </ul> <p>Aún después de haber identificado parte del problema mediante pruebas, hay reacciones observables que se desea explicar y evitar.</p>
14.- SUPLEMENTOS NUTRICIONALES <b>(útiles en casi todos los casos).</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Vitamina C</i>: 1000 mg/día (3x/día).</li> <li>- <i>Vitamina E</i>: 200 UI – 400 UI/ día.</li> <li>- <i>Calcio + Magnesio</i> (3:1): 800 – 1,000 mg/día Ca.</li> <li>- <i>Complejo B</i>: 50 mg/de cada vitamina + 400 ac. Fólico.</li> <li>- Omegas 3, 6 y 9.</li> <li>- Lactobacilos.</li> </ul>		
15.- DIETA ROTATIVA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Para identificar reacciones al ingerir alimentos, llamadas “Intolerancias alimenticias”.</li> <li>- Tipos de reacciones que aumentan o disminuyen a través de la ingesta de ciertos alimentos: atención, comunicación, comportamiento, etc.</li> <li>- Usar la Dieta Rotativa cuando no es posible realizar pruebas de laboratorio.</li> <li>- Aún después de haber identificado parte del problema mediante pruebas, hay reacciones observables que queremos explicar y evitar.</li> </ul>	<p><b>IMPORTANTE: NO es un tratamiento. Es una HERRAMIENTA que nos ayuda a identificar intolerancias alimenticias</b></p> <p>Principales grupos de alimentos que producen problemas en orden de frecuencia:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Lácteos</li> <li>2) Gluten</li> <li>3) Azúcar</li> <li>4) Salicilatos</li> <li>5) Aditivos</li> <li>6) Fructosa</li> <li>7) Proteínas</li> </ol>	

Baron-Cohen (1998), Powers (2003), Thomas (2003) y Vallejo (2002) coinciden en que a pesar de que aún se desconoce la causa del autismo, la medicina ha hecho importantes avances en lo que toca al tratamiento de algunos de sus síntomas. Los fármacos pueden resultar muy útiles en algunas ocasiones, ya sea para disminuir o para eliminar los problemas conductuales. Los fármacos que se utilizan para el tratamiento de los niños con autismo tienen, como todos los medicamentos, tanto efectos benéficos como limitaciones, los fármacos se utilizan en algunas ocasiones para el tratamiento de síntomas específicos, en los casos en que estos últimos interfieren con la educación del niño o representan un peligro potencial para él. Por ejemplo, para tratar una conducta autoagresiva como es golpearse la cabeza severamente o para disminuir conductas como palmeo constantemente con las manos, cuando este proceder puede llegar a interferir con la educación.

Los fármacos que se prescriben con mayor frecuencia para tratar el autismo reciben el nombre de neurolépticos o tranquilizantes “mayores”, entre ellos figuran ciertos medicamentos que ejercen su efecto sobre el cerebro de manera específica. Se han probado diversas sustancias como tratamiento y las pruebas de su eficacia se resumen brevemente:

- Fenfluramina: es un fármaco que reduce el nivel de serotonina en la sangre. La serotonina es una sustancia química natural que aparece en niveles altos en aproximadamente un tercio de los niños con autismo, en la actualidad parece claro que la fenfluramina tiene pocos efectos positivos.
- Megavitaminas: se ha propuesto como tratamiento dosis excepcionalmente elevadas de vitamina B6 en combinación con el magnesio, se propone en la actualidad se considere como un tratamiento experimental.
- Tranquilizantes mayores: el término tranquilizante mayor hace referencia a un conjunto de fármacos relacionados entre sí (tales como el haloperidol, la clorpromacina y la tioridazina) que se emplean frecuentemente en adultos con

trastornos psiquiátricos. Ocasionalmente se han utilizado en niños con autismo, porque pueden proporcionar una mejoría temporal en la agitación, la agresividad, el insomnio, las estereotipias (conductas repetitivas) y otros problemas conductuales, dichas sustancias se utilizan sobretodo para interrumpir estilos de conducta inadaptada o como ayuda complementaria de otros tipos de tratamiento.

- Los neurolépticos clásicos no han resultado muy eficaces en el autismo. De los atípicos el más estudiado ha sido la risperidona, que parece eficaz en la reducción de hiperactividad, impulsividad, preocupaciones obsesivas y agresividad, al tiempo que mejora la socialización en algunos niños (Tanguay 2000, citado en Vallejo 2002).
- Naltrexona: Este fármaco actúa bloqueando los efectos de sustancias que el organismo segrega naturalmente, llamadas opioides y que se localizan en el cerebro. En la actualidad se está evaluando la eficacia de esta sustancia como tratamiento contra el autismo.
- Tratamientos alternativos: Se han defendido como tratamientos para el autismo los fármacos que se emplean para las infecciones de candida y diversas terapias alternativas –por ejemplo, la homeopatía y la osteopatía craneal–. Ninguno de estos tratamientos ha demostrado su efectividad (Baron-Cohen, 1998).

Las investigaciones neuroquímicas del autismo se han desarrollado a partir de estudios farmacológicos empíricos y se han centrado en neurotransmisores y neuromoduladores tales como los sistemas dopaminérgicos mesolímbicos, los sistemas de los opiáceos endógenos y oxitocina y los sistemas relacionados con la serotonina. Según ello se han utilizado entre otros fármacos, metilfenidato, naltrexona, buspirona y clomipramida con resultados limitados, bien por poca eficacia. El autismo es un trastorno crónico y limitante que precisa un tratamiento con intervenciones específicas y precoces que incluyen, como pilares importantes

las terapias educativas, de conducta de control emocional y de lenguaje, pero en el que el tratamiento psicofarmacológico puede tener un lugar específico.

Todos los tratamientos psicofarmacológicos que utilicemos pueden ser útiles, pero sintomáticos. Los síntomas que vamos a tratar son las alteraciones específicas y cualitativas de la interacción social y de la comunicación, así como patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas junto con retraso o funcionamiento anormal, en áreas tales como la interacción social o el juego simbólico e imaginativo. El niño o adolescente autista puede presentar, además, otros trastornos psiquiátricos que interfieren con su funcionamiento habitual y que van a necesitar un tratamiento psicofarmacológico específico planeado según los estándares habituales de ese trastorno. Todo tratamiento psicofarmacológico, además de intentar controlar síntomas específicos puede producir una mejoría inespecífica que facilite la aplicación de intervenciones no farmacológicas mejorando así los resultados globales.

La prescripción de un psicofármaco en un niño con espectro autista debe ser una actuación individual realizada sobre una adecuada valoración psiquiátrica y, siempre, dentro de una planeación clínico-terapéutica completa. Con los datos actuales, la indicación debe ser dirigida a uno o más síntomas específicos y, realizados en un orden espacio-temporal específico.

#### *Necesidades básicas del niño con autismo para la integración escolar*

El cuidado diario de un niño con autismo frecuentemente puede parecer abrumador. Conocer sus necesidades físicas, responder a sus emociones, crear un ambiente adecuado y ayudarlos a aprender es un desafío constante. Pero el adoptar unas guías básicas –tales como el mantener una rutina y reforzar las conductas positivas– debe facilitar las cosas, ya que nos encontramos con niños y jóvenes que tienen una deficiencia en la capacidad de tener “un sentido de las relaciones personales”, que hablan de manera inusual y que tienen intereses y actividades estereotipadas

muy peculiares, entre otras muchas conductas que indican de manera muy obvia lo alejados que se encuentran del desarrollo “normal o típico” esperado.

El cambio conductual efectivo no debe solamente reducir la conducta inapropiada sino también debe enseñar alternativas adecuadas. Los contextos deficientes tienen dos variedades los que se relacionan con repertorios conductuales y los que se relacionan con condiciones ambientales. Los repertorios conductuales significan que el individuo no tiene las conductas para tener éxito. Las habilidades de comunicación, sociales, las de autocuidado, resultan inadecuadas para la vida de todos los días, tanto en la casa, en la escuela y la comunidad. Las condiciones se refieren a que los estímulos en algún ambiente en particular no conducen a una conducta apropiada para estos individuos y contribuyen a que surjan conductas problema (Avelino 1994, Baron-Cohen 1998, Bender 1981, Halgin y Krauss 2003, Power 2003 y Swart 2005).

Entender, modificar o cambiar completamente las habilidades conductuales de las personas con autismo constituye un proceso complejo. El grado de deficiencia, unido al medio social y al marco físico, exige una comprensión básica de los principios y la metodología de la conducta.

Bender (1981) y Powers (2003) mencionan que el comportamiento inadecuado que debe de ser eliminado del repertorio conductual con gran frecuencia es:

- 1.-Levantarse del asiento.
- 2.-Arrojar objetos.
- 3.-Destruir la propiedad ajena.
- 4.-Morder, dar patadas, empujones, entre otras.
- 5.-Hablar en voz alta o gritar.
- 6.-Balancearse.

Se han probado varios tratamientos para el autismo, algunos han tenido mayor éxito que otros. De los tratamientos con mejores resultados se encuentra el de

modificación de conducta, es el más aceptado porque tiene la capacidad de mantener bajo control instruccional al niño y lograr centrar su atención. Baron-Cohen (1998), Bender (1981), Halgin y Krauss (2003), Staton (2002), y Swatz (2005) coinciden en que las principales terapias para el tratamiento de la modificación de conducta son: el tratamiento y educación en el área de comunicación y el entrenamiento de habilidades sociales, a continuación se describe brevemente en qué consiste cada una de éstas:

a) Terapia de modificación de conducta. En esencia un modo de generar conductas adaptativas, como el entrenamiento de control de esfínteres o para disminuir conductas inadaptadas, por ejemplo, escupir. Puede tener un enorme valor práctico ya que se analizan las causas y consecuencias de la conducta y después se pone en práctica un programa conductual. La meta es identificar los factores que gratifican o alientan las conductas adecuadas y aquellos que son útiles para desalentar las conductas perturbadoras.

La premisa subyacente de los tratamientos conductuales para el trastorno autista es que, cuando el niño puede comunicar sus necesidades con más efectividad, algunos de los comportamientos disruptivos y autoestimulatorios disminuirán (Koegel, Koegel, Hurley y Frea, 1992). Si a los niños con trastorno autista se les da reforzamiento por los comportamientos apropiados, como pedir ayuda o retroalimentación, tienen menos probabilidad de lesionarse a sí mismos o de ser agresivos. En este tipo de tratamiento, los profesionales clínicos encuentran más útil enfocarse en cambiar las conductas fundamentales con la meta de producir mejoras en otros comportamientos, en lugar de centrarse en cambiar perturbaciones conductuales aisladas (Koegel, et. al, 1994).

Otras estrategias conductuales que se utilizan para tratar a las personas con trastorno autista son procedimientos de autocontrol, como la autosupervisión del lenguaje, el entrenamiento de relajación y el condicionamiento cubierto. Algunas de las intervenciones más conocidas fueron introducidas por el psicólogo Iván

Lovaas (Lovaas, 1997, 1981, 1987), cuyos tratamientos conductuales pretenden eliminar todos los comportamientos excéntricos, como aquellos que implican el daño a sí mismo.

Los terapeutas enseñan a los niños con trastorno autista un contacto ocular apropiado y sensibilidad en las instrucciones como precondiciones necesarias para otras intervenciones terapéuticas y educativas. Este programa se dirige a comportamientos indeseables y luego los reduce por métodos de condicionamiento operante o reforzamiento positivo, extinción, reforzamiento negativo y, en algunos casos, castigo. Un hecho importante es que para que estos programas conductuales sean efectivos deben realizarse en forma intensiva por un periodo largo, comenzando desde temprano en la vida del niño (menos de cuatro años de edad).

b) Tratamiento y educación de niños con autismo y discapacidades de comunicación (*Treatment and Education of Autistic and related Communication-Handicapped Children*) [TEACCH]. Desarrollado por Erick Schopler (1970) en el Departamento de Psiquiatría de la Escuela de Medicina de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill, el cual se dedica a mejorar la comprensión y los servicios disponibles para todos los niños y adultos con autismo y discapacidades de comunicación relacionadas. Es un programa completo, de base comunitaria, que incluye servicios directos, consultas, investigación, y entrenamiento profesional. Este tratamiento incluye programas de intervención centrados en el lenguaje y en el comportamiento, que se diseñan individualmente, además de equipos de conducta escolares y externos. En este enfoque también se señala el trabajo con los padres, ya sea animándoles mediante el entrenamiento y la orientación y/o facilitándoles el acceso a grupos de apoyo para padres.

c) Entrenamiento en habilidades sociales. Es la denominación de un amplio abanico de técnicas que se utilizan para evaluar a los niños y adultos con autismo a interactuar socialmente. Las técnicas para lograr esto, incluyen la representación

de papeles y la retroalimentación mediante videos, además de enseñanza cara a cara en enseñanzas reales. La mayor parte de los niños con autismo son incapaces de aprender las habilidades sociales, por lo que habrá que ensañárselas formalmente. Algunas habilidades sociales que se les enseñan a los niños con autismo son las siguientes:

1. Compromiso, la habilidad para mantenerse concentrado e interactuar (dar respuesta) con una persona o un objeto.
2. Saludar a los demás.
3. Habilidades de juego independiente.
4. Esperar por el turno que nos corresponde.
5. Seguir las indicaciones de un compañero de trabajo o de un supervisor.

Las actividades propuestas de la persona con autismo deben estar correlacionadas con su nivel educativo de funcionamiento o pueden actuar como desencadenante de problemas de la conducta. La prueba más utilizada para valorar la edad social de los niños con autismo es la “Escala de madurez social” (Doll, 1935, citado en Álvarez y Soler, 2000) que mide la competencia social, como la capacidad que tiene el niño para cuidar de sí mismo e interrelacionarse con los demás.

En el momento de enseñarle una nueva habilidad a un niño con autismo, es importante tener un conocimiento detallado de sus desventajas. Los niños con autismo tienden a pasar por fases de poco progreso, o ninguno, de pronto adquieren una nueva habilidad o dan un paso adelante en su lenguaje y su desarrollo social, hay que esperar un ritmo lento de progreso en distinta escala de tiempo de la del niño normal, en la mayoría de los niños con autismo el mejoramiento –lento pero predecible– continua durante toda la niñez, la adolescencia y la vida adulta. Baron-Cohen (1998), Bender (1981), Halgin y Krauss (2003), Staton (2002) y Swatz (2005) coinciden en que las principales terapias para el entrenamiento en habilidades sociales son:

- La terapia de la vida cotidiana: donde se destacan las actividades de grupo y con la guía de profesores adiestrados, se introduce a los niños con autismo en actividades físicas intensivas, bajo un programa rígidamente regulado, sin permitir al niño que se abandone a su aislamiento autista. Este método fue desarrollado por el doctor Kilo Kitahara, estos regímenes promueven una mayor participación de los niños con autismo en las actividades sociales.
- Terapia musical. Se utiliza en la mayoría de las escuelas especiales para el autismo, con buenos resultados. Se ha descubierto que con un terapeuta experimentado es posible desarrollar la alternancia de turnos, y esto puede ser útil para las habilidades sociales. La terapia musical tiene un efecto muy calmante sobre muchos niños con autismo y se ha indicado que, para algunos niños, el canto es más fácil de entender que el habla. Por lo tanto, el canto se presta para facilitar la comunicación en estos casos.
- Terapia ocupacional. Este tipo de terapia, puede ser beneficiosa para los requisitos sensoriales de los niños con autismo, que a menudo tienen hipersensibilidad o hiposensibilidad a sonidos y olores, al tacto y al gusto.
- Terapia del abrazo. En esta terapia se alienta a los padres a tener abrazado al niño durante largo tiempo, incluso si éste protesta e intenta escapar, al utilizar esta técnica el niño finalmente deja de resistirse y puede producirse una mejora en la comunicación y las relaciones sociales.
- El método Walden así llamado por su creador Geofrey Walden, procura desarrollar la comprensión y la solución de problemas de modo gradual, mediante un enfoque paso a paso y enteramente mediante tareas no verbales, en las que el niño lleva la iniciativa.

Bender (1981), Powers (2003) y Wing (1978) mencionan que es importante considerar que la programación en el área de las habilidades de autocuidado

personal, es esencial para las personas con autismo. Áreas tales como el control de esfínteres; limpieza y aseo; vestido y desvestido; beber y comer; implican habilidades de la vida diaria que es necesario que el alumno aprenda muy bien si se le quiere integrar a la sociedad y a una institución educativa.

Las razones para dar prioridad a programaciones en las áreas antes mencionadas son:

- 1.- La persona con autismo que tiene la capacidad para adquirir un control de esfínteres, pero no lo ha adquirido, puede ser excluida de programas educativos, acontecimientos escolares especiales y actividades de la comunidad.
- 2.- La persona con autismo que no posee los hábitos esenciales de limpieza y aseo personal, será excluida invariablemente de muchas experiencias sociales.
- 3.- La persona con autismo que no es funcionalmente independiente en las habilidades de vestirse y desvestirse, dependerá de otros en estos hábitos básicos. Su capacidad para viajar dentro de la comunidad estará restringida. Las oportunidades para un trabajo protegido serán limitadas. También se verán limitadas sus oportunidades para la socialización.
- 4.- La persona con autismo que no es funcionalmente independiente en los hábitos de comer y beber necesitará una supervisión que, a lo mejor, a medida que crezca no se le podrá proporcionar. Se sentirá también gravemente limitada en sus oportunidades para una integración social positiva.

El niño con autismo tiene graves dificultades para relacionarse y comunicarse tanto verbal como gestualmente. Tiene hambre, sed, ganas de oler, moverse, morder, dormir, tiene necesidades fisiológicas, intereses muy primarios y elementales. No hay motivación intrínseca hacia ningún objetivo que no sea una necesidad primaria, nadie le comprende, ni él mismo, se siente como un cuerpo extraño, obligado a funcionar de determinada manera sin entender nada de nada.

La comunicación requiere dos habilidades independientes entre sí: por una parte, requiere del lenguaje expresivo (la habilidad para expresarse por medio de gestos, palabras o símbolos) y, por la otra, requiere del lenguaje receptivo (la habilidad para comprender lo que se ha comunicado por medio de gestos, palabras o ambas de esas habilidades por lo que las personas autistas reciben entrenamiento adicional por parte de los terapeutas del lenguaje con objeto de ayudarlas a comunicarse mejor. Pero la comunicación es algo más que la mera emisión o recepción de mensajes: también forma parte de la interacción social. Algunas de las habilidades sociales que deben enseñarse son:

1. Habilidades básicas de atención (por ejemplo establecer contacto visual).
2. Imitar las palabras o los sonidos que emiten los demás.
3. Utilizar objetos o palabras que indiquen acción, o ambos.
4. Utilizar oraciones de una, dos o tres palabras.
5. Dominar los conceptos de recurrencia (más), negación (“se acabó”, “no más”), y afirmación (“sí”).

Los niños con autismo poseen todo un repertorio de problemas del desarrollo. Todos ellos pueden beneficiarse de un entrenamiento temprano e intensivo en las áreas de comunicación, cognoscitiva y de habilidades sociales (Powers, 2003, p. 186). Para los niños con autismo pequeños, incluye habilidades cognoscitivas y de autoayuda, de movimiento grueso y fino, así como los problemas conductuales. No existe un programa único para todos los niños con autismo. Estos últimos, como todos los niños, tienen sus puntos fuertes y sus puntos débiles cuando de aprender se trata. Algunos niños con autismo experimentan mayores dificultades para aprender habilidades de comunicación que las que padecen para aprender habilidades cognoscitivas. En el contexto del autismo, esa “discontinuidad o tendencia a progresar a un ritmo diferente en las distintas áreas de desarrollo suele ser lo más común y constituye una de las razones por las que el autismo resulta ser problemático.

Bender (1981), Baron-Cohen (1998), Staton (2002), Halgin y Krauss (2003) y Swatz (2005) coinciden en que las principales terapias para la comunicación y habilidades sociales son:

- a) Terapia de lenguaje: es una terapia especializada que se encuentra en muchas escuelas y unidades para autismo, además de utilizarse durante la edad infantil, que ha resultado en el habla, desde alentar los sonidos similares al habla en niños mudos, hasta desarrollar sintaxis en aquellos que tienen un retraso en el lenguaje, pasando por la mejora de la entonación y de los aspectos pragmáticos del habla en niños con autismo capaces de hablar con frases completamente formadas.
- b) El Sistema de comunicación de el cuadro intercambiable (*Picture-Exchange Communication System*) (PECS), que consiste en usar dibujos o símbolos de cartón y formular oraciones poniéndolos uno después del otro e intercambiando los dibujos según el sentido que uno desea impartir. Como en el caso del lenguaje de señas, este puede ser un modo muy eficaz de enseñar la comunicación y la estructura visual de una oración.

El mejor tratamiento para el autismo debe combinar varios aspectos como el conductual, el desarrollo, las habilidades académicas y la administración de medicamentos. El tratamiento debe ser personalizado a las exigencias de cada niño y debe seguir el principio general del tratar de desarrollar la capacidad funcional lo mejor posible, usando los recursos disponibles según sea necesario.

Aun así es importante mencionar, que está comprobado que el mejor avance se logra con una mezcla o variedad de tratamientos, algunos de ellos encaminados al desarrollo de áreas específicas, por ejemplo, el habla. Los padres, ya sean asesorados por los especialistas o bien documentándose e investigando en diferentes medios, son quienes finalmente pueden elegir el mejor tratamiento para

su hijo, basándose en las posibles ventajas o desventajas que tenga cada uno de ellos y según sea su caso en específico.

Corzo (2006) y Morales (2005) coinciden en que antes que nada está el ser humano; antes de un diagnóstico, antes de un tratamiento, antes de un programa conductual debemos siempre considerar la condición humana no solo de la persona que lo padece, sino de los familiares que buscan ayuda, orientación y apoyo. Dentro de la educación que reciba la persona con autismo el proyecto de participación social es prioritario y debe considerar los siguientes aspectos:

- Desarrollar habilidades. Respecto a éstas, quizá las más importantes por su impacto en la “funcionalidad” o capacidad de adaptación de la persona con autismo, son contar con un sistema de comunicación y habilidad para regular su comportamiento, habilidad que puede favorecerse interviniendo conductualmente con un enfoque “proactivo” o de “análisis contextualizado”.
- Planear los apoyos adecuados para cada persona.
- Identificar los intereses personales.
- Identificar escenarios accesibles en la comunidad.
- Sensibilizar a la comunidad regular.

La educación de la comunidad es indispensable para que las oportunidades de beneficio estén equilibradas. Un enfoque educativo apropiado de por vida, el apoyo a la familia y a los profesionales implicados y la provisión de servicios adecuados, son determinantes para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo, en la siguiente tabla se exponen los enfoques educativos más adecuados en ciertas etapas de la vida del niño con autismo.

*Tabla 2. 2. Enfoques educativos para atender al autismo*

<b>ETAPAS DE VIDA</b>	<b>ÁREAS DE ATENCIÓN.</b>	<b>TIPO DE PROGRAMA</b>	<b>OBJETIVO</b>
Infancia	Diagnóstico	Programa personalizado/ <b>Individualizado</b>	Evaluación continua
Edad escolar	Programa personalizado/ Individualizado	Integración educativa	Integración social Evaluación continua
Adolescencia y etapa adulta	Integración laboral (trabajo)	Recreación Ocio	Vida independiente Evaluación continua

Debido a la complejidad y gravedad del trastorno autista, su tratamiento requiere un programa exhaustivo de intervención, altamente estructurado e individualizado, donde cada objetivo nuevo con frecuencia vive subdividido en objetivos más sencillos y claros. Zapella (1998), Baron-Cohen (1998), Paluzny (1999), Santrock (2001) y Swartz (2005) coinciden en que el programa debe implicar el trabajo con la familia, en la escuela, así como con el individuo con el trastorno, en el que se realice un seguimiento cuidadoso para atender oportunamente y de manera eficaz las necesidades que a lo largo de la vida van surgiendo.

Por otro lado, Rivière (1997) menciona que un adecuado proyecto educativo debe fundamentarse en premisas importantes como: ser respetuosos de los recursos de la persona con autismo; abordar la atención desde una perspectiva evolutiva (de acuerdo a la edad, sexo y características personales); considerar el contexto social; familia que crea en un proyecto de vida; provisión de servicios adecuados (neurológico, biomédico, nutricional, entre otros); sensibilizar e informar a una sociedad; educar o trabajar la enseñanza de habilidades en los escenarios lo más natural posible y reconocer y entender que el principal protagonista es la persona con autismo.

El tratamiento del autismo es puramente sintomático, requiere básicamente un programa de enseñanza o educación especial, que hay que realizar en centros

especializados y con implicación forzosa de la familia, especialmente en las primeras etapas del desarrollo del autista. Los objetivos de esta intervención psicopedagógica suelen ser los siguientes:

- a) Promover el desarrollo normal cognoscitivo, lingüístico y social;
- b) Promover el aprendizaje;
- c) Reducir la rigidez y las estereotipias;
- d) Eliminar las conductas desadaptativas inespecíficas; y,
- e) Mitigar el estrés familiar.

Actualmente, se tienen varias alternativas de atención o tratamiento; sin embargo, es importante ayudar a los padres a entender la importancia de atender a sus hijos mediante un programa educativo. Un programa que se fundamente en una filosofía de educación, que les permita ver que para su hijo hay un lugar en la sociedad, llámese escuela, centro recreativo, cultural, deportivo o laboral. La educación no sólo se debe limitar a dotar de habilidades o enseñarlas, debe contemplar a futuro un proyecto de participación social y, más importante, un proyecto de vida.

Morales (2005), Tomas (2003) y Zappella (1978) coinciden en que con los conocimientos actuales, se puede afirmar que la persona con autismo lo será toda la vida. El autismo, hoy, no se cura. Sin embargo, hay determinados factores que ensombrecen el pronóstico en el sentido que necesitarán, por su gravedad, de una asistencia continua durante toda su vida el bajo nivel cognitivo, la ausencia del lenguaje, los trastornos psiquiátricos, los trastornos neurológicos, un entorno familiar desestructurado y una tardía intervención terapéutica. Además, también señalan que mejoran el pronóstico los factores contrarios, entre ellos, el nivel de cociente intelectual, un buen desarrollo del lenguaje, la ausencia de trastornos neuropsiquiátricos, un buen ambiente familiar, y los apoyos informales como familiares, amigos y vecinos y un tratamiento precoz.

### *Programas de entrenamiento para el niño con autismo*

Uno de los temas que consideramos de suma importancia es el referente a las habilidades de autocuidado que deberían desarrollar los niños con autismo, a pesar del paso del tiempo recientes investigaciones retoman a algunos autores conocidos, tales como Rivere, Kanner, Wing, Brunet, Lovaas, así como instrumentos, y/o programas para la evaluación como lo es el *Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders Fourth Edition Text Revision* [DSM-IV-TR] (Diagnóstico y Manual Estadístico de los Desórdenes Mentales, Cuarta Edición, Texto Revisado), el sistema [TEACCH] o *Picture Exchange Communication System* [PECS] (Comunicación por intercambio de imágenes).

Estos últimos enfocados a desarrollar habilidades, donde podemos notar que la tecnología está en todos lados y no podía faltar el apoyo para los niños con autismo ya que se han realizado investigaciones de habilidades de lectura y comunicación en niños con autismo con programas interactivos de computadora multimedia (Heimann y et.al, 1995 y McCann, 2005). Colby (1984) publicó una investigación en el uso de las computadoras con niños con autismo, lo cual ofrecía grandes posibilidades de realzar tanto la atención como la interacción, pero desafortunadamente pocos estudios se han reportado hasta el momento al respecto.

En la actualidad hay una larga lista de procedimientos los cuales indican que mejoran los síntomas del autismo. El espectro de tratamientos va desde cambio de dietas (tales como dietas sin caseína), a transfusiones de sangre, al tratamiento con secretina. En la mayoría de las ocasiones falta una evaluación rigurosa antes del tratamiento y otra al final. Además, quienes practican estos tratamientos utilizan muchas veces calificativos imprecisos y subjetivos (tales como que <el niño se integra más>, <se le nota más receptivo>). La naturaleza de un apropiado tratamiento para niños con autismo y desórdenes del desarrollo ha sido un debate entre educadores, padres y clínicos. Desgraciadamente para los niños, los largos

debates y las batallas legales, tienen como consecuencia un largo periodo de tiempo, antes de que reciban una intervención apropiada.

Un avance importante en el tratamiento de niños con autismo se produjo tras la investigación de Lovaas (1977, 1981 citado en Pérez-González y Williams, 2005), el cual sigue siendo uno de los más conocidos con adaptaciones y tras la abundante cantidad de investigaciones realizadas por este autor. Pérez-González y Williams (2005) del Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo ha sido uno de los autores del estudio "Programa integral para la enseñanza de habilidades a niños con autismo", que ha sido seleccionado como uno de los diez mejores trabajos publicados en el ámbito de la Psicología en 2005, según la revista *Psychology in Spain*. El trabajo ofrece los resultados de unas intervenciones conductuales a tres niños con autismo.

Desde los años sesenta, y como consecuencia de la aplicación de procedimientos operantes de modificación de conducta a los niños con autismo, se han propuesto diversos programas para desarrollar la comunicación, el lenguaje y las competencias sociales en ellos. En términos generales, las estrategias utilizadas en los años sesenta y setenta implicaban el empleo de ensayos discretos, en contextos de aprendizaje completamente individualizados, en situaciones con un altísimo grado de contingencia y estructura. El ejemplo más conocido es el de los métodos propuestos por Lovaas (1977, 1981) para enseñar "conductas verbales" a los niños con autismo.

Aunque esos sistemas de enseñanza –rígidamente fundamentados en los enfoques conductistas del aprendizaje y en observaciones realizadas generalmente en laboratorios de aprendizaje animal– fueron eficaces con muchos niños, presentaban algunos problemas importantes:

1. En general, no se basaban en un marco evolutivo preciso.
2. Establecían condiciones muy artificiales de aprendizaje, que acentuaban las dificultades de generalización y transferencia que suelen tener, de por sí, los niños con autismo.

3. Hacían excesivo hincapié en el desarrollo del lenguaje verbal. En niños con autismo de niveles cognitivos bajos, la carencia de un marco evolutivo, la falta de valoración real de sus competencias, y la orientación verbalista dieron lugar, en muchos casos, a "lenguajes" superficiales, carentes de función y de valor comunicativo.

Desde los años ochenta, los procedimientos para desarrollar la comunicación y el lenguaje en los niños con autismo han cambiado mucho. Los sistemas actuales tienen esencialmente un estilo pragmático y funcional. Se proponen ante todo desarrollar la comunicación, y pueden servirse de códigos alternativos (principalmente signos manuales) al lenguaje verbal. Incluyen, como puntos importantes, estrategias de generalización a los contextos naturales de relación del niño. Se atienden a un enfoque esencialmente "positivo" de la comunicación, cuyo valor gratificante –de medio para conseguir cosas, situaciones y relaciones– se acentúa.

Olley (1999) señala que los dos sistemas –que son, además, muy compatibles entre sí– diseñados específicamente para proporcionar instrumentos de comunicación a niños con autismo son: el método TEACCH (Schopler, 1980) de enseñanza de la comunicación espontánea, coincide con el programa de comunicación total (Schaeffer, 1980). El método TEACCH pretende desarrollar las habilidades comunicativas, y su uso espontáneo en contextos naturales. Emplea para ello tanto el lenguaje verbal como modalidades no orales, y no ofrece propiamente una programación sino una guía de objetivos y actividades, con sugerencias de cómo evaluarlas y programarlas. Para ello, diferencia cinco dimensiones en los actos comunicativos: 1) la función; 2) el contexto; 3) las categorías semánticas; 4) la estructura; y, 5) la modalidad.

Por ejemplo, las funciones pueden ser pedir, rehusar, comentar, dar información o buscarla, expresar sentimientos o implicarse en rutinas sociales. En las actividades comunicativas que realizan tales funciones pueden incluirse diversas categorías semánticas (como "objeto", "acción", "agente", "experimentador", "atributo", "localización"). Por ejemplo, si el niño dice "Pedro ha roto el vaso grande", realiza

la función de "comentar" y se sirve de las categorías de agente (Pedro), acción (ha roto), objeto (el vaso) y atributo (grande). Además, las actividades comunicativas pueden realizarse con diversos códigos (palabras, signos manuales, pictogramas), con diferentes estructuras formales y en distintos contextos.

Las dimensiones anteriores sirven para programar los objetivos de desarrollo comunicativo en cada una de ellas y como claves importantes en el procedimiento de enseñanza. Por ejemplo, una idea importante del TEACCH es que no debe modificarse más de una dimensión cuando se establece un nuevo objetivo comunicativo (Si se quiere enseñar una nueva categoría semántica, como la de "atributo", por ejemplo, no debe mortificarse ni el código, ni las funciones, ni las estructuras, ni los contextos previamente dominados por el niño). Las habilidades comunicativas se enseñan en sesiones estructuradas individuales, pero también se prevé la enseñanza incidental, se preparan los ambientes naturales para que las susciten, se evocan en actividades de grupo y se hace intervenir activamente a la familia en su enseñanza y estímulo. Durante toda la aplicación del TEACCH se evalúan rigurosamente los logros del niño.

El programa de comunicación total de Schaeffer (1980) ha sido de gran utilidad para el desarrollo de las capacidades comunicativas de muchos niños con autismo. Por una parte, ha ayudado a que accedieran al lenguaje oral niños que se encontraban con grandes dificultades para hacerlo. Por otra, ha proporcionado al menos un número limitado de signos funcionales a muchos otros, cuyas incapacidades cognitivas y lingüísticas hacen inaccesible por completo el lenguaje oral.

Se trata de un programa en que se emplean, por parte del terapeuta, signos y palabras simultáneamente (es un sistema "bimodal" o de comunicación total) y se enseña primero al niño a realizar signos manuales para lograr objetos deseados. A diferencia de procedimientos anteriores, que acentuaban el aspecto receptivo ("comprender") del lenguaje, en éste se hace especial hincapié en el expresivo (hacer por medio de signos). El programa incluye varias fases, definidas esencialmente

por el logro de actividades pragmáticas o funcionales (expresar deseos, realizar actos simples de referencia, desarrollar conceptos personales, habilidades de investigación y abstracción con signos o palabras), y su objetivo final es desarrollar el lenguaje oral, para lo que se favorece que el niño aprenda primero signos, luego complejos signo-palabra y finalmente, al desvanecerse los signos, palabras.

Hay varias razones por las que este programa resulta muy útil, en primer lugar, no requiere imitación (los signos se producen al principio con ayuda total), además, ayuda a que el niño descubra que actúa sobre el mundo con signos, y se basa esencialmente en una "estrategia instrumental". Favorece el desarrollo de intenciones comunicativas y se fundamenta en procesamiento visual, en que los niños con autismo suelen tener más capacidad.

Los sistemas TEACCH y de comunicación total son solamente dos recursos de los muchos que pueden utilizarse para estimular el desarrollo de competencias de comunicación y lenguaje en niños con autismo (Koegel, 1995). Es importante tener en cuenta que éstos requieren casi siempre una intervención específica e individualizada para adquirir capacidades de comunicación y lenguaje, y que es necesaria la intervención activa de todas las "comunidades del niño" (familia, centro escolar, profesores, compañeros si ello es posible), no sólo del terapeuta del lenguaje, para complementar el tratamiento individualizado (Damian, 2000 y Pozo, 2006).

A diferencia de lo que sucede con el área del lenguaje y comunicación, los programas para apoyar el desarrollo de habilidades sociales en personas con autismo se han desarrollado mucho menos de lo que cabría esperar, dada la importancia de este ámbito. Hay algunos hechos importantes que deben tenerse en cuenta: se ha demostrado que las condiciones de integración (incluso en caso de niveles cognitivos bajos) son más eficaces que la segregación en centros especiales para el desarrollo de las habilidades sociales y que el trabajo en grupos heterogéneos facilita el aprendizaje y la generalización de las adquisiciones por parte de los niños con autismo. En los últimos años, el uso de procedimientos de

instrucción y modelado por iguales ha demostrado una gran utilidad para favorecer el desarrollo social de los niños con autismo.

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. En los casos de autismo, como en otros trastornos o retrasos del desarrollo, sólo debe recurrirse a soluciones de segregación escolar cuando sea muy evidente que las ventajas de los contextos extremadamente individualizados, directivos y específicos son superiores a las de la integración (Kimberly, 2000). 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.

La necesidad de proporcionar a los niños con autismo ambientes estructurados, predictibles y contextos directivos de aprendizaje está ampliamente justificada –y cuanto más grave es el autismo o más severo el retraso de que se acompaña– en la investigación sobre la enseñanza a niños con autismo (Rivière, 1997). Sin embargo, ese alto nivel de estructura puede aumentar las dificultades de generalización. En los casos de autismo, no sólo debe programarse la adquisición de capacidades nuevas sino también su generalización funcional a los contextos adecuados. Se han empleado procedimientos de enseñanza de habilidades en los nuevos contextos, sistemas que facilitan reconocer las recompensas de ejercer las habilidades adquiridas en situaciones distintas a las de adquisición, y procedimientos de autorregulación.

En los últimos años, se ha desarrollado el uso de "agendas" en los contextos de aprendizaje de los niños con autismo. Se trata de procedimientos que implican el registro (gráfico o escrito) de secuencias diarias de actividades, y frecuentemente el resumen simple de sucesos relevantes en el día. Facilitan la anticipación y comprensión de las situaciones, incluso con autismo de nivel cognitivo relativamente bajo y con los que deben usarse viñetas visuales como claves de organización del tiempo. Las agendas tienen efectos positivos en la tranquilidad y el bienestar de los niños con autismo, favorecen su motivación para el aprendizaje y contribuyen a dar orden a su mundo.

Williams, Pérez-González, Marilac, Menéndez-Suárez (2005) mencionan que hallazgos muestran que mediante procedimientos específicos como el utilizar objetos de la vida cotidiana y el emplear consecuencias naturales, sean factores decisivos para que las habilidades que aprenden los niños sean funcionales y totalmente adaptadas a su entorno.

En general, el ambiente escolar debe ser estructurado de tal manera que el programa sea consistente y predecible. Los alumnos con autismo aprenden mejor y se confunden menos cuando la información es presentada tanto visual como verbalmente. También se considera importante la interacción con compañeros sin discapacidades, ya que estos alumnos proporcionan modelos de destrezas apropiadas en el lenguaje, la interacción social, y la conducta. Para sobrepasar los problemas frecuentes en la generalización de destrezas aprendidas en la escuela, es muy importante desarrollar programas con los padres, para que las actividades de aprendizaje, experiencias, y enfoques puedan ser utilizadas en el hogar y la comunidad.

## LA INTEGRACIÓN ESCOLAR DE NIÑOS CON AUTISMO

### *Modelo de Integración Educativa*

De acuerdo con Moreno (2005) la integración de niños con Necesidades Educativas Especiales a la escuela común, adquirió en la década de los setentas mayor relevancia a partir del cambio de paradigmas respecto de la concepción de deficiencia y de la educación especial. Sustentada en algunos conceptos fundamentales tales como: el reconocimiento y la valoración de la diversidad, el principio de la inclusión: equidad con calidad y la integración educativa, las nuevas conceptualizaciones fueron elaboradas y auspiciadas por organismos internacionales y se ha caracterizado por el grado de consenso internacional que fue adquiriendo rápidamente.

Uno de los retos de los 90's y principios del 2000 era dar servicios educativos apropiados para los niños con autismo, en investigaciones recientes se puede dar cuenta que ha ido incrementando dramáticamente el número de niños con autismo, en la web podemos encontrar suficiente información pero debemos tener cuidado en que sea de buenas fuentes (Schwartz, 2004). Recientemente (Frith, 2003 citado en Moreno, 2005) menciona que los trastornos del espectro autista comprenden alteraciones que afectan a la interacción social, el lenguaje y la comunicación desde los primeros años de la infancia. Son de carácter generalizado y crónico acompañando a la persona durante toda su vida.

En los recientes años se han hecho pronunciamientos en el ámbito nacional e internacional y en torno al derecho que todos los individuos tienen de recibir educación, pero sobre todo, educación de calidad. Pueden señalarse entre estos pronunciamientos, la Conferencia Mundial sobre la Educación para Todos, Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje (Jomtiem, Tailandia, 1990), la Cumbre Mundial a Favor de la Infancia (Nueva York, 1990), la Conferencia Mundial sobre las Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad

(Salamanca, España, 1994), en esta última conferencia representantes de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales reafirmaron el compromiso con la Educación para Todos, reconociendo la necesidad y urgencia de impartir enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales dentro del sistema común de educación, y respaldaron, además el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales, cuyo espíritu, reflejado en sus disposiciones y recomendaciones, debe guiar a organizaciones y gobiernos.

Estas acciones se reflejaron en México principalmente en la Ley General de Educación, que en su Artículo 41 se refiere a la atención educativa de la población con Necesidades Educativas Especiales [NEE]. Dos aspectos importantes a considerar son: que la población con alguna discapacidad esta contemplada por la ley, en la distribución del gasto público y la orientación educativa que dicha atención deberá procurar, no discriminatoria y asumiendo la diversidad de las diferentes individualidades con un trato de equidad.

#### ART. 41

La educación especial esta destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas así como a aquellos con aptitudes sobresalientes. Procurará atender a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones con equidad social.

Tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autonomía convivencia social y productiva.

Esta educación incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren alumnos con necesidades especiales de educación (Ley General de Educación, México, 1993).

El dar atención a una persona con NEE asociadas al Autismo y que se integra a la educación regular como un derecho que pugna el Artículo 3º Constitucional, significa una vivencia de crecimiento y realización personal, así como enfrentarse a una realidad que incluye grandes contradicciones, tales como; preparación académica, disposición del docente y autoridades, auto-capacitación, resistencia, indiferencia, compromiso, actualización, falta de sensibilización, incredulidad,

impotencia, convicción, ausencia de apoyos e incentivos, trascendencia, entre otros, en lo anterior coinciden Moreno y cols. (2005); Reiter y Vitani (2007) Schwartz y cols. (2004). La integración educativa no ha sido aceptada por todos los docentes en servicio, tampoco ha tenido correspondencia con las últimas reformas curriculares, ya que, el seguimiento y atención de un pequeño con NEE, quedará siempre sujetos al buen corazón de quien dirija el siguiente nivel al que ha de enfrentarse y poder brindarle atención pedagógica correspondiente.

Es un avance que consigna al Estado como parte de una justicia social para dicha población, que reconoce una orientación de integración educativa que no sólo es de las más avanzadas del mundo en materia legislativa, sino que corresponde a la reorientación microestructural del Sistema Educativo Nacional que se implanta en nuestro país, al poner al centro la gestión escolar y su comunidad educativa (Guajardo, 1994). En el Programa Nacional de Desarrollo Educativo 1995-2000, se definió a la integración educativa como una estrategia que garantizó lo dispuesto en la Declaración de Salamanca (como expresión de la voluntad internacional en la materia), en el Artículo 3° Constitucional y en el Artículo 41 de la Ley General de Educación.

El problema de la educación de alumnos con trastornos del espectro autista no es fácil, la naturaleza del mismo plantea diferentes retos, ya que este tipo de estudiantes requiere de una atención sumamente individualizada, aunado a esto debe ser compatible con el derecho y la necesidad que todo alumno tiene de recibir una educación de calidad impartida con un grupo de iguales. De esta forma el niño con autismo no es una excepción en la defensa de la integración del alumno con discapacidad en el salón de clases regular, que se deriva tanto de las teorías del desarrollo social, como de los movimientos de los derechos civiles. Muchas de las razones señaladas para la inclusión de cualquier persona con discapacidad en centros ordinarios; son igualmente aplicables a alumnos con trastornos del espectro autista.

Sin embargo, no debemos ser ingenuos y pensar que la mera escolarización en escuelas regulares puede generar beneficios por sí sola a los alumnos; este efecto positivo se puede ver facilitado o dificultado por la confusión de una serie de variables de diferente naturaleza. Una de las más relevantes es la que se refiere a la percepción de los profesores sobre el proceso de inclusión. La relevancia de ésta deriva de las relaciones que pueden guardar con las prácticas educativas y de interacción que los profesores despliegan en el aula, tanto en el caso de discapacidad en general como de alumnos del espectro autista en particular.

La visión más o menos favorable sobre la inclusión, a su vez, se relaciona con una serie de variables también relevantes para el desarrollo de pautas inclusivas adecuadas como: 1) la experiencia de los profesores en el proceso de enseñar al alumno con necesidades educativas especiales; 2) la formación del profesorado; y, 3) los recursos disponibles. El principio de integración debe contribuir a hacer posible la atención de todos los niños y las niñas en su entorno escolar más próximo, pero ello siempre que se garantice su evolución hacia formas de interacción con el entorno progresivamente más integradas. La escuela es una institución mediadora, su propia actividad va dirigida a la integración social de quienes son sus principales protagonistas: los alumnos. En consecuencia, la integración escolar constituye un medio para la integración social.

Las personas que van a orientar el proceso de integración, deben aproximarse a cómo construye el ser humano el conocimiento y el qué aprende, analizando los cambios cualitativos que se dan en este proceso. Correa (2001) menciona que para hablar de una verdadera pedagogía de la integración, la concepción cognitiva marca el punto de referencia para operar este proceso, es preciso orientar la práctica pedagógica desde un proyecto de aula que plantee alternativas para los procesos de desarrollo de los niños y a la vez defina cuáles son los apoyos que se requieren para que la integración sea posible. Lo que está implícito en el concepto de necesidades educativas son las estrategias y recursos necesarios para ejecutar el proceso.

Los nuevos enfoques en integración plantean el diagnóstico en las áreas adaptativas de: comunicación, habilidades sociales, auto cuidado, auto dirección, vida en el hogar, utilización de la comunidad, salud y seguridad, dan la posibilidad de diseñar en el perfil de apoyo, puntualizando en las necesidades e intereses y cuál área ofrece capacidad en el niño que se puedan potencializar. Más allá del conjunto de características personales del alumno, entre las que se encuentra el propio déficit y del respecto a la voluntad expresada por la familia, las características, tanto de las escuelas (ordinaria-especial) como de la zona donde ambas se ubican, serán decisivas a la hora de tomar cualquier decisión sobre el emplazamiento de los alumnos.

Cuando hablamos de Integración Educativa hablamos de una estrategia escolar. La integración escolar, como estrategia esta supeditada al principio más amplio de integración y puede construir una opción Educativa útil para potenciar el desarrollo y el proceso de aprendizaje de la niña o el niño con déficit (Puigdemívol, 2000). Otros autores dicen que hay varios tipos de integración, tales como:

Bronston que en 1974 señaló que la integración consiste en tener iguales privilegios y derechos que los demás, estar con sus compañeros no deficientes y aprender de ellos, recibir servicios especiales sin ser segregado, trabajar cerca de personas no deficientes, así como vivir en una casa corriente, cerca o con personas no deficientes.

Según Mikkelsen (1975) la integración es el método de trabajo para lograr la normalización mientras que la normalización es el objetivo por alcanzar, y significa aceptar al niño disminuido con sus deficiencias y facilitarle unas condiciones de vida normal, de acuerdo con sus posibilidades; es decir, proporcionarle las mismas condiciones con que cuentan los demás ciudadanos, así como, además de tratamiento, la educación y la formación personal, adecuadas para sus necesidades individuales, de modo que puede desarrollar sus capacidades al nivel óptimo.

Para Ortiz (1983) la integración es un proceso de normalización continuado que pretende establecer comportamientos o conductas aceptados por la cultura y el contexto de la comunidad a la que se pertenece, a través de determinados aprendizajes.

Nirje (1990) considera la integración como un objetivo multidimensional. El movimiento de integración escolar es consecuencia del principio de normalización, que significa el derecho que tiene toda persona de llevar una vida lo más normal posible.

De acuerdo con Bissonnier (1990) la integración es la acción de incluir dentro de la sociedad a las personas con deficiencias con el fin de completarla y enriquecerla con valores cualitativamente distintos, al mismo tiempo que estas personas disfrutan de los mismos derechos y obligaciones que el resto de los miembros que conforman su grupo social.

La NARC (*National Association for Retarded Citizens, U.S.A*), en 1995, subraya que la integración es una filosofía o un principio por el cual la oferta de servicios educativos se pone en práctica mediante la provisión de una variedad de opciones de instrucción y clases que son apropiadas al plan educativo, para cada alumno, y permite la máxima integración instructiva, temporal y social entre alumnos deficientes y los no deficientes durante la jornada escolar normal.

#### *Niveles de integración escolar*

Molina (2003) menciona que cuando se habla de integración escolar queda claro que la escuela debe considerar diversos niveles que contemplen, por un lado, las características individuales del alumno, y por otro, los recursos de la escuela para hacer frente a esas necesidades educativas. Si planteamos los niveles de integración en forma muy general, diremos que esto puede realizarse de manera:

1. Completa. En este nivel de integración el niño asiste a la escuela regular y al aula regular de acuerdo con su edad cronológica y recibe ayuda especial en

determinadas actividades para el logro de propósitos concretos, con el fin de que pueda superar dificultades pequeñas de inmadurez o pasajeras. Es deseable que este modelo de integración se inicie a edades tempranas, en las cuales el niño tendrá la capacidad de adaptarse a las características de la escuela primaria misma que a su vez, podrá adaptarse a las características del alumno e integrarlo en su seno de forma natural, aún cuando presente dificultades físicas o sensoriales; de este modo, le ayudará a incorporarse a las actividades propias del proceso de maduración de su edad.

2. Combinada. En la integración combinada el niño asiste a la escuela regular y a la clase normal según su edad pero durante la jornada escolar tiene una sesión con un docente especialista para cubrir sus necesidades educativas especiales, dentro o fuera del salón de clases, según la organización escolar. Se recomienda para niños con deficiencia intelectual leve o media, problemas de visión, audición o motoras.
3. Parcial. Este tipo de integración supone que el alumno asiste a la escuela regular pero que recibe su programa escolar en un aula especial y con profesionales de educación especial. Los alumnos de estos grupos deben participar con el resto de los niños de la escuela, en cosas como el recreo, las actividades extra curriculares, los paseos, las ceremonias, etc. Se recomienda para niños con deficiencias severas o plurideficiencias.

### *Formas de integración*

Molina (2003) menciona que cuando se habla de integración referida a la discapacidad, esta puede clasificarse en diversas formas, graduadas de acuerdo con el entorno donde la persona se desarrolla y según los apoyos y servicios que recibe. Esta clasificación es:

1. Integración personal: Es la integración que se logra cuando el grupo social tiene actitudes positivas hacia la persona con discapacidad; cuando se sigue un principio de normalización en estas relaciones sociales con el fin de integrar a estas personas al ambiente familiar, permitiendo que contribuyan al igual que otros miembros del sistema familiar en tareas y obligaciones, que convivan y que participen en todas las actividades posibles con su familia, considerando que los sentimientos y afectos de una persona con déficit son, casi siempre, iguales a los de las personas no discapacitadas.
2. Integración física: Se refiere a la reducción de la distancia física entre la persona con discapacidad y las otras personas. Se logra cuando se promueve la convivencia familiar, escolar, laboral, etc.
3. Integración funcional: Implica que las personas con alguna discapacidad hagan uso de los mismos servicios de la comunidad, tales como las instalaciones de recreo, escolares, deportivas, restaurantes, transportes, etc. Esto requiere que la comunidad realice algunas adaptaciones arquitectónicas y, especialmente, cambios de actitud.
4. Integración social: Es cuando la persona, sin importar sus diferencias, es respetada y estimada dentro de su comunidad, y tiene facultades de ejercer sus derechos de ciudadano, es decir, tiene igualdad de oportunidades para acceder a la vida autónoma y socialmente productiva.
5. Integración en la sociedad: Se logra cuando la persona con alguna discapacidad encuentra oportunidades para incluirse en una comunidad social y en un trabajo común con otras personas y con base en esa inclusión consigue amigos, forma pareja y se relaciona adecuadamente con su comunidad.
6. Integración en una organización: Esta integración ocurre cuando a la persona con discapacidad se le da la oportunidad de incluirse en instituciones para

realizar un trabajo o realizar una actividad recreativa, es decir, cuando se le apoya para que utilice los servicios con que cuenta su comunidad.

La integración es factible cuando las condiciones lo permiten, sin que esto signifique que las modalidades como la inclusión total, representen la única opción. La integración no siempre es la mejor alternativa para todos los niños. El criterio final consiste en determinar cuáles opciones de instrucción representan las mejores oportunidades para cada niño. Resulta una tarea difícil, tanto para las escuelas como para los equipos de apoyo y para las propias familias, valorar con precisión los recursos mínimos necesarios para llevar un proceso de integración escolar. Sin embargo, este ajuste constituye un elemento clave para asegurar sus posibilidades de éxito. Ya que la escuela no es autosuficiente a la hora de garantizar el éxito de los procesos de integración escolar siendo necesario que esta actuación escolar se inserte en un marco social que favorezca los resultados.

#### *Adecuaciones curriculares*

Es importante mencionar que con relación al procedimiento de ajuste de la intervención educativa, se ha encontrado que la adaptación escolar individualizada no es empleada con la mayor parte de estos niños. Dadas sus dificultades, sería esperable la existencia de adaptaciones individualizadas en la mayoría de ellos. Se considera que un currículo basado en enseñar lenguaje funcional es más efectivo que el currículo tradicional basado en el análisis formal del lenguaje. Este sistema puede ser utilizado para enseñar de forma intensiva a niños con autismo y con otras necesidades educativas especiales.

Statón (2002) menciona que, los individuos con autismo presentan dificultades en el aprendizaje la mayoría de ellos, por lo que requieren de una intervención, aunque estos trastornos no se pueden subsanar del todo. Congruente con esto está la necesidad de desarrollar una adecuación curricular significativa en la que el individuo autista y sus necesidades educativas especiales sean el eje central de

todo el trabajo de dicha adecuación, y en este caso uno de los objetivos principales, sería entonces lograr una guía útil que permita la estimulación adecuada para los niños con autismo.

La adecuación curricular debe ser lo más flexible que se pueda para permitirle al niño con autismo autonomía. Hoy en día en todos los ámbitos, (y este no es la excepción), la flexibilidad es una característica sumamente relevante. Bolton (1998) menciona que cualquier intento de enseñanza de habilidades debe permitir al niño sobre todo integrarse lo mejor posible al mundo real. De lo que se infiere que para ello se requiere la inserción del niño con autismo a un mundo en constante cambio, y sin flexibilidad esto se hace imposible. Entendemos a la educación como algo que se construye y se comparte entre todos los que intervienen en el proceso educativo, esta relación es bidimensional.

En la educación no solo se trata de un niño que aprende y maestros que enseñan, sino que se trata de algo que se crea a través de la actividad diaria compartida; los contenidos y actividades programadas se van re-creando y modificando en función de las acciones que realizan los que participan en ellas, se trata de acciones negociadas entre alumno y maestro que pueden cambiar sobre la marcha por acontecimientos no previstos, puede ocasionar que el comienzo de otra actividad o la modificación de la que se estaba realizando. Los mismos niños con sus necesidades educativas especiales pueden llegar a transformar el proceso de aprendizaje. Se contempla la capacidad de hacer la educación no de forma exclusiva en los docentes, sino también en los aprendices, con sus características y necesidades personales.

Méndez (1999) menciona que concebir la educación como un proceso donde los alumnos y profesores se relacionan y construyen juntos los aprendizajes significa:

- Proporcionar a todos los niños la posibilidad de aprender, de cooperar y construir junto con otros niños, algunos de ellos con características especiales y diferentes

de las propias. Es muy importante que desde las primeras etapas el niño aprenda lo que puede ofrecer y aportar a los demás, así como lo que los otros pueden ofrecerle a él.

- Significa sacar del aula el trabajo educativo y aceptar que el aprendizaje ocurre en cualquier lugar y espacio donde sea posible relacionarse y compartir experiencias con otros. De este modo del medio que rodea el aula tanto dentro como fuera de la escuela proporciona al niño experiencias y posibilidades en un continuo proceso de relación e interacción.

- Finalmente, significa no centrar sólo en el niño el proceso educativo y valorar el papel de los adultos. Es importante tener en cuenta tanto el proceso de cambio ocurrido en el niño como lo que sienten, piensan y aprenden los adultos que lo rodean en este proceso. La forma de escoger y planificar las actividades, organizar los espacios, elegir los materiales y articular las ayudas según las necesidades de su alumnado, incluidas las necesidades educativas especiales, es una consecuencia directa de sus ideas y pensamientos previos.

La educación ha sido concebida para dar a los alumnos oportunidades de desarrollo y crecimiento atendiendo a todas y cada una de sus potencialidades, asumiendo que el niño es un ser global y complejo, una persona en continuo crecimiento, esta idea dando cabida no solo a contenidos cognitivos, sino también a contenidos referidos a las emociones, las relaciones sociales, el propio cuerpo, la familia, el entorno o el juego, todos los aspectos inseparables del crecimiento. Esta concepción implica aceptar unos supuestos con claras repercusiones en la atención a la diversidad.

En el momento de organizar el espacio, proporcionar material o distribuir el tiempo, tendremos que tener en cuenta todas las facetas del desarrollo y valorar de la misma forma todas las necesidades planteadas en cada una de ellas. Se debe tener en cuenta que el desarrollo infantil no es lineal ni homogéneo. Olley

(1999), Pérez-González y Williams (2005) y Schwartz, Sandall, McBride y Boulware (2004) coinciden en que cada niño posee un ritmo particular de aprendizaje que se traduce en diferentes niveles de maduración en cada uno de los ámbitos de su desarrollo.

Las características especiales de algunos niños hacen que la heterogeneidad en los diferentes ámbitos (cognitivo, social, comunicativo) sea más difícil y requiera respuestas específicas. Finalmente, también tendrá una repercusión en el planteamiento curricular; intentar dar respuesta a la persona y no solo a una parte de sus necesidades, lleva a incluir, además, sus conceptos, procedimientos, otros aspectos relacionados con la vida emocional, frecuentemente olvidados en los programas escolares.

En general las posibilidades que ofrece una escuela infantil contribuyen a compensar algunas carencias y dificultades del aprendizaje que puedan presentar los niños y a nivelar desajustes que tienen origen en las diferencias del entorno social, cultural y económico. Sin embargo, si a pesar de esto, en cierto momento se encuentra que alguno presenta dificultades mayores que el resto de sus compañeros para acceder a los aprendizajes que se determinan en el currículo, entonces puede que se trate de un niño con necesidades educativas especiales.

El término de necesidades educativas especiales, según Santrock (2001) no se refiere al déficit en las capacidades del desarrollo, de cada niño, como algo personal e independiente del medio. Se trata de unas necesidades derivadas del desajuste entre las exigencias del medio y las posibilidades de aquel para responder a esas exigencias. Por tanto, las causas de esas dificultades de aprendizaje tendrán un origen interactivo, dependiendo tanto de las condiciones personales del niño como de las condiciones intrínsecas y demandas de los entornos (familiar, escolar) en los que se desarrolla su vida.

Lou (2001) menciona que la atención a los alumnos con necesidades especiales logrará favorecer los siguientes aspectos:

- Facilitar un mayor grado de integración y participación de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Prevenir la aparición o intensificación de dificultades de aprendizaje como consecuencia de un planteamiento rígido e inadecuado.
- Responsabilizar a todo el equipo docente en la respuesta educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales y favorecer que conozcan sus necesidades para que puedan tener una actitud y trato adecuado a ellos.
- Favorecer que las adecuaciones curriculares que precise un alumno con necesidades educativas especiales sean lo menos numerosas y significativas posible.

Álvarez (2000) menciona que las Adaptaciones<sup>2</sup> Curriculares Individuales (ACI) son medidas de Atención a la Diversidad del Proyecto Educativo, por lo que son comunes para todas las etapas. El tratamiento de alumnos con NEE necesita, para compensar sus dificultades, adaptaciones en algunas áreas de aprendizaje. Estas adaptaciones pueden suponer tanto cambios de carácter curricular como cambios de acceder al propio currículo. Las adaptaciones de acceso al currículo se refieren a modificaciones de espacios, a la introducción de nuevos materiales y a la utilización de sistemas de comunicación complementarios.

Las adecuaciones curriculares pueden ser no significativas, cuando pretenden resolver dificultades no importantes de aprendizaje; y significativas, necesarias para resolver dificultades de aprendizaje más generales y permanentes. Las primeras no afectan a la enseñanza básica del currículo oficial, es decir, no eliminan enseñanzas mínimas. Las significativas implican la modificación de elementos curriculares prescriptos, tales como objetivos generales, contenidos de enseñanza y sus correspondientes criterios de evaluación u objetivos terminales de alguna de las áreas.

---

<sup>2</sup> En la literatura española se utiliza el término adaptación curricular como sinónimo de adecuación curricular.

Estas adecuaciones van dirigidas a alumnos con NEE; necesidades no solo permanentes de orden físico, psíquico o sensorial, sino también necesidades accidentales producidas por “lagunas” que impiden aprendizajes con algún grado de significatividad de nuevos contenidos informativos; y las necesidades propias de alumnos con sobre dotación intelectual. La atención no es solo hacia el alumno, también hacia el contexto de enseñanza aprendizaje. A la adaptación curricular se llega cuando determinadas NEE no han tenido cabida a lo largo de todos los elementos y pasos de Proyecto Educativo, del Proyecto Curricular y de las programaciones del aula elaborados para todos los alumnos. El punto de partida será el currículo ordinario, partir del cual se toman medidas de intervención y se realiza una adaptación curricular para ese alumno en concreto.

La elaboración de una adecuación curricular individual supone todo un proceso de reflexión, evaluación y toma de decisiones para la intervención con el niño de necesidades educativas especiales, en el aula y momento. Es un proceso en el que deben participar diferentes profesionales quienes dejarán por escrito todas las decisiones, siendo responsabilidad del tutor recogerlas en un documento individual de adaptación curricular que tenga como fin adaptar el currículo oficial y la programación del aula a las características y necesidades del niño, la cual supone una evaluación del Niño.

Para poder determinar las Necesidades Educativas Especiales las cuales implican adecuaciones curriculares individuales que pueden ser adecuaciones de acceso o adecuaciones curriculares generales o por áreas, la evaluación debe contener información sobre: la historia personal; el desarrollo general por áreas; el nivel de competencia curricular; el estilo de aprendizaje; el contexto escolar, del aula, familiar y social. Sobre el proceso de elaboración de las adecuaciones curriculares González (1995, citado en González, 1999) menciona “es la estrategia educativa por excelencia que permite a los padres y al profesor adecuar la oferta educativa común plasmada en el Proyecto Curricular de Centro, a la naturaleza y características de las necesidades y posibilidades educativas de cada alumno”.

Sola (1995, citado en Lou y López, 2001) refiere a los siguientes ámbitos en donde se encuentran las posibilidades de adecuación.

- Análisis específico de lo que el alumno consigue aprender. Esto induce a profundizar en los criterios de selección de objetivos y contenidos y en las diferentes estrategias que se habrán de adoptar para profundizar en el diagnóstico y diseñar pautas de ayuda.
- El análisis preciso y realista del nivel de aprendizaje de los alumnos, ya que solo a partir de los conocimientos realmente asimilados por los sujetos se podrán construir nuevos aprendizajes, es decir, lo que el niño si puede aprender.
- La profundización en la naturaleza de los objetivos que han de secuenciarse y adaptarse a las características de los sujetos. Esto no quiere decir reducir al mínimo las perspectivas de aprendizaje, sino potenciar las capacidades del sujeto, ofreciéndole objetivos alcanzables que al mismo tiempo son elementos de motivación.
- Selección secuenciación y adaptación de los contenidos más próximos, asequibles, fáciles y asimilables.

Es muy importante diseñar actividades con un cuidado especial para no convertirlas en discriminadoras, sino, por el contrario, que sean elemento motivador, fuente de aprendizaje y eje de establecimiento de relaciones. La decisión respecto a las ayudas que deben de prestarse a los alumnos con correspondiente seguimiento y comprobación de los resultados, tanto de aquellas que se aplican con carácter puntual como de carácter constante u sucesivo. Las estrategias metodológicas son tal vez una de las claves fundamentales de las adecuaciones curriculares. Las estrategias metodológicas deben enfocarse hacia la integración del sujeto al aula y despertar modos de atención de los propios compañeros. Las estrategias organizativas serán envolventes respecto a todas las anteriores y afectaran no solamente al ámbito del aula, sino que deben trascender a todos los espacios de la escuela.

## MÉTODO

### *Objetivos*

#### General

Describir cuáles son las acciones y los programas que se implementan en instituciones de educación especial en el Distrito Federal, para el desarrollo de habilidades básicas en niños con autismo, con el fin de integrarlos en escuelas regulares.

#### Específicos

- Describir los programas y acciones en el área de autocuidado.
- Describir los programas y acciones en el área de comunicación.
- Describir los programas y acciones en el área de habilidades sociales.
- Describir los programas y acciones en el área de competencias escolares.

### *Tipo de estudio*

Es un estudio exploratorio, porque no se tienen datos sobre los programas que implementan las instituciones para niños con autismo en México y los resultados que se obtienen con ellos y descriptivo, ya que se expone cómo las acciones que se llevan a cabo las instituciones, para implementar los programas.

### *Participantes*

Diez participantes que laboraban en alguna de las instituciones que atienden niños con autismo en la Ciudad de México. Dos participantes de cada institución, debido a que la entrevista realizada al segundo participante de cada institución, fue confirmatoria.

### *Perfil de los responsables de programas para el desarrollo de habilidades básicas*

En la tabla 5.2 se presenta el perfil profesional y experiencia de los entrevistados, que son responsables directos de la aplicación de los programas de autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares, cada uno de cada ellos, laboran en uno de los centros que atienden a personas con autismo.

Tabla 5. 1. Datos de identificación de los entrevistados

	Institución 1 AMTETATD		Institución 2 CLIMA		Institución 3 DOMUS		Institución 4 CID		Institución 5 CIS	
	E <sup>3</sup> 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10
<b>Estudios de Licenciatura</b>	Psicología Educativa	Psicología	Psicología Educativa	Psicología	Pedagogía	Psicología	Psicología Educativa	Psicología Educativa	Psicología Educativa	Psicología
<b>Universidad</b>	UPN	UIA	UPN	UNAM	UNAM	UNAM	UPN	UPN	UPN	UNAM
<b>Sexo</b>	Mujer	Mujer	Hombre	Mujer	Mujer	Mujer	Mujer	Mujer	Mujer	Mujer
<b>Edad</b>	34 años	50 años	32 años	25 años	32 años	34 años	27 años	26 años	31 años	30 años
<b>Puesto laboral en la institución<sup>4</sup></b>	Terapeuta	Terapeuta	Terapeuta	Terapeuta	Maestra de apoyo	Maestra de apoyo	Terapeuta	Terapeuta	Terapeuta de aprendizaje	Terapeuta de aprendizaje
<b>Tiempo de laborar</b>	8 años	26 años	10 años	3 años	7 años	4 años	1 año	1 año	3 años	2 años
<b>Cursos y/o actualizaciones</b>	Si	Si	Si	Si	No	No	No	No	No	No

<sup>3</sup> E= Entrevistado

<sup>4</sup> El terapeuta es el profesional responsable de implementar programas de vida diaria, académicos, de lenguaje y comunicación, tanto de forma individual como grupal.

Cabe resaltar que el 50 % de los entrevistados son egresados de la licenciatura en psicología educativa de la UPN, el 70% tienen el cargo de terapeutas; además, el 90% son mujeres. Por la edad y los años de experiencia, se puede decir que los entrevistados son jóvenes, porque en los últimos 10 años concluyeron sus estudios de licenciatura y han iniciado su vida laboral. Cuatro de ellos realizaron su servicio social en la institución y al concluirlo fueron contratados, por lo que fue su primer empleo, en otros a pesar de no haber realizado el servicio social en la institución, es su primer empleo. En el otro caso, el entrevistado realizó su servicio social en alguna de las instituciones, laboró siete años en ella y actualmente labora en una institución de reciente fundación.

Los entrevistados que tienen el cargo de terapeutas, según la organización de la institución: siete de ellos, son responsables de un grupo de tres a diez niños de la misma edad, dos desarrollan los programas de manera individual con un niño integrado en una escuela regular. De las cuatro personas que indicaron que la institución les provee de cursos de actualización, dos señalaron que se realizan sesiones bibliográficas una vez a la semana, en la segunda institución se realizan sesiones de discusión y actualización una vez al mes.

A continuación se presentan los cuatro programas en los que se centró el estudio: de autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares donde se ven los objetivos, procedimientos y evaluación que se lleva a cabo en los cinco centros que atienden a personas con autismo.

Respecto a la infraestructura con la que cuentan las instituciones, en la institución uno, comparten instalaciones con un hospital, cuenta con un salón de cómputo equipado con máquinas, cuentan con baño, cocina, comedor, jardín y recámara, apoyando de esta forma al niño a tener un ambiente real. La institución dos cuenta con un salón específico para el área de comunicación y lenguaje, autocuidado, baño, un salón de cómputo y un patio. La institución tres cuenta con un patio, baño y pequeños cuartos para aplicar los diferentes programas. La institución cuatro y

cinco están en una casa dúplex, que cuenta con todos los servicios, luz, agua, tiene una cocina, cuentan con recamaras y un pequeño jardín, en la institución cinco tienen juegos para que los niños realicen sus actividades, en el caso de la institución cuatro no cuentan con jardín ni patio, todas las actividades son dentro de la casa.

Las características generales de la población son: ausencia de respuesta emocional, escaso contacto visual y en ocasiones es nulo, algunos son aislados, suelen tener problemas con el lenguaje, presentan ecolalia, algunos se golpean, la población es muy variable puede ir desde un alto funcionamiento en donde realmente se encuentran pocos de los niños hasta un mediano o escaso funcionamiento donde se encuentra la mayoría de la población. La mayoría de los niños que asisten a la institución uno asisten a escuelas regulares. La institución 2 atiende a niños y adolescentes; la institución 3 atiende a niños, adolescentes y adultos; la institución cuatro atiende a adolescentes; las instituciones 2 y 3 tienen un programa de integración a escuelas regulares y la institución cuatro y cinco sólo dan servicio de educación especial.

La institución uno tenía un Centro de Atención Múltiple cerca y laboraban educadoras que apoyaban en dicha institución. Cuando van a otras escuelas tienen maestros sombra que apoyan a los niños, no hay que olvidar que la población de esta institución son de escasos recursos, los papás son los que buscan las escuelas regulares, les dan el programa por escrito y dan cursos para maestros cada 6 meses, atienden en promedio 122 niños mensualmente y el 45% de su población están integrados.

#### *Criterios de selección e inclusión de la muestra*

Para ser incluidos en la muestra, los participantes debieron cumplir con los siguientes criterios:

1. Formación de Licenciatura en Psicología, Pedagogía o Terapeutas de la Comunicación Humana.

2. Tener mínimo un año laborando en la institución como terapeuta, maestra de apoyo y/o maestra sombra, en función del puesto que se maneje en cada institución.
3. Entre las actividades laborales que desarrollan en la institución en la que laboran, deberían estar la implementación de programas en las siguientes áreas: habilidades de autocuidado, habilidades de comunicación, habilidades sociales y desarrollo de competencias escolares en niños con autismo.
4. Que dieran su consentimiento informado para participar en la investigación (ver anexo 1), se utilizaron seudónimos para mantener en anonimato la información confidencial que los participantes proporcionaron de acuerdo con el Artículo 68 del Código Ético del Psicólogo (Sociedad Mexicana de Psicología, 2007).
5. Se seleccionaron como participantes, a personal que laborara en alguna de las siguientes instituciones:
  - Centro Educativo Domus, A. C.
  - Clínica Mexicana de Autismo y Desviaciones del Desarrollo, A. C. (CLIMA)
  - Centro de Integración Sensorial, A. C. (CIS)
  - Servicio de Terapia Ambiental, de la Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Autismo y otros Trastornos del Desarrollo I.A.P, ubicada en el Hospital Psiquiátrico Infantil “Juan N. Navarro”.
  - Centro de Educación Integral Dacaray.

### *Escenario*

Las entrevistas se llevaron a cabo en las instalaciones de la Universidad Pedagógica Nacional, para mantener la privacidad y anonimato de los participantes.

### *Instrumentos*

A) Entrevista abierta, el objetivo de la entrevista fue identificar cuáles son las acciones y los programas que se implementan para el desarrollo de habilidades básicas en niños con autismo, con el fin de integrarlos en escuelas regulares. La entrevista completa se puede observar en el anexo 2. Las preguntas de las

entrevistas fueron piloteadas con dos psicólogos que cumplen los criterios de selección de la muestra. El desarrollo de la entrevista tuvo las siguientes fases:

1. Presentación ante el entrevistado: presentarse con el entrevistado y comenzar una conversación informal, el entrevistador.
2. Recogida y transmisión de información: hacer las preguntas concretas  
Conclusión: dar la oportunidad de que se hagan preguntas y/o comentarios del entrevistado, concluir la entrevista.

Apartado A y B Datos generales de identificación:

- ✓ Apartado A son los datos generales del terapeuta, en este apartado se recabó la información referente al perfil del terapeuta como: edad, escolaridad, actualización, cursos, experiencia en la institución.
- ✓ Apartado B se refiere a los datos de la institución las preguntas fueron enfocadas a nombre de la institución, fecha de fundación, atención que brinda, objetivos, misión y visión.

Los apartados C al F contienen 99 preguntas distribuidas de la siguiente manera.

- ✓ Apartado C, se refiere a los programas y acciones en el área de autocuidado.
- ✓ El apartado D, se refiere a los programas y acciones en el área de comunicación.
- ✓ El apartado E, se refiere a los programas y acciones en el área de habilidades sociales.
- ✓ El apartado F, se refiere a los programas y acciones en el área de competencias escolares.

Las entrevistas fueron audiograbadas, con la autorización previa de las personas entrevistadas, para ello, se les explicó el propósito de las mismas, la confidencialidad de los datos personales y el uso de la información, que fue exclusivo para este estudio de campo.

### Reporte del piloteo

La entrevista inicial tenía 112 preguntas, de las cuáles 13 se cambiaron por recomendaciones y sugerencias de los jueces, la entrevista final tiene 99 preguntas, 25 en el programa de comunicación, habilidades sociales y competencias escolares y 24 en el programa de autocuidado.

Para pilotear el instrumento, se realizó y videograbó una entrevista con un participante que cumplía con las características de inclusión de la muestra. Se realizó la transcripción de las mismas, con la información obtenida se realizó una validación de contenido y un análisis preliminar por tres jueces por separado. Los jueces fueron tres psicólogos educativos, dos de ellos tienen experiencia de trabajo con niños con autismo, en particular en la implementación de los programas de los cuáles se indagó. El tercero, tiene experiencia en la integración de niños con autismo y en el diseño de instrumentos como la entrevista.

Se integraron las recomendaciones y sugerencias de los jueces. A partir de éstas, se cambiaron los apartados del B al F. En el apartado B en lugar de pedir el nombre del terapeuta, la entrevista se identificó con el número de Entrevistado. Para iniciar con la fase de desarrollo, se agregó una pregunta generadora que pudiera arrojar el máximo de información que está dentro de los apartados del C al F. Además, se incluyeron preguntas guía para cada programa, con el fin de tener la información completa.

B) Documentos, se solicitó a los entrevistados que proporcionaran una fotocopia de los formatos que en la institución se utilizan para el registro de la evaluación inicial y sumativa en cada una de las cuatro áreas que se indagan, formatos y/o documentos de la planeación de programas, bitácoras u otro instrumento que pusiera en evidencia, lo que comentaban sobre los programas que aplicaban. También se solicitó o se hizo una búsqueda en las páginas web de las instituciones, para identificar su misión, visión, objetivos de trabajo en las cuatro áreas que se indagan, y otra información que fuera relevante para el estudio.

### *Plan de investigación*

Fase 1.- Análisis de contenido de los documentos de las instituciones.

- a. Análisis de contenido de los documentos e información de las instituciones a partir de las cuatro áreas que se indagan, la misión, objetivos, programas y acciones que tienen las instituciones con los datos proporcionados por el terapeuta y con las investigaciones recientes. En la utilización de esta técnica, las instituciones deben tener un objetivo por alcanzar. **LA VISIÓN**, por lo que se trabaja y se esfuerza. **LA MISIÓN**, es la que permite concentrarse en el servicio que ofrecen y las personas a quienes atienden.

Fase 2.- Recolección de datos.

- b. Solicitar el apoyo a los terapeutas que trabajan en las cinco instituciones seleccionadas.
- c. Aplicar la entrevista abierta a los terapeutas en las instalaciones de la Universidad Pedagógica Nacional para guardar la confidencialidad y anonimato de los participantes.

Fase 3.- Transcripción de la entrevista.

- d. Para transcribir la entrevista, se utilizaron las siguientes claves (Shagoury y Millar, 2000, p. 91).

.. pausa evidente o ruptura del ritmo (menos de 0.5 segundos)  
 Se agrega un punto por cada medio segundo de pausa, por lo tanto  
 .... pausa de un segundo entero  
 ..... pausa de un segundo y medio  
 el subrayado indica acento enfático  
 MAYÚSCULAS indican un acento muy enfático  
 /?/ indica imposible de transcribir  
 /palabras/ entre barras oblicuas indican transcripción incierta  
 [corchetes] se usan para comentarios sobre calidad del habla y contexto  
 { Corchetes entre líneas indican hablas superpuestas  
 { Dos personas hablando al mismo tiempo

Ejemplo:

definitivamente el niño no tiene noción de que se tiene que hacer . algunos niños no se... agarran el cepillo se tallan y ya tallaron sus dientes entonces ya . esa es la línea base que es lo único que hace toma el cepillo y talla los dientes y los dientes por ejemplo nada más los dientes de enfrente o arriba o abajo ya entonces ya cuando se tomo esa línea base de ver que es lo que el niño realmente hace . entonces si ya empezamos ya con el programa . como viene totalmente desglosado se le enseña por ejemplo . primero agarra el vaso a tomar la pasta . a abrir la pasta . lo que sigue ponerle pasta de dientes al cepillo este... introducirlo a su boca . tallar los dientes o las muelas superiores derechas . tallar sus muelas este... las inferiores derechas o sea así TODO TODO desglosado para que el niño termine la actividad esos se llama cadena general que logre hacer toda la actividad en una cadena general que es lo que nosotros hacemos normalmente.

Fase 4.- Análisis de contenido de la entrevista.

- e. Respecto a la información de la entrevista, primero se analizaron los datos sociodemográficos y los datos de la institución.
- f. En cuanto a la información de las cuatro áreas (autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares), se organizó de acuerdo a las siguientes categorías para su análisis, las preguntas son las mismas para cada una de las áreas ver anexo 3. Análisis de contenido de la entrevista.

Fase 5.- Fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas.

- g. Se realizó un análisis por medio del *FODA*, el cual es una herramienta que permite conformar un cuadro de la situación actual de la institución, con esto se puede obtener un diagnóstico más preciso que, permita llegar a conclusiones respecto a los objetivos de las instituciones respecto a las cuatro áreas y lo que las personas que aplican los programas reportan que se hace. El término FODA es una sigla conformada por las primeras letras de las palabras Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas. De entre estas cuatro variables, tanto fortalezas como debilidades son internas, en este caso, se refiere a los programas, por lo que resultaría posible actuar directamente sobre ellas. En cambio las oportunidades y las amenazas son externas a los programas, en este caso, se refiere a las instituciones y las características de la población a la que están dirigidos, en algunos casos, estas pueden ser difíciles de modificarse.

- h. Con el análisis de FODA, se pudo identificar lo que se tendría que mejorar para desarrollar adecuadamente las habilidades de las cuatro áreas en los niños con autismo y favorecer con ello su integración educativa en escuelas regulares. Los conceptos son:

*Fortalezas:* son los recursos y capacidades especiales con que cuenta la institución, y por los que cuenta con una posición privilegiada frente a otras instituciones.

*Oportunidades:* son aquellas posibilidades favorables que se deben reconocer o descubrir en el entorno en el que actúa la institución, y que permiten obtener ventajas competitivas.

*Debilidades:* son aquellos factores que provocan una posición desfavorable frente a la competencia.

*Amenazas:* son aquellas situaciones que provienen del entorno y que pueden llegar a atentar incluso contra la permanencia de la institución.

## **RESULTADOS**

A continuación se presentará la información obtenida por medio del análisis de documentos y entrevistas, la cual se presenta en el siguiente orden:

Primero, se presentan los datos de las instituciones que incluyen el nombre de la misma, tiempo de haberse fundado, población, horario, objetivo, misión y visión en los cinco centros que atienden a personas con autismo.

En seguida, se presenta el perfil profesional y experiencia de los entrevistados, que son responsables directos de la aplicación de los programas de autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares, cada uno de ellos, labora en uno de los centros que atienden a personas con autismo.

Finalmente, se presentan los programas de autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares, así como la información recabada de las 10 entrevistas aplicadas a las personas seleccionadas, en las que se aprecian los objetivos, diseño y actualización de programas, participantes, capacitación y actualización, horas dedicadas a las diferentes áreas a la semana, procedimientos, escenario, materiales y evaluación que se llevan a cabo en los cinco centros que atienden a personas con autismo.

*Instituciones que atienden a niños con autismo*

**Tabla 5. 2. Análisis de datos de las instituciones**

	<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Nombre	Asociación Mexicana para el estudio y el Tratamiento del Autismo y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo (AMETATD)	Clínica Mexicana de Autismo y alteraciones del Desarrollo (CLIMA)	Centro Educativo Domus	Centro de Integración Dacaray (CID)	Centro de Integración Sensorial (CIS)
Tiempo fundación	26 años	16 años	27 años	1 año	7 años
Población que atiende	Niños y jóvenes con autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo	Niños y jóvenes con autismo y en espectro autista	Niños, jóvenes y adultos con autismo.	Niños y jóvenes con autismo	Niños con alteraciones en el desarrollo o alguna otra discapacidad.
Horario	9:00 AM – 14:00 HRS	9:00 AM – 14:00 HRS	9:00 AM – 18:00 HRS	9:00 AM – 14:00 HRS	9:00 AM – 14:00 HRS
Objetivo	Promover la calidad de vida y autosuficiencia	Promover la calidad de vida	Promover la integración social, escolar y laboral.	Ofrecer educación integral	Calidad de vida.
Misión	Diagnóstico y tratamiento para niños con autismo	Diagnóstico, tratamiento y apoyo en la investigación sobre el autismo.	Integración satisfactoria	Atención Integral	Integración escolar, laboral y social.
Visión	Reconocimiento por experiencia, eficacia y tratamiento individualizado	Vanguardia en lo que al autismo se refiere.	Investigación sólida y vanguardista	Independencia	Reconocimiento, innovación.

Respecto a las cuatro áreas que son el objeto de estudio en este trabajo, autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares, se encontraron los siguientes datos, mismos que se describen por institución.

La Asociación Mexicana para el Estudio y el Tratamiento del Autismo y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo (AMETATD), menciona que su misión es diagnosticar y tratar a la población de niños con autismo en diferentes niveles que demandan su servicio en el Distrito Federal y área metropolitana para mejorar su calidad de vida y desarrollo dentro de la sociedad, por lo que esta institución si contempla las 4 áreas de nuestro interés; dentro de su visión esta el ser una institución reconocida por la experiencia, eficacia y tratamiento individualizado que imparten sus especialistas. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias, de la misma manera el lograr que los pacientes sean autosuficientes en la medida de sus capacidades e insertarlos a la sociedad.

La Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A.C. (CLIMA), dentro de su misión menciona el diagnóstico y tratamiento del autismo así como el apoyo en la investigación, en lo que se refiere a su visión de mantenerse a la vanguardia por medio de cursos, capacitaciones y conferencias a sus profesionistas, empleados, plantilla terapéutica y padres de familia su objetivo principal es lograr la calidad de vida e independencia y una integración a la sociedad productiva de una manera eficiente, con base en programas especializados otorgando asesoría y capacitación a las personas implicadas en el tratamiento, ofreciendo una integración educativa en la escolaridad regular.

La tercera institución DOMUS, al igual que las anteriores coincide en que tiene como misión lograr la integración satisfactoria en las cuatro áreas de nuestro interés, así como estar a la vanguardia en cuanto a autismo se refiere, mencionando que su objetivo es la educación con un estilo natural y más integradora, con un enfoque interdisciplinario y un plan de trabajo personalizado que dé a cada quien los apoyos que requiere.

El CID, se enfoca al área de autocuidado, teniendo como misión dar una atención integral y dentro de su visión está el lograr la independencia de los niños con autismo.

El CIS, se enfoca a los cuatro programas de nuestro interés, su objetivo es proporcionar a las personas con autismo una educación integral tomando en cuenta a la familia, preocupación de las necesidades, programas educativos especializados. En su misión pretenden atender a personas con autismo, en las diferentes áreas del desarrollo fomentando la integración laboral, escolar y social, y en su visión buscan ser reconocidos, innovando tratamientos, terapias personalizadas, programas especializados, presencia en congresos, desarrollando conciencia e interés en ayudar a personas que padecen este trastorno.

#### *Objetivos del programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Independencia Aseo personal	Independencia Higiene personal	Independencia	Independencia Educación integral	Independencia Aseo personal

En la tabla se puede ver que las cinco instituciones coinciden en el objetivo del programa de autocuidado, siendo este el lograr la independencia y/o autosuficiencia del niño con autismo, entendiendo como independencia, que logre prepararse alimentos, arreglo e higiene personal, que sepan doblar su ropa, realizar actividades básicas domésticas, como el barrer, trapear y lavar trastes, utilización de cubiertos, por otro lado en lo que se refiere al aseo personal, como es el bañarse, vestirse, desvestirse, peinarse, lavado de dientes y control de esfínteres, una de las cinco instituciones a pesar de que ocupa el termino educación integral, toma en cuenta los mismos puntos que las otras cuatro instituciones.

### *Diseño del programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Terapeuta	Directora y Terapeuta	Encargada de área	Terapeuta	Directores

En la institución dos y cinco, los directivos son los que intervienen en el diseño de los programas, en las otras tres son los terapeutas y/o los encargados de área, quienes realizan esta actividad. Por la estructura de la institución en dos de ellas los directores son los que intervienen en el diseño, sin embargo podemos ver que en las otras tres instituciones los terapeutas y/o el encargado de área son los que lo realizan aprovechando el acercamiento con los niños, brindando de esta manera una atención más personalizada.

### *Actualización del programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Terapeuta	Terapeuta	No hay	Terapeuta	No hay

En cuanto a la actualización, los diez entrevistados coincidieron en que sólo se hacen pequeñas adecuaciones de acuerdo a las necesidades de los niños, hay quienes utilizan guías curriculares para ver los avances y poder realizar algún cambio al respecto del diseño del programa

### *Participantes en el programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
1 terapeuta 6-7 niños 6-7 papás 1 pasante	1-3 terapeutas 3-6 niños	1 encargado 3 terapeutas 8-11 niños	2 terapeutas 3 niños	1- 2 terapeutas 5 niños

Una constante que podemos notar es que por cada cuatro o cinco niños hay de dos a tres terapeutas y el 80% no integran a los padres de familia en las actividades y programas que realizan con sus hijos, ni los capacitan para que

exista seguimiento en casa, sólo la institución uno trabaja en conjunto con los padres y adecua los programas a las necesidades de cada niño, tomando como criterios para la actualización del mismo su avance o retroceso que pueda llegar a tener el niño.

En el caso del tiempo en el que se ve un avance en los niños, las cinco instituciones coinciden en que es muy variable, ya que en ocasiones el avance es muy rápido y hay ocasiones en que los niños no tienen ese avance tan significativo sino que es a largo plazo o pueden llegar a tener retrocesos.

#### *Capacitación para aplicar el programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
No	No	No	No	No

Ninguna institución da capacitación en esta área de autocuidado, sino la actividad del día a día y la propia experiencia del terapeuta dentro de la institución es como se capacitan en la institución uno y cuatro si dan actualizaciones constantes, en la primer institución se basan en sesiones bibliográficas y/o pláticas con los responsables superiores sobre las situaciones que se presentan con los niños con autismo, en la otra institución hacen lectura de autores que abordan el tema de autismo, y esto les sirve para retomar cierta información y aplicarla a los niños con autismo, en las otras tres instituciones reciben capacitación pero de forma general y no dan el seguimiento para tener al personal capacitado y de esta forma lograr una mejor atención dentro de las instituciones.

#### *Actualización del programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Si	No	No	Si	No

La institución uno si realiza actualizaciones y se basan en las propias necesidades de los niños y tomando en cuenta sus avances, en la institución dos no se lleva una actualización tal cual, sino adecuaciones por grupo puede ir desde cada mes, cada bimestre o cada semestre dependiendo de cada grupo y cada ocho días se hace una revisión, en la institución tres no se hacen actualizaciones, solo algunas modificaciones de acuerdo a lo que van observando los terapeutas. En la institución cuatro si realizan actualizaciones por medio de lecturas enfocadas al área y en la institución cuatro no hay actualizaciones.

*Horas a la semana destinadas al programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
45 a 60 minutos	45 a 90 minutos	No hay horario ni duración específica	No hay horario ni duración específica	30 a 90 minutos

El tiempo que le dedican a esta área es variado, aproximadamente diario trabajan con los niños de 60 minutos, pero esto depende de las habilidades del niño con el que se esté trabajando así como de la disponibilidad con la que llegue a la institución. La institución dos se enfocan en un 50%, la institución tres al 70%, la institución cinco y la institución cuatro al 60% cabe resaltar que esta última está enfocada sólo al área de autocuidado por lo que el tiempo que le invierten es mayor, en el caso de la institución unos se enfocan de acuerdo a las necesidades de cada niño.

*Procedimiento para implementar el programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Actividades en contexto, con material concreto	Actividades en contexto, con material concreto	Actividades en contexto, con material concreto	Actividades en contexto, con material concreto	Actividades en contexto, con material concreto

Los procedimientos para llevar a cabo los programas de autocuidado son por medio de actividades en contexto lo más parecido al real, es decir, que se trata de llevar a cabo las actividades de manera más vivencial, para que sea más significativo el aprendizaje y puedan de estar forma generalizar y cuando se encuentren en algún lugar de la vida cotidiana estén familiarizados.

*Escenario para implementar el programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Cubículo Escenario real	Salón por rincones	Salones y escenarios simulados	Escenario real	Escenario real

Seis entrevistados de las cinco instituciones mencionaron que cuentan con las instalaciones adecuadas para poder dar la atención en cuanto al área de autocuidado se refiere, ya que cuentan con los escenarios reales para poder dar el seguimiento adecuado a esta área, como los son camas, comedor, cocina, baño, regaderas y espejos; las otras dos instituciones utilizan material didáctico como apoyo para trabajar el área de autocuidado, como por ejemplo bastidores para abotonado, sierras, broches e imágenes y en dos de las cinco instituciones los materiales son adecuados, cabe resaltar que además de adecuados, también son suficientes para la población con la que cuentan, el terapeuta de la institución 5 mencionó que el material no es suficiente como apoyo para esta área ya que la población es mayor para el material con el que cuentan, el terapeuta de la institución 3 menciona que los materiales son insuficientes porque en ocasiones no están las instalaciones disponibles para trabajar varios grupos de manera simultanea

*Materiales para implementar el programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Reales Juguetes	Juguetes didácticos	Imitaciones Imágenes	Reales Juguetes didácticos	Reales Didácticos imitaciones

Se utilizan materiales concretos como son imágenes, rompecabezas y/o bastidores, lo anterior está enfocado a las diferentes habilidades con las que cuentan los niños, por lo que cada actividad se desglosa en pasos más sencillos, de esta forma se facilita al niño la adquisición de la habilidad, incrementando la dificultad de acuerdo a cada niño. Respecto a quien diseña y aporta los materiales, en la institución uno los terapeutas los diseñan previamente pero se hacen modificaciones en caso de requerirlo cada niño, ya que hay materiales que los niños no toleran, lo materiales los hace en ocasiones el terapeuta apoyado de los de servicio social, en las otras cuatro instituciones los de servicio social, los padres y los terapeutas son los que aportan los materiales dependiendo de cada caso.

#### *Evaluación del programa de autocuidado*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Inicial	Inicial	Inicial	Inicial	Inicial
Expediente	Bitácora	Expediente	Expediente	Expediente
personal	Expediente	personal	personal	personal
	personal			Bitácora

Todas las instituciones llevan a cabo una evaluación inicial, siendo ésta la que les ayuda a diagnosticar a los niños con autismo para así poder dar una adecuada planeación de las actividades y/o áreas a trabajar con el niño y poder lograr un apoyo significativo en ellos. Para dar el seguimiento a cada niño, los terapeutas se valen de diferentes apoyos, como lo es el expediente personal, todas las instituciones tienen un expediente por persona, sin embargo, no todos los terapeutas tienen acceso a este mismo, las anotaciones que se hacen de cada niño se respaldan en bitácoras de manera independiente.

Respecto a las observaciones o comentarios en relación al programa de comunicación los dos terapeutas de la institución uno coincidieron en que hasta ahorita les ha funcionado la forma en que trabajan, en la institución dos mencionaron que es importante plantearle a los papás las necesidades de los niños para que trabajen en casa y se de el seguimiento más cercano, en la institución tres considera que es importante que fuera más personalizada la

atención que brinda, así como tener un reporte previo de cada niño para saber en que trabajar con ellos y que los programas sean mas flexibles porque no hay actualizaciones sino que los mismo terapeutas tienen que ir adaptando los programas y que no se queden los programas como ya se establecieron desde un inicio porque las cosas van cambiando, dar seguimiento más cercano a los niños y contar con el apoyo de los padres.

En la institución tres sólo comentaron que saben que tienen poca experiencia pero que conforme a las necesidades de los niños y las observaciones de los padres, es como avanzan para cubrir otras áreas, en la institución 5 los entrevistados coincidieron en que necesitan actualización y ser aplicados en una proporción de uno a uno, porque la mayoría de las veces no hay asistente, por lo que el titular tiene que trabajar con todos a la vez, por esta razón no existe la atención adecuada que debería de tener cada niño.

A continuación se presenta el programa de comunicación, donde se ven los objetivos, procedimientos y evaluación que se lleva a cabo en los cinco centros que atienden a personas con autismo.

#### *Objetivos del programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Comunicación verbal y no verbal	Alternativas de comunicación Manifestar necesidades	Expresar necesidades	No se trabaja esa área	Expresar necesidades

Las cinco instituciones en las que se llevó a cabo la investigación, tienen como principal objetivo desarrollar en los niños tanto lenguaje verbal como no verbal, de esta forma los niños pueden tener alternativas de comunicación, para que puedan expresar sus necesidades como: sed, hambre, baño, dolor, por mencionar algunas, por otro lado, expresar sentimientos, que aprendan a saludar, la institución uno se enfoca a que empiecen a pedir en nivel palabra, después a nivel

oración y que después los niños puedan adquirir la lectoescritura, para que posteriormente, se puedan comunicar por escrito.

#### *Diseño del programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Terapeutas	Terapeuta Directora Supervisora Fundador	Encargado de área	No se trabaja	Los directores de la Institución

Referente al diseño de los programas de comunicación de las cinco instituciones, en la institución uno, el terapeuta es quien diseña, en la institución dos los programas son diseñados por el terapeuta, en conjunto con la directora, una supervisora y el fundador, podemos observar que es la única institución que involucra a mucho más personas en el diseño de los programas del área de comunicación, la institución tres es el encargado de área el que hace los diseños, en la institución cuatro no se trabaja con esta área, en la institución cinco son los directores de la institución son los que realizaron los diseños de los programas.

#### *Actualización del programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Terapeutas	Terapeuta	No	No se trabaja	No

La institución uno actualiza los programas tomando como criterios los avances de cada niño, se hace una actualización cada año y dependiendo de los avances de cada niño se van haciendo adaptaciones, pero no hay actualizaciones significativas sino pequeñas adaptaciones que cada terapeuta va viendo en los niños y va actualizando de acuerdo a las necesidades, en la institución cuatro formalmente no está el desarrollo de este programa, en la institución tres y cinco no hay actualizaciones y en la institución dos es el terapeuta conforme las necesidades del niños que va haciendo pequeñas adecuaciones

### *Participantes en el programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
4-7 terapeutas 30-35 niños mensuales	1-3 terapeutas 1 asistente 3-6 niños	1 encargada 2-3 terapeutas 5-10 niños	No se trabaja esta área	1 terapeuta 5 niños

De los participantes que intervienen en los programas de comunicación en estas cinco instituciones, hay aproximadamente dos terapeutas por cada cinco niños, en la mayoría de las instituciones, sólo una de las cinco instituciones cuenta con un encargado para esta área, en otra de las instituciones en ocasiones cuentan con asistentes y en otra con personal que va a realizar su servicio social y en una definitivamente no se trabaja este programa porque no tienen nada formalmente escrito, aunque aplican actividades dentro de las otras áreas referente al área de comunicación.

### *Capacitación sobre el programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
No	Si	No	No se trabaja esta área	No

Respecto a la capacitación sólo una de las instituciones cuenta con este apoyo en esta área, siendo la terapeuta de lenguaje la que apoya a los terapeutas y los cursos son proporcionados enfocándose a las actividades de lecto-escritura, ésta última está enfocada a los niños integrados a las escuelas regulares.

### *Actualización del programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
No	Si	No	No	No

Como podemos ver la parte de la actualización de los programas solo se aplica en una de las instituciones y esta es realizada por medio de los terapeutas quienes

son los que tienen el contacto de manera directa con los niños y en la otras tres instituciones no hay actualización de los programas sino solo pequeñas modificaciones y/o estrategias que contemplan las necesidades que presenta el niño en ese momento.

*Horas a la semana destinadas a implementar el programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
45-60 minutos	30-45 minutos	15 minutos aproximadamente	No se trabaja esta área	15-20 minutos

Los 10 terapeutas coinciden en que es difícil el poder especificar un tiempo en el que un niño con autismo puede tener un avance ya que cada uno es completamente diferente y sus habilidades no son las mismas. El tiempo que se le invierte al esta área de comunicación es muy variado, por un lado una de las instituciones trabaja esta área dentro del horario de sesión junto con las demás áreas, no hay tiempo establecido ni para llevar a cabo el programa ni para la duración de este, en promedio el tiempo que trabajan los terapeutas esta área es de 30 minutos a la semana. El porcentaje en que se dedican a esta área en la institución uno, dos y tres es al 100%, la institución cinco en un 20%, la institución cuatro no se trabaja esta área.

*Procedimiento para implementar el programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Material didáctico Actividades en contexto	Material didáctico Actividades en contexto	Material didáctico. Actividades en contexto	No se trabaja esta área	Material didáctico Actividades en contexto

De las cinco instituciones, las cuatro que si trabajan con esta área se apoyan para los procedimientos de material didáctico como lo son fichas, tarjetas, velas, globos, por mencionar algunos así como de actividades en contexto como lo es la repetición de lo que dice el terapeuta y lo que hace el niño con autismo, éstas se

desglosan de acuerdo al nivel de autismo en el niño, va aumentando o disminuyendo el nivel de dificultad, en actividades más sencillas para el niño de ser necesario, como sostener la mirada.

*Escenario para implementar el programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Cubículo	Salón	Salones	No se trabaja	Salón

Los escenarios que utilizan en las cuatro instituciones a pesar de que en una institución lo llama cubículo y las otras tres salón (es), todos coinciden en que es un espacio cerrado, sin embargo, es necesario que especificar que, una de las instituciones dedica un salón especial para esta área, en contraste podemos ver que a pesar de que trabajan el área no tienen un lugar específico, la institución dos y tres es muy pequeño el lugar de trabajo, en la otra institución no se trabaja el área.

*Materiales para implementar el programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Imágenes	Imágenes	Imágenes	No se trabaja	Imágenes
Juguetes	Juguetes	Juguetes		Juguetes
Imitación	Imitación	Imitación		Imitación
Material	Material	Material		Material
concreto	concreto	concreto		concreto

En cuanto a los materiales, las cuatro instituciones coinciden en que se apoyan de imágenes dependiendo del tema, puede ser: transporte, prendas de vestir, alimentación, higiene personal, dinero, juguetes de animales, alimentos, imitación al terapeuta y con material concreto como es un pizarrón, plumones. En dos de las instituciones los materiales no son adecuados porque no se personalizan sino que son muy generales.

Respecto a quien aporta los materiales, la institución uno aporta el material por medio de donativos ya que los niños que asisten por lo regular son de escasos recursos, procuran que el material siempre sea suficiente para niño y se apoyan en una grabadora, videos de los mismos niños y diferentes materiales de acuerdo a las diferentes actividades. En la institución dos, en ocasiones el terapeuta es quien aporta el material o los padres de familia, se apoyan en materiales como tarjetas, diarios, logrando que sean adecuados los materiales. Los entrevistados de la institución tres mencionaron que los materiales no son personalizados sino más bien muy generales y no son suficientes ya que la población es mayor. En la institución cuatro no se trabaja esta área, aun no tienen un programa definido al respecto. En la institución cinco no hay material suficiente y depende de los criterios de cada terapeuta, quien va adecuando materiales apoyándose de las personas de servicio social o de las universidades privadas para la realización y aportación de los mismos.

#### *Evaluación del programa de comunicación*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Inicial Expediente personal	Inicial Bitácora Calendario Expediente personal	Inicial Expediente personal	No se trabaja	Inicial Bitácora

Se lleva a cabo una evaluación inicial, ésta les ayuda a diagnosticar a los niños con autismo para así poder dar una adecuada planeación de las actividades y/o áreas a trabajar con el niño y poder lograr un apoyo significativo en ellos en todas las áreas. Los terapeutas de la institución uno consideran que no tenían observaciones ni comentarios sobre esta área. En la institución dos, consideran que en esta área los avances se han visto en los niños ya que han tenido óptimos resultados. En la institución tres, por el contrario consideran los entrevistados que no se desarrollan las habilidades ni personalizadas ni adecuadas para la integración al contexto escolar en los niños, son muy generales los programas que

se tienen. En la institución 4 no se trabaja esta área, sin embargo, mencionaron que los padres están solicitando este apoyo en el área y lo van a considerar para crear un programa adecuado a los niños. En la institución cinco consideran que debería de tener un objetivo en concreto y de acuerdo a cada niño el material didáctico adecuado para apoyar esa área.

A continuación, se presenta el programa de habilidades sociales, donde se ven los objetivos, procedimientos y evaluación que se lleva a cabo en los cinco centros que atienden a personas con autismo.

#### *Objetivos del programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Respetar reglas y tolerancia Convivencia	Interactuar Desenvolverse familiar y escolarmente	Trato con los demás Normas de convivencia	No hay	Interacción con otras personas Asistencia a lugares públicos

El objetivo del área de habilidades sociales, en las instituciones mencionan la convivencia del niño con autismo para que esto le ayude a desenvolverse tanto familiar como escolarmente y en el momento de asistir a lugares públicos como cine, restaurantes, parques u otros servicios de la comunidad; así como en la integración en alguna institución educativa, los niños puedan interactuar con los demás, sepan respetar las reglas y tengan tolerancia a la frustración.

#### *Diseño del programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Terapeuta	Directora Supervisora Terapeuta	Encargadas Maestra de apoyo	No hay	Directores

Los encargados de diseñar los programas en el área de habilidades sociales en dos de las instituciones (dos y cinco) son los directores, de estas dos, en la institución dos el terapeuta y/o supervisor también interviene en los diseños, en la institución uno es un terapeuta.

*Actualización del programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
De acuerdo a cada niño	Enero 2008	No hay Depende de cada niño	No hay	No hay

Con respecto a la actualización de los programas 6 de los 10 terapeutas coinciden en que las actualizaciones son de acuerdo a cada niño, por medio de algunas actividades o estrategias para trabajar en el momento en que se aplica el programa, en la instituciones dos su última actualización fue en enero del 2008, manejan un periodo de seis meses entre cada actualización, en la institución cuatro no se trabaja esta área, sin embargo, atienden únicamente a un niño con el que trabajan algunas cuestiones como el saludar, que diga cuando se siente mal o cuando está enojado.

*Participantes en el programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
4-7 terapeutas -5 niños	2 terapeutas 5-6 niños	1-2 terapeutas 5-11 niños	No hay	2 terapeutas 5 niños

Los participantes que intervienen para la aplicación del programa en el área de habilidades sociales en las cinco instituciones que atienden a niños con autismo coinciden en que son en promedio dos terapeutas por cada cuatro niños, una de las instituciones se apoya de las personas que realizan su servicio social dentro de la institución cuando tienen salidas y, muy rara vez los papás participan en este tipo de actividades.

*Capacitación sobre el programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
No	Si	No	No	No

La capacitación sólo la aplica una institución pero no específicamente en esta área sino de manera general más no cuenta con la actualización, en las otras cuatro instituciones no hay un programa en forma para dar capacitación del área de habilidades sociales, el trabajo diario es la capacitación.

*Actualización del programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Si	No	No	No	No

La actualización es constante de acuerdo a las necesidades de cada niño, utilizan como criterios como pruebas de desarrollo, pero lo principal es el avance de cada niño y en la institución tres es el encargado de área y/o la maestra de apoyo.

*Horas a la semana destinadas al programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
45-90 minutos	120 minutos	No hay horario	No aplica	1 vez a la semana

No se puede definir un tiempo estimado para saber el avance de cada niño, depende de las habilidades de cada uno. En cuanto a la duración para la aplicación de los programas de habilidades sociales la institución uno tiene un horario establecido, las tres restantes no lo tienen, ni una duración específica, depende de la actividad que estén llevado a cabo, mezclan esta área con otras actividades, sin embargo en cuatro de las instituciones se refuerza con salidas una vez al mes o a la semana a diferentes lugares públicos, como lo son: la tienda, el parque, el cine, centros comerciales o algún restaurante. La institución cuatro no trabaja con esta área en forma.

*Procedimiento para implementar el programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Actividades en contexto	Actividades en contexto	Actividades en contexto	No hay	Actividades en contexto

El procedimiento para la aplicación de los programas en esta área, tienen diferentes niveles de dificultad y están basadas en actividades en contexto como hablar con sus compañeros, sostener la mirada al terapeuta y en escenarios reales. Sólo una institución no trabaja con esta área.

*Escenario para implementar el programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Escenario real	Escenario real	Escenario real	No aplica	Escenario real

Las instituciones cuatro y cinco son casas adaptadas para dar la atención a los niños, en la institución uno cuentan con espacios habilitados con una cocina un cuarto y baño para dar seguimiento a las actividades en la institución tres el espacio es muy pequeño, la institución cuatro cuenta con instalaciones adaptadas para brindar servicio a las diferentes áreas, siendo suficientes para la población que atienden, aunque no tienen un programa aún definido para esta área. Las instituciones dos y tres han adaptado lugares para poder impartir los programas establecidos.

*Materiales para implementar el programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Simulación Imágenes	Simulación Imágenes Real	Simulación Imágenes Real	No hay	Simulación Imágenes Real

Se apoyan en diferentes materiales que van desde las imágenes, de coche, dinero, colores, la simulación de un semáforo, hasta llegar al escenario real en

donde van a diferentes lugares públicos como, restaurantes, cines, parques, centros comerciales, etc.

*Evaluación del programa de habilidades sociales*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Inicial Expediente personal	Inicial Bitácora, calendario Expediente personal	Inicial Expediente personal	No aplica	Inicial Bitácora

Con la evaluación inicial les ayuda a diagnosticar a los niños con autismo para que se pueda dar una atención integral y poder dar el seguimiento adecuado a cada niño.

Los porcentajes que cada institución se enfoca a esta área son los siguientes, DOMUS se enfoca al 100%, la AMTETATD al 50%, CLIMA al 30% y CIS al 40%. Los entrevistados de la institución uno no realizaron ningún comentario ni observación al respecto de esta área, los de la institución dos comentaron que es una de las áreas mas complicadas porque a veces no pueden entender cuales son las necesidades de los niños o los mismo niños no saben como explicarse, consideran que debería de trabajar con la sociedad para que entienda las necesidades de los niños con autismo, la institución tres, los entrevistados consideran que debería de ser más personalizada la atención y que los terapeutas puedan tener la libertad de hacer modificaciones a los programas y no sólo seguir lo que ya esta escrito.

La institución cuatro van a trabajar en el diseño de un programa bien establecido y definido con objetivos y todo lo que implica para poder dar una mejor atención a los niños y los entrevistados de la institución cinco uno de ellos mencionó que ya ha hecho observaciones o comentarios a los directores de la institución pero no la han tomado en cuenta, otro de los terapeutas mencionó que debería de desarrollarse el programa porque los objetivos no son claros ni son enfocados a

las necesidades de cada niño, sacar mas a los niños a lugares público y con mayor frecuencia y contar con un transporte adecuado.

En seguida, se presenta el programa competencias escolares, donde se ven los objetivos, procedimientos y evaluación que se lleva a cabo en los cinco centros que atienden a personas con autismo.

#### *Objetivos del programa de competencias escolares*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Integrarlo, atención y seguimiento de reglas	Interacción, desarrollo de conocimientos, socialización	Integración, atención, habilidades académicas	No se trabaja	Integrar, calidad de vida

En el programa de competencias escolares dentro de las cuatro instituciones que trabajan con niños con autismo, los ocho terapeutas coinciden en el objetivo, el cual menciona que para tener una buena integración escolar de los niños, se necesita tener desarrolladas las competencias escolares básicas, una de las instituciones no trabaja esta área, por otro lado, de las cuatro instituciones que trabajan este programa, se encuentra la institución uno, la cual está enfocada a integrar al niño con autismo y al seguimiento de reglas, lograr que el niño se mantenga sentado en la silla, de seguimiento a las actividades que el profesor (a) de grupo indique, la institución dos esta enfocada a la socialización, interacción y desarrollo de conocimientos, la tercer institución se preocupa por las habilidades académicas así como la atención e interacción y la última institución su objetivo es la calidad de vida de los niños antes de ser integrados.

#### *Diseño del programa de competencias escolares*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Terapeuta	Directora Terapeuta	Encargado de área	No se trabaja	Directores

El diseño de programas en las instituciones dos y cinco es realizado por los directores, cabe resaltar que la institución dos en conjunto con el terapeuta hacen el diseño, por el contrario en la institución cinco sólo los directores son lo que toman la decisión para el diseño, en la institución uno es por el terapeuta y en la institución tres es el encargado de área y el terapeuta, la institución cuatro no se trabaja esta área.

#### *Actualización del programa de competencias escolares*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Nov. 07, periódicamente	Constantemente	De acuerdo a cada niño	No se trabaja	No hay

En lo que se refiere a la actualización de los programas es escasa, ya que por un lado tenemos la institución uno que actualiza los programas cada seis meses, tomando como criterios los avances de cada niño, otra en la institución dos la actualización tomando como criterios los avances del niño en la escuela, se tienen que ir adaptando y en las otras dos instituciones no hay actualizaciones sino sólo pequeñas modificaciones a través de actividades o de algunas estrategias de recomendación conforme vaya presentando las necesidades el niño.

#### *Participantes en el programa de competencias escolares*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
1 coordinadora 4 terapeutas 5 niños	2-3 personas 6-5 niños	4 personas 5-11 niños	No se trabaja	1 terapeuta 5 niños

Los participantes del área de competencias escolares son variados, sólo una de las cinco instituciones tiene una coordinadora para esta área, las otras 3 instituciones tienen en promedio dos terapeutas o encargados con cinco niños bajo su responsabilidad.

*Capacitación para implementar el programa de competencias escolares*

Institución 1	Institución 2	Institución 3	Institución 4	Institución 5
No	No	Si	No se trabaja	No

En relación a la capacitación que reciben los terapeutas, sólo una institución proporciona capacitación, pero no sólo de esta área sino de todas las áreas de manera muy general y en poco tiempo, ya que tienen que ir trabajando y capacitándose en el área.

*Actualización del programa de competencias escolares*

Institución 1	Institución 2	Institución 3	Institución 4	Institución 5
Si	No	No	No se trabaja	No

Una de las instituciones se dedica a dar la actualización en esta área por medio de referencias bibliográficas sin embargo los libros no están enfocados al área de competencias escolares al 100%.

*Horas a la semana destinadas al programa de competencias escolares*

Institución 1	Institución 2	Institución 3	Institución 4	Institución 5
4 horas	5 horas	No hay horario específico, variable	No se trabaja	1-2 horas

Las horas a la semana que se dedican para esta área es variado, sólo una de las instituciones tiene establecido los tiempos, en las otras tres instituciones no se especifica el tiempo, ya que es muy variable, pueden trabajar desde dos hasta cinco horas por semana y en la institución faltante no trabajan con esta área. Los avances o retrocesos que pueden llegar a tener no es una constante, motivo por el cual no se puede especificar un tiempo estándar en el que el niño llegue a tener un avance.

*Procedimiento para implementar el programa de competencias escolares*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Actividades en contexto Material concreto	Actividades en contexto Material concreto	Actividades en contexto Material concreto	No se trabaja	Actividades en contexto Material concreto

Se apoyan de material concreto así como de actividades en contexto en las 4 instituciones que si trabajan con esta área, lo mismo ocurre con el escenario donde se lleva a cabo la practica del mismo, y los materiales en tres de las instituciones no es suficiente ni esta actualizado, en algunas instituciones ya tienen convenios con escuelas, en otras los padres son los que deciden donde integrar a sus hijos, no hay actividades ni programas establecidos ni relacionados para el seguimiento para que el niño desarrolle habilidades para la integración. El nivel de dificultad es variado y depende de la habilidad de cada niño.

*Escenario para implementar el programa de competencias escolares*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Real	Real	Real	No se trabaja	Real

Las instituciones de manera interna no cuentan con salones de clase de una escuela regular, este tipo de programas se lleva a cabo en un escenario real, es decir que llevan a los niños a las escuelas con las que ya tienen convenio las mismas instituciones o con las que los papás deciden, la institución cuatro es la única que no trabaja con este programa porque es algo que por el momento no consideran necesario para los niños sus prioridades en que primero desarrollen otras habilidades para poder ser integrados posteriormente.

*Materiales para implementar el programa de competencias escolares*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Didáctico	Didáctico	Didáctico	No se trabaja	Didáctico

En la institución uno utilizan material didáctico de apoyo, libros, crean un ambiente estructurado para que el niño vea el proceso de todo un día, siempre tienen material suficiente y adecuado a las necesidades de cada niño y la asociación por medio de donativos es como tienen el material, en la institución dos cuentan con equipos de computo, enciclopedias aunque consideran que para esta área hacen falta materiales de apoyo, la institución los diseña y los aporta pero no esta estructurado bien esta área, en la institución tres los materiales no son suficientes y en ocasiones el terapeuta es el que tiene que estar adaptándolo y los de servicio social lo hacen, el material no es personalizado, en la institución cuatro no trabajan esta área y en la institución cinco consideran que si es adecuado el material aunque se podría mejorar.

*Evaluación del programa de competencias escolares*

<b>Institución 1</b>	<b>Institución 2</b>	<b>Institución 3</b>	<b>Institución 4</b>	<b>Institución 5</b>
Inicial Expediente personal	Inicial Bitácora	Inicial Bitácora	No se trabaja	Inicial Bitácora

La evaluación inicial que se aplica, considera todas las áreas del niño, principalmente la de comunicación, habilidades sociales y autocuidado, de esta forma pueden diagnosticar a los niños con autismo para realizar una planeación de las actividades y/o áreas a trabajar con el niño, los terapeutas se apoyan de los expedientes.

Dentro de las observaciones que hicieron los entrevistados de la institución uno consideran que pueden hacer algo a nivel nacional para capacitar a los maestros y que sea más práctico ya que en ocasiones no saben como tratar a los niños, en la institución dos consideran que debería de haber más coordinación entre la institución y las escuelas, más dialogo, tener más trato directo, porque al final del día los perjudicados son los niños, en ocasiones no es suficiente con la maestra de apoyo o con el cuaderno de enlace o que haya una llamada telefónica sino que se tenga un mayor acercamiento, en la institución tres mencionan nuevamente

que sea mas personalizada la atención y que los programas sean más flexibles, la institución no trabaja en esta área ya que no es de su interés sino primero trabajar en otras más básicas para después poder ser integrados si es que los papás así lo consideran, en la institución cinco nuevamente mencionan el seguimiento individualizado y dar prioridad a las necesidades de los niños, tener actualizados los programas y el material didáctico ya que no es suficiente ni es adecuado y por otro lado otro de los entrevistados mencionó que debería de enfocarse más a una posible integración del niño a una institución escolar y no solo enfocarse a que el niño reconozca por ejemplo un empaque de leche o una palabra y hacer un programa por niño y por grupo bien delimitado.

### *Fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas en las instituciones*

#### **INSTITUCIÓN 1 (AMETATD)**

##### **Fortalezas**

El objetivo de la institución es promover la calidad de vida y autosuficiencia coincide con el objetivo de los 4 programas que en el presente se tomaron en cuenta, ya que en conjunto cumplen con la calidad de vida y la autosuficiencia. Por un lado el programa de autocuidado busca independencia en los niños con autismo, así como cuidar del aseo personal, su misión y visión coinciden también, el programa de comunicación busca que el niño con autismo se comunique tanto verbal como no verbal, con el programa de habilidades sociales pretenden que los niños convivan y de la misma forma aprendan a respetar reglas y tengan tolerancia y por último en el programa de competencias escolares su objetivo es el integrar al niño y el seguimiento de reglas.

En la visión la AMETATD busca el reconocimiento por experiencia, eficacia y tratamiento individualizado y podemos darnos cuenta que en todos los programas el niño tiene un terapeuta en esta institución, el cual trabaja con él aproximadamente 50 minutos, lo cual le permite dar un servicio personalizado,

cuando se trata de trabajo en equipo integran tanto a un grupo de entre 6 a 7 niños junto con sus papás, para que en casa puedan dar seguimiento.

La misión de esta institución es el diagnóstico y tratamiento para niños con autismo, cubre lo establecido, ya que realizan una evaluación inicial para saber las áreas en las que se va a trabajar con el niño en el cubículo o en su momento en un escenario real retomando la parte del servicio personalizado, los terapeutas son los encargados de diseñar los programas para los niños, apoyándose de sesiones bibliográficas de manera semanal lo cual les permite estar actualizados para poder dar una buena atención, ver que materiales son los adecuados para cada uno, algunos adicionales a lo que ya se tienen como juguetes, material didáctico, material concreto. Disponibilidad, entrega y compromiso por parte del personal que labora en la asociación.

### **Oportunidades**

Capacitar o hacer una campaña de información sobre el tema del autismo, ya que la mayoría de la gente, cuando ven a los niños con autismo en un lugar público o en la calle pueden llegar hasta a hablar con los papás de que no saben controlar a sus hijos, cuando no conocen las necesidades de los niños con autismo. Poder tener unas instalaciones grandes y adecuadas, para brindar más atención a las personas de escasos recursos.

### **Debilidades**

No cuentan con un programa de capacitación, ya que la misma práctica o la actividad del día a día como se va capacitando a los mismos terapeutas o en su momento es personal que hizo su servicio social y posteriormente se queda a trabajar, siendo el servicio social una especie de capacitación. La falta de personal para poder atender a más niños con autismo como lo están haciendo hasta ahora.

## **Amenazas**

Cuando los niños ya están en casa y las instrucciones las reciben por parte de sus papás y/o algún otro familiar, en ocasiones no generalizan, es decir, los niños no siguen las instrucciones recibidas por otras personas que no sean los terapeutas. Los medicamentos bajo los que tienen ciertos niños por prescripción médica pueden influir en sus conductas. Las etapas por las que van pasando los niños en su desarrollo natural como la adolescencia.

## **INSTITUCIÓN 2 (CLIMA)**

### **Fortalezas**

Dentro de su objetivo esta el promover la calidad de vida de los niños con autismo, lo cual esta ligado a los objetivos de los cuatro programas (autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares). Por un lado, el objetivo del programa de autocuidado es lograr la independencia de los niños así como cuidar su higiene personal, trabajando en conjunto con el programa de comunicación, el cual tiene como objetivo lograr que el niño se comunique tanto verbal como no verbalmente y de esta forma pueda manifestar sus necesidades, así como expresarse, de esta forma buscan alternativas de comunicación, al igual que en habilidades sociales el programa tiene como objetivo que el niño pueda desenvolverse sin problema en su contexto tanto familiar como escolar o dentro de cualquier lugar para que puedan interactuar. Por otro lado, el programa de competencias escolares pretende que el niño pueda desarrollar conocimiento y logre un aprendizaje. El área de comunicación es una de las más estructuradas.

### **Oportunidades**

Sensibilizar a la sociedad. Tener más salidas a diferentes zonas a lugares públicos como el cine, tiendas e interactuar con niños de otras instituciones. Acercarse a instituciones que dan cursos y/o capacitación para que los terapeutas estén a la vanguardia. Coordinación entre los maestros de apoyo y la institución. Comunicación entre los profesores de las escuelas regulares y los maestros de apoyo.

### **Debilidades**

Las instalaciones con las que cuenta la clínica no son adecuadas, ya que tienen espacios muy pequeños. Hace falta capacitación y actualización, así como dar mayor atención al programa de competencias escolares. Contar con salones más grandes. Falta de personal capacitado en algún programa y no de manera general. Hace falta entrenar e integrar a los papás en las diferentes actividades que tienen los niños. La visión de la institución no coincide con lo obtenido durante las entrevistas, ya que no es un servicio individualizado sino que son de uno a cinco terapeutas por cada 3 o 6 niños. Su visión de estar a la vanguardia en lo que al autismo se refiere no se realiza del todo, ya que no capacitan ni actualizan a su personal, sólo hacen pequeñas adecuaciones de manera individualizada.

### **Amenazas**

Disponibilidad con la que llegan los niños a la institución. El apoyo de las personas de servicio social que dejan de ir. Reacciones de los niños a las diferentes actividades. El propio avance o retroceso de los niños. La disponibilidad de los papás para trabajar en conjunto con ellos.

## **INSTITUCIÓN 3 (DOMUS)**

### **Fortalezas**

El horario de atención es mayor al promedio de duración de las otras instituciones. Tienen personal para el manejo interno y externo, que en un momento puedan generalizar las actividades de los programas. Realizar una evaluación inicial y tener el expediente personal de cada niño. La planeación a futuro de la independencia de los niños a medida que sea posible, este es el objetivo del área de autocuidado. Que aprendan a expresar necesidades (hambre, sed, ir al baño) no tanto sentimientos. El programa de lenguaje si se trabaja conforme las habilidades de los niños.

**Oportunidades**

Mayor comunicación entre los maestros de apoyo y los psicólogos. Pláticas a las escuelas regulares junto a maestros, padres de familia y estudiantes para sensibilizarlos.

**Debilidades**

No cuentan con una investigación sólida ni vanguardista y esto se refleja en la falta de personal capacitado y por consiguiente actualizado, sólo hay pequeñas modificaciones de instrucciones. A pesar de que su objetivo y misión indican que pretenden integración social, escolar y laboral satisfactoriamente no es tan fácil llegar a estos puntos ya que depende de las habilidades de cada niño. Falta de personal. Su misión indica una integración satisfactoria, pero en ocasiones las maestras de las escuelas regulares no muestran interés y/o no se dirigen ni les dan instrucciones a los niños integrados, no todo los niños tienen la capacidad de ser integrados. Falta de espacios para las diferentes actividades, porque en ocasiones comparten las aulas o los espacios. Falta de apoyo para el personal de integración en cuanto al material, no hay material personalizado. No hay atención personalizada y flexible.

**Amenazas**

Problemas motores que no permiten que el niño haga las actividades y tienen que hacer las encargadas la actividad tomando la mano de los niños. No todos tienen la misma habilidad para usar el mismo material. Los materiales son pocos y es difícil usarlos con todos, ya que no a todos les gustan las diferentes texturas. El programa o plan de estudios en el que van los niños de escuelas regulares. La reacción de los alumnos de escuelas regulares con sus compañeros con autismo, no siempre va encaminada a integrarlos. La disponibilidad, seguimiento, actitud, compromiso, sus características y las ganas de trabajar de los maestros de apoyo y de las escuelas regulares.

## **INSTITUCIÓN 4 (CID)**

### **Fortalezas**

Atención personalizada. El programa de autocuidado y habilidades sociales son las dos áreas en las que se enfoca esta institución. Tienen espacios suficientes y pueden hacer la mayoría de las actividades en un escenario real dentro de la institución, que es una casa por lo que tienen todos los servicios. Realizar una evaluación inicial y tener un expediente por persona. Van con el avance de los niños.

### **Oportunidades**

Que los niños generalicen en otros lugares (parques, cine, restaurante, centros comerciales) y que no sólo sea dentro de la institución.

### **Debilidades**

Desarrollar los programas de comunicación y competencias escolares porque no se tienen establecidos. Capacitarse y actualizarse no sólo con lecturas sino buscar otros medios de información. No hay un programa que integre a los papás en las actividades de los niños. No tienen actualizaciones ni capacitación, sólo su experiencia y la lectura. Su misión y visión, no son claras, aunque mencionan una educación integral y la independencia en todos los ámbitos.

### **Amenazas**

El nivel de ansiedad con la que llegan los niños a las instituciones debido a situaciones previas al ingreso a la escuela como regaños, el estar enfermos, cambios de medicamento, de dieta, etc. En ocasiones los cambios de rutina pueden alterar su comportamiento e influir en el desarrollo de las actividades. El avance y/o retroceso de los niños en ciertas actividades. La disponibilidad por parte de los padres para que den un seguimiento adecuado en casa.

## **INSTITUCIÓN 5 (CIS)**

### **Fortalezas**

Buscan lograr una calidad de vida, lo cual coincide con el programa de autocuidado con el cual buscan la independencia y el aseo personal, en el programa de comunicación buscan que el niño exprese sus necesidades, en habilidades sociales la interacción con otras personas, así como la asistencia a lugares públicos y en competencias escolares buscan el integrar a los niños. Evaluación inicial que aplica el director.

### **Oportunidades**

Llevar a los niños a la hora de recreo a otras instituciones para que interactúen. Buscar instituciones para poder actualizar la información o buscar asesoría especializada.

### **Debilidades**

No hay capacitación ni actualización. Las instalaciones no son adecuadas, ya que a pesar de que tienen un escenario real para la atención, es un espacio pequeño para el número de niños que atiende. Falta de personal. Elaborar un programa por niño. Contar con material suficiente y adecuado para poder dar un buen seguimiento. Aumentar los horarios y/o los días para trabajar los diferentes programas.

### **Amenazas**

Medicamentos de los niños. Dificultades para usar el material, ya que tienen texturas que los niños no toleran. Reacciones de gente externa que los ve cuando van a lugares públicos.

## DISCUSIÓN

Dentro del fundamento teórico se plantearon las necesidades de los niños con autismo, en el ámbito de lo orgánico, así como las necesidades básicas del niño con autismo para la integración a la escuela regular, por otro lado los programas de entrenamiento para las áreas de autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares. Por otro lado, también se planteó la integración escolar de los niños con autismo, considerando el modelo de integración educativa y las adecuaciones curriculares. En este apartado se trata de hacer una reflexión comparativa de los datos encontrados al término de la aplicación de las 10 entrevistas a los terapeutas de las 5 instituciones y del referente teórico.

El niño con autismo conforme va avanzando en su desarrollo presenta varios problemas, como lo son: la falta de relaciones sociales, juegos repetitivos y estereotipados, falta de respuesta a ciertos estímulos, el adiestramiento del control de esfínteres, siendo este último uno de los principales problemas, ya que el niño de manera general no gesticula ni usa entonaciones de la voz. A medida que pasa el tiempo se nota que el niño crece y muestra conductas desviadas del patrón de desarrollo común a los niños de su misma edad (Paluszny, 1999). Una vez que se tiene la sospecha de que puede ser un niño con autismo la evaluación debe ir dirigida a obtener información detallada, con el propósito de obtener un perfil de desarrollo individualizado en todas las áreas.

Respecto a la evaluación inicial y/o diagnóstico en la institución uno se realiza todo el diagnóstico, revisan la valoración y aplican una prueba de desarrollo para saber cuáles son las habilidades de los niños, cuáles están en proceso y cuáles no tiene, posteriormente se basan más en las que están en proceso para hacer una consolidación de esas conductas y después retoman las habilidades que menos tiene el niño para trabajar en ellas, en conjunto trabajan con la tríada del autismo comunicación, habilidades sociales juego o imitación, tienen diferentes

instrumentos en los cuales se apoyan para trabajar las áreas con los niños, aplican la escala Wechsler -WISC-, Stanford, Raven, CARS, Vineland, Peabody y otras, en la institución dos y tres hacen una entrevista con los papás, donde pueden obtener información sobre qué es lo que hace y no hace el niño, posteriormente llevan al niño a una evaluación que va desde lo académico, lo conductual, social, vida diaria y lenguaje, la institución dos aplica un diagnóstico descriptivo, hace una entrevista con los padres, incluye una observación y varias evaluaciones, esto lo aplica la directora.

La institución tres aplica el Inventario de Habilidades Académicas, la evaluación es muy general, integra lo académico, conductual, social, vida diaria, y lenguaje. Se aplica también una entrevista a los papás. En la institución cuatro hacen una entrevista general a los padres muy similar a la anterior o son niños previamente diagnosticados, en la institución cinco aplican una evaluación inicial que consta de diferentes áreas como lo son motriz, cognitiva, comunicación, habilidades sociales, ubicación espacial, temporalidad, motricidad fina y gruesa, se califica con colores, verde lo hace sólo, amarillo lo hace con ayuda visual o física o verbal y rojo no lo hace.

En las cinco instituciones al inicio realizan una evaluación de los niños que llegan a estas; siendo esto un parámetro para saber las áreas que manejan los niños así como sus habilidades, en el caso de la institución 1 es la que realiza esto de manera muy personalizada y se realiza un seguimiento muy cercano a cada niño, sin embargo las otras instituciones no dan seguimiento de la misma forma aunque lo llevan en una bitácora.

Un factor externo a considerar son los fármacos, Baron-Cohen (1998), Powers (2003), Thomas (2003) y Vallejo (2002), coinciden en que a pesar de que aún se desconoce la causa del autismo, la medicina ha hecho importantes avances en lo que toca al tratamiento de algunos de sus síntomas. Los fármacos pueden resultar muy útiles en algunas ocasiones, ya sea para disminuir o para eliminar los problemas conductuales. Los fármacos que se utilizan para el tratamiento de los

niños con autismo tienen, como todos los medicamentos, tanto efectos benéficos como limitaciones, los fármacos se utilizan en algunas ocasiones para el tratamiento de síntomas específicos, en los casos en que estos últimos interfieren con la educación del niño o representan un peligro potencial para él.

Lo anterior también se relaciona con lo que mencionan Avelino (1994), Baron-Cohen (1998), Bender (1981), Halgin y Krauss (2003), Power (2003) y Swart (2005) respecto a que las habilidades de comunicación, sociales, las de autocuidado, resultan inadecuadas para la vida de todos los días, tanto en la casa, en la escuela y la comunidad. Las condiciones se refieren a que los estímulos en algún ambiente en particular no conducen a una conducta apropiada para estos individuos y contribuyen a que surjan conductas problema. Entender, modificar o cambiar completamente las habilidades conductuales de las personas con autismo constituye un proceso complejo.

Por lo que las instituciones están llevando a cabo actividades en diferentes contextos para que los niños generalicen y no sólo hagan las actividades con su terapeuta o dentro de la institución, no debemos olvidar que cada niño es totalmente diferente y que el trato con iguales le puede ayudar a: reforzar conductas más tolerantes, tener una integración social y aprender por imitación. Como material de apoyo, Williams, Pérez-González, Marilac, Menéndez-Suárez (2005) mencionan que hallazgos muestran que mediante procedimientos específicos como el utilizar objetos de la vida cotidiana y el emplear consecuencias naturales, son factores decisivos para que las habilidades que aprenden los niños sean funcionales y totalmente adaptadas a su entorno.

Los resultados indican que es importante considerar las diferentes texturas con los que están hechos los materiales didácticos para el trabajo de los diferentes programas, ya que no todos los niños tienen la misma habilidad, influyen tanto sus problemas motores, como la sensibilidad a ciertos materiales, es por eso que el material debe ser personalizado, de preferencia instrumentos de la vida cotidiana

para que el niño se sienta familiarizado, es importante tener el apoyo de las imágenes pero también el apoyo del material real (cubiertos, frutas, ropa y debe haber comunicación entre los padres, el personal que labora en la institución, y en los casos que aplique, los maestros de las escuelas regulares no sólo para poder prevenir, sino para ayudarlos en lo posible, a integrarse física, social y escolarmente al aula regular.

Baron-Cohen (1998), Paluzny (1999), Santrock (2001), Swartz (2005) y Zapella (1998), coinciden en que el programa debe implicar el trabajo con la familia, en la escuela, así como con el individuo con el trastorno, en el que se realice un seguimiento cuidadoso para atender oportunamente y de manera eficaz las necesidades que a lo largo de la vida van surgiendo. Siendo este un aspecto que en ocasiones el personal y/o los encargados de dirigir las instituciones descuida o no le da la verdadera importancia para poder tener un seguimiento más adecuado y poder cumplir con lo que mencionan en su misión o visión o en la mayoría de los casos cumplir con los objetivos de los programas establecidos en el área de autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares. Vemos que la mayoría de las instituciones, por su estructura, en su plantilla no cuentan con un encargado por cada programa, sino que los terapeutas son los que dan el seguimiento a todas las áreas y hacen las pequeñas modificaciones a las actividades cotidianas y no a los programas.

Es importante mencionar que los nuevos enfoques en integración plantean el diagnóstico en las áreas adaptativas como la comunicación, habilidades sociales, autocuidado, vida en el hogar, y ofrecen la posibilidad de diseñar el perfil de apoyo, puntualizando las necesidades e intereses, lo primordial es trabajar sobre vida diaria, ya que lo primero es que el niño sea independiente, para que se pueda adaptar y participar en las diferentes actividades que la sociedad le demanda, entre ellas la comunicación y socialización, sin estos tres pilares sería difícil lograr un desarrollo en el área académica que los lleve a la integración escolar.

Por otro lado, cuando hablamos de Integración Educativa hablamos de una estrategia escolar. La integración escolar, como estrategia está supeditada al principio más amplio de integración y puede construir una opción Educativa útil para potenciar el desarrollo y el proceso de aprendizaje de la niña o el niño con déficit (Puigdemívol, 2000). No debemos olvidar que no todos los niños están capacitados para ser integrados a una institución educativa por sus propias limitaciones, de acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación podemos ver que hay pocas instituciones que se preocupan por la integración y las que lo hacen no tienen un acercamiento con los maestros, los terapeutas y los maestros de apoyo.

Statón (2002) menciona que, los individuos con autismo presentan dificultades en el aprendizaje la mayoría de ellos, por lo que requieren de una intervención, aunque estos trastornos no se pueden subsanar del todo. Congruente con esto se debe desarrollar una adecuación curricular significativa en la que el individuo autista y sus necesidades educativas especiales sean el eje central de todo el trabajo de dicha adecuación, y en este caso uno de los objetivos principales, sería entonces lograr una guía útil que permita la estimulación adecuada para los niños con autismo.

La adecuación curricular debe ser lo más flexible que se pueda para permitirle autonomía al niño con autismo, así como un tratamiento adecuado a sus necesidades, las instituciones en ocasiones por la cantidad de alumnos a los que atiende descuidan esta parte y tratan de generalizar los programas, dejando de lado la habilidad de cada niño. Hoy en día en todos los ámbitos, la flexibilidad es una característica sumamente relevante. Bolton (1998) menciona que cualquier intento de enseñanza de habilidades debe permitir al niño sobre todo integrarse lo mejor posible al mundo real. De lo que se infiere que para ello se requiere la inserción del niño con autismo a un mundo en constante cambio, y sin flexibilidad esto se hace imposible.

En este sentido, se coincide con Santrock (2001) en que el término de necesidades educativas especiales, no se refiere al déficit en las capacidades del

desarrollo, de cada niño, como algo personal e independiente del medio. Sino que se trata de unas necesidades derivadas del desajuste entre las exigencias del medio y las posibilidades de aquel para responder a esas exigencias. Por tanto, las causas de esas dificultades de aprendizaje tendrán un origen interactivo, dependiendo tanto de las condiciones personales del niño como de las condiciones intrínsecas y demandas de los entornos (familiar, escolar o cualquier otro) en los que se desarrolla su vida.

Un punto a considerar es que, si bien, los Psicólogos educativos de la UPN no son capacitados para realizar terapia, las instituciones los contratan por la formación que tienen, ya que parte de los programas terapéuticos que se implementan son en las áreas de aprendizaje, lenguaje, comunicación, vida diaria y habilidades sociales, etc., que se consideran programas de educación especial y que los psicólogos educativos que toman el área de problemas del escolar, revisan algunos de estos temas.

## CONCLUSIONES

Los resultados de la investigación arrojan, que muchas de las prácticas que se utilizan actualmente dentro de las instituciones que atienden a niños con autismo, están lejos de lo que se debería aplicar para tener un diagnóstico, luego la aplicación propiamente del programa de desarrollo e integración y finalmente, el seguimiento que se apropiado y personalizado a los niños con autismo y realmente el poder lograr una verdadera integración a una escuela regular, no hay que olvidar que integración no solo es en el ámbito educativo sino también en lo social, familiar y todo el contexto que le rodea, son contadas las instituciones que realmente se comprometen con los niños y dan un servicio integral, en el que incluyan a los padres de familia, la escuela, el terapeuta, los maestros de apoyo y lo más importante las necesidades reales de cada niño con autismo.

Retomando nuestro objetivo principal el cual es describir cuáles son las acciones y los programas que se implementan en instituciones de educación especial para el desarrollo de habilidades básicas en niños con autismo, con el fin de integrarlos en escuelas regulares, específicamente en los programas del área de autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares, tomamos en cuenta sólo estas cuatro áreas ya que de acuerdo a lo investigado son la base para poder integrar a un niño al contexto escolar, todas las áreas van ligadas unas con otras, ya que si hay falla en alguna de éstas, la integración será difícil, por ejemplo, si un niño en el área de autocuidado tiene desarrolladas estas habilidades pero no tiene desarrollada el área de comunicación o habilidades sociales, será muy difícil que pueda interactuar socialmente y consecuentemente su integración en el ámbito escolar será mucho más limitada, y así como este ejemplo la combinación se puede hacer con cualquier otra área.

Un factor importante para que estos programas sean eficaces es que deben realizarse de forma intensiva dentro de un periodo largo, aplicándose desde los primeros años de vida del niño. De acuerdo a los resultados obtenidos, vemos que

las instituciones no tienen establecido un horario ni día específicos para los programas, sino que se van combinando entre ellos, la duración de estos es corto y no tiene un seguimiento individualizado, debemos considerar que enseñar una nueva habilidad a un niño con autismo debe contemplar un conocimiento detallado de sus desventajas ya que estos tienden a pasar por fases de poco progreso o ninguno, por lo que se puede esperar que el progreso sea lento con relación al tiempo de un niño normal. Las instituciones deberían desarrollar un instrumento para poder controlar los días y el tiempo que las terapeutas utilizan para desarrollar cada programa.

Por otro lado hace falta un seguimiento a los avances o retrocesos de los niños en las diferentes áreas de manera detallada e individualizada, tanto dentro de la institución, como el trabajo o actividades diarias con los padres, así como en las escuelas regulares en el caso de los niños que sean integrados. Para de esta forma saber qué es lo que hace falta trabajar más con él niño, en qué tiempo va avanzando y si en su momento requiere de otro tipo de actividades y/o adecuaciones a los programas con los que se esta trabajando. Esto no se puede lograr sino existe comunicación entre todas las partes que están involucradas, desde el mismo niño, como su familia, el médico que lo atiende, el psiquiatra, el psicólogo, terapeuta, maestro de apoyo, maestro de la escuela regular, compañeros de la escuela regular y como ya mencionamos, la sociedad.

El entender, modificar o cambiar completamente las habilidades conductuales de las personas con autismo constituye un proceso complejo, ya que interviene el grado de deficiencia el cual se encuentra unido al medio social y al marco físico el cual exige una comprensión básica de los principios y la metodología de la conducta. Como hemos visto el tema del autismo es un trastorno del desarrollo, del cual queda mucho por hacer, es un problema que afecta a diferentes áreas en el ser humano y presentándose más en hombres que en mujeres y con una buena atención desde que se presentan los síntomas pueden llegar a desarrollar varias habilidades mejorando su calidad de vida.

Uno de los problemas que es evidente, es que la sociedad no está sensibilizada sobre el tema, se encontró que tres de las cinco instituciones, mencionan que hay que hacer pláticas con las personas que no están familiarizadas con el tema, porque cuando ven a un niño con estas características en los diferentes lugares públicos, en ocasiones llegan a mencionar que los papás no saben controlar a sus hijos, cuando ni siquiera saben de las características de estas personas y como poder ayudar en esos momentos a los padres, el hacer una verdadera campaña de información al respecto sería una buena oportunidad para estos niños.

Antes de sensibilizar a la sociedad, es importante que los encargados, responsable dentro de cada institución o los directores actualicen y capaciten al personal que está dentro de la institución, las personas de servicio social y/o prácticas profesionales o cualquier persona que esté involucrada dentro de la institución con el niño, ya que sino están preparados en el tema no sabrán como tratar a los niños, ni qué material es el adecuado, no podrán realizar las adecuaciones a los programas y no basta con la capacitación, sino también con la actualización de las fuentes de información, que sean confiables para de esta forma efectivamente puedan estar a la vanguardia y así poder dar una mejor atención a los niños.

El programa de autocuidado es uno de los que más atienden las cinco instituciones, ya que pretenden que el niño sea autosuficiente en cuanto a que pueda comer solo, vestirse, desvestirse, control de esfínteres, cuidar el aseo personal y buscan también una educación integral. El programa de comunicación en las instituciones tiene como objetivo que el niño exprese necesidades tanto de manera verbal como no verbal, sólo una de las cinco instituciones no tiene desarrollado este programa. El programa de habilidades sociales tiene como objetivo el respetar reglas, ser tolerantes, interactuar, desenvolverse familiar y escolarmente, en términos generales trato con los demás, normas de convivencia y asistencia a lugares públicos, una de las instituciones a pesar de que no lo tiene establecido el programa tal cual si trabajan con esta área.

Por último, el programa de competencias escolares tiene como objetivo en cuatro de las instituciones que si trabajan esta área, integrar al niño y que tenga seguimiento de reglas, interacción, desarrollar conocimientos, socialización, atención, habilidades académicas, integrar y calidad de vida, una de las instituciones no trabaja esta área ya que menciona que no es su prioridad por un lado los papás no están interesados en que los niños sean integrados y por otro se están enfocado a desarrollar las habilidades de autocuidado y sociales que no han podido desarrollar anteriormente.

Lo que se evidencio, fue que la institución 1 es una de las más organizadas que brinda una verdadera atención personalizada, cuida e integra a los padres, a los niños les dan un seguimiento adecuado, se actualizan constantemente, quizá únicamente la parte que les hace falta desarrollar es la de capacitación, no hay un curso para ello, la misma práctica o experiencia es lo que les va dando las habilidades para trabajar con los niños, aunque si hay encargados de área. Su misión, visión y objetivos son reales ya que sí aplica lo que tienen establecido, por un lado, es eficaz, buscan promover la calidad de vida y autosuficiencia, pretenden ser reconocidos por experiencia, eficacia y tratamiento individualizado.

Esta institución es la segunda con mayor tiempo de haberse fundado. Atiende a niños y jóvenes con autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo, cubriendo un horario de 9:00 a 14:00 horas. Cuenta con instalaciones que le permiten al niño desarrollarse en un escenario real (cocina, recamara, baño), adicionalmente tienen un cubículo donde trabajan con cada niño de manera ya sea individual o en grupo cuando así se requiere, los materiales van de acuerdo a la actividad pueden ser reales, imágenes o juguetes; respecto a la evaluación, cuidan el seguimiento en las cuatro áreas, para ellos es importante el cuidar tanto el área de autocuidado, como la de comunicación, habilidades sociales y en el caso de los niños que tengan las habilidades el área de integración. Sin embargo, podrían mejorar en cuanto a contar con unas instalaciones más grandes para atender a más niños con escasos recursos.

La institución 2, es la tercera en antigüedad en comparación con las otras cuatro, no integra a los padres, a los niños les dan un seguimiento un tanto personalizado, se actualizan constantemente el área de comunicación, hay una persona encargada del área, les hace falta actualizar el área de autocuidado, habilidades sociales y competencias escolares, les hace falta desarrollar la capacitación, no hay un curso para ello, la misma práctica o experiencia es lo que les va dando las habilidades para trabajar con los niños, o en ocasiones es personal de servicio social. Su misión y objetivo si aplica lo que tienen establecido, por el contrario su visión considera que estén a la vanguardia en lo que a autismo se refiere y con la información que obtuvimos por medio de la entrevista nos pudimos dar cuenta que no es así.

Atiende a niños y jóvenes con autismo y en espectro autista, cubriendo un horario de 9:00 a 14:00 horas diarios, cuenta con instalaciones que le permiten adecuar a un escenario real (cocina, recamara, baño), a pesar de ello consideramos que para la población que atienden las instalaciones deberían ser más amplias. Los materiales son adecuados y dan seguimiento por medio de bitácoras.

La institución 3 es la más antigua en cuanto tiempo de fundación se refiere, en comparación con las otras cuatro, no integra a los padres, a los niños no se les da un seguimiento personalizado, no se actualizan ni capacitan constantemente, hay capacitación en el área de competencias escolares, pero no hay comunicación entre los maestros de apoyo, la institución y los maestros de la escuela regular, por lo que no hay un trabajo en conjunto, la práctica o experiencia es lo que les va dando las habilidades para trabajar con los niños, o en ocasiones es personal de servicio social. Con relación a su objetivo de promover la integración social, escolar y laboral si aplica, aunque como podemos ver no se logra completamente porque no es satisfactoria únicamente se promueve. En su misión dicen realizar una integración satisfactoria pero en realidad no se está dando, ya que hay ocasiones en las que los maestros de las escuelas regulares no apoyan, no hay

comunicación, en su visión de una investigación sólida y vanguardista tampoco aplica ya que no están a la vanguardia.

Atiende a niños, jóvenes y adultos con autismo, es la única institución que cubre un horario más amplio, ya que laboran desde las 9:00 hasta las 18:00 Horas diario, los salones donde imparten las diferentes actividades hay ocasiones en las que tienen que compartir con otros compañeros, los espacios son pequeños, consideramos que para la población que atienden las instalaciones deberían ser más amplias. Los materiales son suficientes, sin embargo, no son adecuados en todos los casos ya que no están personalizados. Por otro lado el seguimiento lo dan por medio de un expediente personal o bitácora.

La institución 4 es la más joven en cuanto a tiempo de fundación se refiere, en comparación con las otras cuatro, no integra a los padres, es una de las áreas que pretenden desarrollar, a los niños les dan un seguimiento personalizado, pero únicamente en el área de autocuidado y habilidades sociales, no se actualizan ni capacitan constantemente, sólo se actualizan en el área de autocuidado por medio de lecturas sobre el tema. Con relación a su objetivo de ofrecer educación integral no aplica ya que están enfocadas solo a dos áreas. En su misión buscan atención integral pero ésta no se puede lograr sino se integran más áreas y en su visión buscan lograr la independencia, esto lo pueden lograr con el programa de autocuidado y habilidades sociales que son con los que actualmente están trabajando.

Atiende a niños y jóvenes con autismo, cubren un horario de 9:00 a 14:00 Horas diarios. Las instalaciones son adecuadas ya que es una casa habitación adecuada para trabajar con los niños. Los materiales son suficientes y adecuados, dan seguimiento por medio de un expediente personal. Consideramos que una de las oportunidades para esta institución es el contemplar actividades con más frecuencia en lugares público (restaurantes, centros recreativos, centros

comerciales, etc.), ya que sus prioridades son en el área de autocuidado y habilidades sociales.

La institución 5 tiene menos de 10 años de haberse fundado, no integra a los padres, a los niños no les dan un seguimiento personalizado, no se actualizan ni capacitan constantemente. Con relación a su objetivo de proporcionar a las personas con autismo una educación integral tomando en cuenta a la familia, preocupación de las necesidades, programas educativos especializados, realmente no se cumple por que no dan un seguimiento personalizado, no se trabaja con la comunidad ni los padres de familia, y no se preocupan por el seguimiento y necesidades de los niños.

Su misión la cual es atender a personas con autismo, en las diferentes áreas del desarrollo, fomentando la integración laboral, escolar y social, no se lleva a cabo, porque no hay un seguimiento para la parte de integración educativa a menos que el padre lo solicite. En su visión buscan ser reconocidos, innovando tratamientos, terapias personalizadas, programas especializados, presencia en congresos, desarrollando conciencia e interés en ayudar a personas que padecen este trastorno, de acuerdo a lo obtenido en las entrevistas no cumplen con ninguno de estos aspectos.

Atiende a niños y jóvenes con alteraciones y/o con alguna otra discapacidad, cubren un horario de 9:00 a 14:00 Horas diarios. Las instalaciones no son adecuadas ya que es una casa habitación ajustada para trabajar con los niños con autismo. Los materiales en ocasiones son suficientes y adecuados, dan seguimiento por medio de un expediente personal y bitácora a la cual no siempre tienen acceso los terapeutas.

Es por eso que es importante que haya comunicación entre las personas que intervienen en la vida del niño autista, por un lado si se logra tener mayor número de terapeutas, capacitados, actualizados, sensibilizados en el tema, es importante

que la formación respecto a las discapacidades y necesidades de los niños sea mejor desde la universidad, para que los psicólogos sepan qué hacer, en cada institución la atención será personalizada y por lo tanto el seguimiento a cada necesidad realmente se podría cubrir por cada niño, de otra forma.

Como se pudo ver en el resultado de la investigación las instituciones carecen de personal preparado para poder hacer un diseño y actualización de programas personalizado, específicamente para la atención de niños con autismo. Si los terapeutas estuvieran más involucrados en este proceso y no sólo dieran un seguimiento a lo ya establecido podrían obtener mejores resultados, ya que diseñarían materiales adecuados, actividades de acuerdo a las habilidades de cada niño, trabajar en conjunto con los directores o encargados para diseñar o establecer salidas a lugares públicos o que los niños puedan interactuar con otros niños tanto con autismo como niños de escuelas regulares para poder fomentar la interacción con otros niños.

Como parte de la investigación que se debe seguir, es la capacitación de los psicólogos egresados de la UPN, ya que al parecer la demanda es de psicólogos que sean competentes para implementar estos programas, en todo caso la UPN debería actualizar sus programas y/o considerar que los psicólogos requieren de esta formación porque es lo que demanda el mercado laboral.

El seguimiento con los padres y con los maestros de apoyo es muy importante, así como con los profesores de las escuelas regulares, el más beneficiado será el niño, que está siendo atendido de acuerdo a sus necesidades con un verdadero seguimiento. No siempre se tiene la disponibilidad de que los padres intervengan en las actividades cuando se trabaja con los niños, sólo una de las instituciones involucra a los padres, de hecho no trabaja con los niños si los papas no intervienen, es una buena práctica que pueden tomar las demás instituciones, que los papás no sientan que es una guardería y dejen a sus hijos por unas horas en

manos de los terapeutas sino que también se comprometan con la misma institución y apoyen en el desarrollo de las habilidades de los niños.

De acuerdo a las instituciones las áreas principales a las que se les debería dar mayor atención son el programa de autocuidado, comunicación y habilidades sociales, para poder llegar al programa de competencias escolares y posteriormente, integrar al niño con autismo a una escuela regular, sin olvidar, como se mencionó anteriormente que lo primordial es trabajar con los niños con autismo en la parte de vida diaria. Sin embargo, se encontró que no hay una evaluación previa a la integración si efectivamente los niños cuentan o no con estas habilidades para ser integrados.

De manera general las amenazas a las que se enfrentan las instituciones son: la disponibilidad con la que llegan los niños a la institución, las etapas por las que pasan los niños en su desarrollo natural, los medicamentos bajo los que están ciertos niños por prescripción médica, reacciones de las personas que los ven en lugares públicos, el retraso o retroceso de cada niño; el programa o plan de estudios en el que van los niños de las escuelas regulares, la actitud y reacción de los alumnos de las escuelas regulares, la disponibilidad, seguimiento, actitud, compromiso, su carácter y las ganas de trabajar de los maestros de las escuelas regulares, sus problemas motrices. Estos factores no los puede controlar el personal que labora dentro de la institución ya que no depende de ellos.

Por otro lado, las oportunidades que se observaron de manera general son: capacitar o hacer una campañas de información sobre el tema de autismo, ya que la mayoría de la gente desconoce el trastorno, contar con las instalaciones adecuadas y suficientes, tener salidas a lugares públicos, acercarse a instituciones que dan cursos o capacitación para que los terapeutas estén a la vanguardia, coordinación entre las maestras de apoyo y la institución, comunicación entre los profesores de las escuelas regulares y los maestros de apoyo, pláticas a las escuelas regulares tanto a maestros, padres de familia, estudiantes para

sensibilizarlos sobre el tema de autismo, llevar a los niños a la hora del recreo para que interactúen.

A pesar de que las instituciones de manera general trabajan las mismas áreas, no todas lo llevan a cabo de la misma forma, por lo que proponemos que haya una institución que regule los programas, así como las instalaciones. Que sirva como fuente de información para poder actualizar, promover el trabajo con los padres en conjunto con las instituciones y capacitar o actualizar al personal que trabajará en un futuro en alguna de estas instituciones o a los mismos padres, y sobre todo cuidar la atención que se les brinda a los niños, para que de esta forma se pueda homogeneizar el servicio y puedan brindar una atención adecuada y mejorar la calidad de la atención de las instituciones, así como trabajar en conjunto con las escuelas regulares para que el proceso de integración de un niño con autismo a una escuela regular sea de la mejor manera.

## LISTADO DE REFERENCIAS

- Álvarez, L. (2000). *La diversidad en la práctica educativa: modelos de orientación y tutoría*. Madrid, España: CCS.
- Avelino, J. (1994). Entrenamiento de un hábito de autocuidado en un caso de autoestima infantil. *Psicothema*. 6 (2), 295-264.
- Baron-Cohen, S. y Bolton P. (1998). *Autismo: una guía para padres*. Madrid, España: Alianza.
- Bender, M. (1981). *Comportamiento general y hábitos de auto-cuidado*. Barcelona, España: Fontanella.
- Correa, J. (2001). *Integración escolar para población con necesidades especiales*. Colombia: Aula Abierta Magisterio.
- Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga, España: Aljibe.
- Damian, M. (2000). Estilos de interacción de una paraprofesional y la madre de una niña autista. *Psicothema*. 12 (2), 166-169.
- De León, M. (2004). *Integración Educativa de niños con autismo en escuela regular*. Tesis de licenciatura no publicada. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- Espinosa, E.; Flores, H. y Rodriguez B. (2007). *Funciones y participantes en la integración educativa de niños con espectro autista: el caso de CLIMA*. Tesis de licenciatura no publicada. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- Fernández, C. y Garduño, L. (2006). Trastornos bioquímicos en el autismo: autismo y su proyección actual. En Corzo, R. M. (Coord.) *1er Congreso Internacional de autismo*, México: Universidad de Monterrey.
- Ferrari, P. (2000). *El autismo infantil*. (Sofía Vidaurrezaga, Trad.) España: Biblioteca Nueva.
- Fombone, E. (2007, junio). La prevalencia del espectro autista: evidencia reciente y retos futuros. En Marcin, J. (Presidente). *El autismo habla al mundo. Congreso Internacional de investigación en Autismo*. México.
- Franco, A. (s. f.). *Análisis de la integración educativa de niños con discapacidad en el Estado de México*. Recuperado el 02 de Enero del 2008 de [http://www.universidadabierta.edu.mx/Biblio/F/FrancoDiana\\_IntegracionEd.htm](http://www.universidadabierta.edu.mx/Biblio/F/FrancoDiana_IntegracionEd.htm)
- Galán, A. (2007). *Entrenamiento de habilidades sociales para niños con autismo. Un estudio de caso*. Tesina de licenciatura no publicada. México: Universidad Pedagógica Nacional.

- Garcés, F. (2006) *El niño con Síndrome Autista integrado a una escuela regular*. Tesis de licenciatura no publicada. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- González, E. (1999). *Necesidades educativas especiales: intervención psicoeducativa*. Madrid, España: CCS.
- Guajardo, E. (1994). *Ley General de Educación*. México: Dirección de Educación Especial, Secretaría de Educación Pública.
- Halgin, R. (2003). *Psicología de la normalidad: perspectivas clínicas sobre desórdenes psicológicos* (4ta. Ed.) México: Mc Graw Hill.
- Heimann, M. (1995) Increasing reading and communication skills in children with autism through an interactive multimedia computer program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 25 (5), 459-480.
- Hernández, A. y Jiménez, A. (2004), *El trabajo previo a la integración escolar del niño autista, en el Centro Educativo Domus, A.C.* Tesis de licenciatura no publicada. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- Hernández, R. (2003). *Metodología de la investigación*. México, Mc Graw Hill.
- Lou, M. y López, N. (2001). *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Madrid, España: Pirámide.
- Méndez, L. (1999). *Adaptaciones curriculares*. Madrid, España: Narcea.
- Molina, N. (2003). *Guía práctica para la integración escolar de niños con necesidades especiales: guía práctica para padres y maestros*. México Trillas.
- Morales, G. (2005, mayo). Enfoque educativo para el autismo. En: Centro Educativo Domus, A. C. *Seminario: la situación actual del autismo*. México.
- Moreno, J (2005). ¿Cómo mejorar la educación del alumnado con autismo? Una propuesta desde el sistema escolar sevillano. *Apuntes de Psicología*. 23 (3), 257-274.
- Mulhia, H. (2004). *La socialización del niño autista en educación preescolar*. Tesis de licenciatura no publicada. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- Navarro, C., Olivares, M. y Piedra, Y. (2004). *Elementos que favorecen la integración educativa del niño autista*. Tesis de licenciatura no publicada. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- Olley, G. (1999). Curriculum for students with autism school. *Psychology Review*, 28 (4), 595-607.
- Ortega, C. (2003). *La integración educativa de un niño con autismo a la escuela regular*. Tesis de licenciatura no publicada. México: Universidad Pedagógica Nacional.

- Paluszny, M. (1999). *Autismo: guía práctica para padres y profesionales*. México: Trillas.
- Peña, D. (2005). *Propuestas pedagógicas para la educación del autista*. Tesis de licenciatura no publicada. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- Perez-González, L. y Williams, G. (2005). Programa integral para la enseñanza de habilidades a niños con autismo. *Psicothema*. 17 (2), 233-244.
- Pericak-Vance, M. (2007, Julio). La genética del autismo ¿Qué es real, qué no es real y que es lo último? En Marcin, J. (Presidente). *El autismo habla al mundo. Congreso Internacional de investigación en Autismo*. México
- Powers, M. (2003). *Niños autistas: guía para padres, terapeutas y educadores*. México. Trillas.
- Pozo, P., Sarriá E. y Méndez L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*. 18 (3), 342-347.
- Puigdemívol, I (2000). *La educación especial en la escuela integrada: una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona, España: Grao.
- Reiter S. y Vitani T. (2007). *Inclusion of pupils with autism: The effect of an intervention program in the regular pupils burnout, attitudes and quality of mediation*. Recuperado el 27 de noviembre de 2007, de <http://aut.sagepub.com/cgi/content/abstract/11/4/321>
- Rivière, A. (1997). *Desarrollo normal y autismo 1*. Recuperado el 20 de septiembre de 2007, [http://www.attem.com/libros\\_archivos/articulos/Desarrollo%20normal%20y%20Autismo1.doc](http://www.attem.com/libros_archivos/articulos/Desarrollo%20normal%20y%20Autismo1.doc)
- Sánchez-López, P. (2001). *El autismo*. Madrid, España: Pirámide.
- Santrok, J. (2001). *Psicología de la educación*. México: Mc Graw-Hill.
- Sawyer, L.; Luiselli, J.; Ricciardi, J. y Gower J. (2005). Teaching a child with autism to share among peers in an integrated preschool classroom: Acquisition, maintenance, and social validation. *Education and treatment of children*. 28 (1), 1-10.
- Shagoury, R. y Millar, B. (2000). *El arte de la indagación en el aula. Manual para docentes investigadores*. Barcelona, España: Gedisa.
- Schreck K. (2000). *It can be done an example of a behavioral individualized education program (IEP) for a child with autism*. (Kimberly art.)
- Schwartz, I. (2004). Project DATA (Developmentally Appropriate Treatment for Autism): An inclusive school-based approach to educating young children with autism. *TECSE*. 24 (3), 156-168.
- Sigma, M. (2000). *Niños y niñas autistas*. (Roc Filella, Trad.) Madrid, España: Morata.

- Sola, T. y López, N. (2001). Aspectos organizativos y funcionales de la educación especial. En Lou, M. y López, N. (Coords.) *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Madrid, España: Pirámide.
- Stanton, (2002). *Convivir con el autismo: una orientación para padres y educadores*. España: Paidós.
- Swartz, S. (2005). *Autism/Autismo*. México: Innovación.
- Tomas, J. (2003). *El espectrum autista: evaluación, diagnóstico, neurobiología y tratamiento del autismo*. España: Laertes.
- Vallejo, J. (2002). *Introducción a la psicopatología y a la psiquiatría*. (5ª. Ed.), Barcelona, España: Masson.
- Velasco, J. (1994). Entrenamiento de un hábito de autocuidado en un caso de autismo infantil. *Psicothema*. 6 (2), 259-264.
- Williams G., Pérez-González L., Marilac J., Menéndez-Suárez S. (2005). Como enseñar a niños con autismo a hacer preguntas funcionalmente relevantes: una réplica sistemática. *Psicothema*. 17 (4), 597-600.
- Wing, L. (1978). *La educación del niño autista*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Zapella M. (1998). *Autismo Infantil: estudio sobre la afectividad y las emociones*. México. Fondo de Cultura Económica.

## **Anexo 1. Carta de Consentimiento Informado**

A quien corresponda:

Por medio de la presente, autorizo que la información proporcionada por medio de una entrevista sea utilizada para la investigación titulada: *Programas institucionales para el desarrollo de habilidades básicas de niños con autismo*; que realizan las pasantes de la Licenciatura en Psicología Educativa Kenia Sánchez Piña y Rubí Sánchez Gallegos. El estudio tiene como objetivo describir cuales son las acciones y los programas que se implementan para integrar a niños con autismo a escuelas regulares.

Es de mi conocimiento que la información que se proporcione será confidencial; que tengo derecho a renunciar a la participación en el momento en que lo decida, sin ningún problema; que las investigadoras mantendrán la confidencialidad al crear, almacenar, recuperar, transferir las entrevistas, ya sean en audio, escrito o electrónico; que utilizarán seudónimos o claves para evitar la identificación personal en las presentaciones y/o publicaciones que se hagan del trabajo y que las personas responsables de la investigación se comprometen a proporcionarme la información necesaria sobre los resultados obtenidos.

*Atentamente*

---

Nombre y firma del participante

---

Fecha

## **Anexo 2. Guía de entrevista a terapeutas**

La presente entrevista fue aplicada a los terapeutas que laboran en instituciones de educación especial que atienden a niños con autismo, con el fin de identificar cuáles son las acciones y los programas que se implementan para el desarrollo de habilidades básicas en niños con autismo, con el fin de integrarlos en escuelas regulares. La información obtenida será estrictamente confidencial.

Hora de inicio: \_\_\_\_\_ Hora de término: \_\_\_\_\_

### **A. Datos generales del terapeuta.**

Código de entrevistado:

Licenciatura (nivel de estudios):

Edad:

Cargo que desempeña dentro de la institución:

Tiempo de laborar en la institución:

Cursos / actualizaciones que ha tomado:

### **B. Datos generales de la institución:**

Nombre de la Institución:

Tiempo de haberse fundado:

Atención que brinda:

Horario de atención:

Objetivos, misión, visión de la institución:

### **Pregunta generadora**

¿Me podrías platicar la forma en la que actualmente trabaja la institución a la cual le prestas/prestaste tus servicios así como mencionar los programas y materiales que se utilizan, los horarios así como la manera en que dan seguimiento a los niños que ingresan con autismo, en las áreas de autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares?

### **C. Programas y acciones de autocuidado**

1. ¿Cuál es el objetivo del programa del área de autocuidado?
2. ¿Qué habilidades de autocuidado desarrollan en los niños?
3. ¿En que tiempo desde que ingresa el niño a la institución se ve el avance en las áreas de autocuidado antes mencionadas?
4. ¿Las habilidades de autocuidado son adecuadas para la integración del niño con autismo al contexto escolar?
5. ¿Quién diseña y actualiza los programas de autocuidado?
6. ¿Cuándo fue la última vez que se actualizo el programa para esta área de autocuidado?

7. ¿Qué criterios se utilizan para la actualización de un programa?
8. ¿Qué duración tienen los programas de autocuidado por día de acuerdo a las áreas?
9. ¿Hay algún horario específico para aplicar el programa de autocuidado?
10. ¿Cómo se llevan a cabo los programas de autocuidado?
11. ¿Hay alguna evaluación previa para saber las necesidades del niño en el área de autocuidado?
12. ¿Existen niveles de dificultad en las actividades enfocadas al autocuidado?
13. ¿Hay algún entrenamiento/capacitación previo para quien aplica el programa de autocuidado y como se lleva a cabo?
14. ¿Cuántas personas intervienen en la aplicación del programa de autocuidado?
15. ¿Cuántas personas se atienden por programa de autocuidado?
16. ¿Utilizan ambientes adecuados para la aplicación de los programas de autocuidado?
17. ¿La institución cuenta con las instalaciones adecuadas?
18. ¿La institución les da cursos de actualización?
19. ¿Qué material de apoyo utilizan para reforzar esta área de autocuidado?
20. ¿Existe material suficiente dentro de la institución?
21. ¿Quién diseña/aporta el material para el área de autocuidado?
22. ¿Son adecuados los materiales para reforzar el área?
23. ¿En que porcentaje del 1 al 100% se enfocan a esta área de autocuidado?
24. ¿Observaciones / comentarios para mejorar los programas que actualmente se están aplicando?

#### **D. Programas y acciones de comunicación**

1. ¿Cuál es el objetivo del programa del área de comunicación?
2. ¿Qué habilidades de comunicación desarrollan en los niños?
3. ¿En qué tiempo desde que ingresa el niño a la institución se ve el avance en el área de comunicación?
4. ¿Las habilidades de comunicación son adecuadas para la integración del niño con autismo al contexto escolar?
5. ¿Quién diseña y actualiza los programas de comunicación?
6. ¿Qué criterios se utilizan para la actualización de un programa de comunicación?
7. ¿Cuándo fue la última vez que se actualizo el programa para esta área?
8. ¿Qué duración tiene el programa de comunicación?
9. ¿Cuántas horas al día se dedican al área de comunicación?
10. ¿Hay algún horario específico para aplicar el programa de comunicación?
11. ¿Cómo se llevan a cabo los programas de comunicación?
12. ¿Existen niveles de dificultad en las actividades enfocadas a la comunicación?
13. ¿Hay alguna evaluación previa para saber las necesidades del niño en el área de comunicación?
14. ¿Hay algún entrenamiento/capacitación previo para quien aplica el programa de comunicación?
15. ¿Cuántas personas intervienen en la aplicación del programa de comunicación?
16. ¿Cuántas personas se atienden por programa de comunicación?

17. ¿Utilizan ambientes adecuados para la aplicación de los programas de comunicación?
18. ¿La institución cuenta con las instalaciones adecuadas?
19. ¿La institución les da cursos de actualización?
20. ¿Qué material de apoyo utilizan para reforzar esta área?
21. ¿Existe material suficiente dentro de la institución?
22. ¿Quién diseña/aporta el material para el área de comunicación?
23. ¿Son adecuados los materiales para reforzar el área?
24. ¿En que porcentaje del 1 al 100% se enfocan a esta área?
25. ¿Observaciones / comentarios para mejorar los programas que actualmente se están aplicando?

### **E. Programas y acciones de habilidades sociales**

1. ¿Cuál es el objetivo del programa del área de habilidades sociales?
2. ¿Qué habilidades sociales desarrollan en los niños?
3. ¿En que tiempo desde que ingresa el niño a la institución se ve el avance en el área de habilidades sociales?
4. ¿Las habilidades sociales son adecuadas para la integración del niño con autismo al contexto escolar?
5. ¿Quien diseña y actualiza los programas de habilidades sociales?
6. ¿Qué criterios se utilizan para la actualización de un programa?
7. ¿Cuándo fue la última vez que se actualizo el programa para esta área?
8. ¿Qué duración tiene el programa de habilidades sociales?
9. ¿Cuántas horas al día se dedican al área de habilidades sociales a la semana?
10. ¿Hay algún horario específico para aplicar el programa de habilidades sociales?
11. ¿Cómo se llevan a cabo los programas de habilidades sociales?
12. ¿Existen niveles de dificultad en las actividades enfocadas a las habilidades sociales?
13. ¿Hay alguna evaluación previa para saber las necesidades del niño en el área de habilidades sociales?
14. ¿Hay algún entrenamiento/capacitación previo para quien aplica el programa de habilidades sociales?
15. ¿Cuántas personas intervienen en la aplicación del programa de habilidades sociales?
16. ¿Cuántas personas se atienden por programa de habilidades sociales?
17. ¿Utilizan ambientes adecuados para la aplicación de los programas de habilidades sociales?
18. ¿La institución cuenta con las instalaciones adecuadas?
19. ¿La institución les da cursos de actualización?
20. ¿Qué material de apoyo utilizan para reforzar esta área?
21. ¿Existe material suficiente dentro de la institución?
22. ¿Quién diseña/aporta el material para el área de habilidades sociales?
23. ¿Son adecuados los materiales para reforzar el área?
24. ¿En que porcentaje del 1 al 100% se enfocan a esta área?
25. ¿Observaciones / comentarios para mejorar los programas que actualmente se están aplicando?

**F. Programas y acciones de competencias escolares**

1. ¿Cuál es el objetivo del programa de competencias escolares?
2. ¿Qué competencias escolares desarrollan en los niños?
3. ¿En que tiempo desde que ingresa el niño a la institución se ve el avance en las competencias escolares?
4. ¿Las competencias escolares que se desarrollan dentro de la institución son adecuadas para la integración del niño con autismo al contexto escolar?
5. ¿Quién diseña y actualiza los programas de competencias escolares?
6. ¿Cómo se actualizan los programas de competencias escolares?
7. ¿Qué criterios se utilizan para la actualización de un programa?
8. ¿Cuándo fue la última vez que se actualizó el programa para esta área?
9. ¿Qué duración tiene el programa de competencias escolares a la semana?
10. ¿Hay algún horario específico para aplicar el programa de competencias escolares?
11. ¿Cómo se llevan a cabo los programas de competencias escolares?
12. ¿Existen niveles de dificultad en las actividades enfocadas a las competencias escolares?
13. ¿Hay alguna evaluación previa para saber las necesidades del niño en el área de competencias escolares?
14. ¿Hay algún entrenamiento/capacitación previo para quien aplica el programa de competencias escolares?
15. ¿Cuántas personas intervienen en la aplicación del programa de competencias escolares?
16. ¿Cuántas personas se atienden por programa de competencias escolares?
17. ¿Utilizan ambientes adecuados para la aplicación de los programas de competencias escolares?
18. ¿La institución cuenta con las instalaciones adecuadas?
19. ¿La institución les da cursos de actualización?
20. ¿Qué material de apoyo utilizan para reforzar esta área?
21. ¿Existe material suficiente dentro de la institución?
22. ¿Quién diseña/aporta el material para el área de competencias escolares?
23. ¿Son adecuados los materiales para reforzar el área?
24. ¿En que porcentaje del 1 al 100% se enfocan a esta área?
25. ¿Observaciones / comentarios para mejorar los programas que actualmente se están aplicando?

### Anexo 3. Análisis de contenido de la entrevista

<b>Programa de “autocuidado, comunicación, habilidades sociales y competencias escolares”</b>	
<b>Categoría</b>	<b>Preguntas</b>
Objetivos	¿Cuál es el objetivo del programa del área? ¿Qué habilidades de esta área desarrollan en los niños?
Diseño y actualización de programas	¿Quién diseña y actualiza los programas de esta área? ¿Cuándo fue la última vez que se actualizaron los programas? ¿Qué criterios se utilizan para la actualización de los programas?
Responsables	¿Cuántas personas intervienen en la aplicación de los programas?
Capacitación	¿Hay algún entrenamiento/capacitación previo para quien aplica los programas y cómo se lleva a cabo? ¿La institución les da cursos de actualización?
Tiempos	¿En qué tiempo desde que ingresa el niño a la institución se ve el avance en el área antes mencionada? ¿Qué duración tienen los programas por día de acuerdo a las áreas? ¿Hay algún horario específico para aplicar los programas?
Procedimiento	¿Cómo se llevan a cabo los programas? ¿Existen niveles de dificultad en las actividades enfocadas a los programas?
Escenario	¿Utilizan ambientes adecuados para la aplicación de los programas? ¿La institución cuenta con las instalaciones adecuadas?
Materiales	¿Qué material de apoyo utilizan para reforzar los programas? ¿Existe material suficiente dentro de la institución? ¿Quién diseña/aporta el material para los programas? ¿Son adecuados los materiales para reforzar los programas?
Evaluación	¿Hay alguna evaluación previa para saber las necesidades? ¿En que porcentaje del 1 al 100% se enfocan a los programas? ¿Las habilidades de los programas son adecuadas para la integración del niño con autismo al contexto escolar? ¿Observaciones / comentarios para mejorar los programas que actualmente se están aplicando?