
**SECRETARIA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD AJUSCO**

LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

**LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE UN NIÑO
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.
EL CASO DE ISRAEL.**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
PRESENTA:**

CINTHIA JAZMIN CASTELLANOS RIVERA

ASESOR: MTRO. IVÁN RODOLFO ESCALANTE HERRERA

MÉXICO, D.F. SEPTIEMBRE 2014

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO 1. INCLUSIÓN EDUCATIVA EN MÉXICO	
1.1. Antecedentes y origen de la inclusión educativa	8
1.2. La integración educativa, un cambio radical en incorporación de las personas con discapacidad a la educación regular	15
1.3. Fundamentos y principios generales de la inclusión educativa.....	22
1.4. El reto de la inclusión educativa en el ámbito de la escuela y el aula.....	26
CAPITULO 2. EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	
2.1. Orígenes y desarrollo sobre el estudio del autismo.....	31
2.2. La clasificación del trastorno del espectro autista.....	38
2.3. Principales rasgos del comportamiento autista. La triada de Wing.....	40
2.4. Diagnóstico y evaluación del autismo.....	42
2.5. Necesidades educativas y barreras al aprendizaje y la participación.....	55
2.6. Modelo de atención y apoyo para su inclusión educativa.....	59
2.7. Breve recorrido de algunas instituciones dedicadas a la atención del autismo en México	61
CAPITULO 3. ESTUDIO DE CASO	
3.1. Características del sujeto de estudio.....	68
3.2. Historia de intervención psicopedagógica.....	70

3.3. Ámbito escolar.....	75
3.4. Ámbito familiar.....	79
3.5. Modelos de atención.....	85
3.6. Reporte sobre las dimensiones del desarrollo.....	93
CONCLUSIONES.....	96
REFERENCIAS.....	101
ANEXOS.....	106

INTRODUCCIÓN

Actualmente en nuestro país se está viviendo una transformación en las políticas educativas encaminadas a una preocupación por la educación, donde se conjugan voluntades en la búsqueda de un acuerdo educativo que ayude a enfrentar con éxito las necesidades de un mundo globalizado.

Para ello se ha indicado en diversas leyes que todos los niños con o sin discapacidad tienen derecho a asistir a una escuela regular, y que, la escuela está obligada a ofrecer todos los apoyos necesarios para que el niño o niña reciba la educación a la que tiene derecho. Como lo indica la Ley General de Educación en el Artículo segundo:

Todo individuo tiene derecho a recibir educación de calidad y, por lo tanto, todos los habitantes del país tienen las mismas oportunidades de acceso al sistema educativo nacional, con solo satisfacer los requisitos que establezcan las disposiciones generales aplicables.

La educación es medio fundamental para adquirir, transmitir y acrecentar la cultura; es proceso permanente que contribuye al desarrollo del individuo y a la transformación de la sociedad, y es factor determinante para la adquisición de conocimientos y para formar a mujeres y a hombres, de manera que tengan sentido de solidaridad social.

En el sistema educativo nacional deberá asegurarse la participación activa de todos los involucrados en el proceso educativo, con sentido de responsabilidad social, privilegiando la participación de los educandos, padres de familia y docentes [...] (Cámara de Diputados, 2014, p. 1).

Sin embargo, a pesar de lo promulgado, se han observado muchos obstáculos para que esto se pueda realizar, debido a diversas cuestiones como son la actitud de los profesores y la comunidad escolar, así como la falta de información y formación que éstos tienen sobre la inclusión educativa.

La inclusión educativa en México actualmente es una utopía en la mayoría de las instituciones educativas, ya que las leyes y políticas existentes no han podido lograr

que, en estricto sentido, esta propuesta educativa se consolide, pues como dice Pabón:

La garantía del derecho a la educación inclusiva no implica sólo adaptaciones o reformas particulares de la organización escolar; conlleva una reestructuración, una verdadera revolución en las formas de enseñanza y en la organización del saber en la vida escolar. Un reto gigantesco, para muchos irrealizable en las condiciones y con las características de nuestros sistemas educativos (2011, p.10).

Por ello la transformación que lleve a esta inclusión educativa, requiere de la colaboración de los diferentes actores involucrados (directivos, profesores, familia y sociedad en general). Para poder lograr el cambio en los sistemas educativos, especialmente en el ámbito del trabajo escolar, es necesario que se logre una educación de calidad¹ para formar ciudadanos libres, críticos, reflexivos y participativos, capaces de crear sociedades integradoras e incluyentes, donde las diferencias no sean un elemento excluyente de las posibilidades a las que todos debemos tener derecho de acceso así como respetar las diferencias.

Esto lleva a tener que reconocer que es necesario que en las escuelas se ajusten los procesos de enseñanza y la dinámica grupal para apoyar las necesidades educativas de cada uno de los alumnos. Es claro que esto implica un reto para los profesores, ya que tienen la responsabilidad de adecuar sus procesos de enseñanza así como el tipo de recursos y estrategias didácticos para posibilitar los aprendizajes en todos los alumnos.

Para lograr esto, la familia cumple un papel fundamental, ya que ésta es la principal responsable de apoyar las actividades escolares y extraescolares de estos alumnos que presentan necesidades educativas. Depende en gran medida de ellos que su hijo tenga la atención y apoyos necesarios tanto en la escuela como en el hogar.

¹ Entiéndase por educación de calidad: basado en la diversidad y flexibilidad, busca que todos los alumnos y alumnas adquieran conocimientos, capacidades, destrezas y actitudes para su desarrollo y crecimiento personal.

Estos planteamientos adquieren su real dimensión cuando al hablar de inclusión educativa hacemos referencia a las situaciones específicas que en cualquier momento puede presentar un niño o niña. En la situación que me ocupa, poder dar cuenta de la experiencia de escolarización de un niño que se ubica en el espectro autista, motivó mi interés por la naturaleza de sus necesidades educativas y las características propias de su trastorno.

Asimismo, saber cómo la vida en la escuela puede influir positivamente en el desarrollo y el aprendizaje de este niño, pero especialmente de qué manera puede contribuir a superar las limitaciones que le impone este trastorno. Dándome así la oportunidad de realizar un seguimiento y testimoniar la forma en que distintos factores interactúan para determinar la experiencia escolar de este chico.

En íntima relación con la problemática antes indicada la presente investigación se orienta a dar seguimiento al proceso que se ha desarrollado para lograr la inclusión educativa a partir de un estudio de caso de un niño llamado Israel, identificando hasta qué grado la inclusión educativa beneficia el desarrollo de habilidades cognitivas, aprendizaje escolar, comunicación, socialización y adaptación al medio en un niño con autismo.

Es por esta razón que para desarrollar este trabajo de investigación llevé a cabo el método estudio de caso, permitiéndome realizar el estudio, como una entidad holística, es decir, como un todo que nos permite comprender los atributos que lo caracterizan y poner atención en la particularidad del sujeto y de los distintos factores que intervienen en la experiencia de la inclusión educativa, así como la forma en que se van generando acciones y la influencia o impacto que tienen en su vida.

Israel es un niño cuyas principales necesidades se pueden explicar de la siguiente manera: no tiene apego a personas específicas y no se relaciona con iguales o adultos. Su lenguaje está compuesto por palabras sueltas, atiende indicaciones y sigue instrucciones si se hacen de forma estructura, anticipada y visual. Presencia de

actitudes desfavorables ante cambios repentinos y apego excesivo a objetos, causando constantes conductas disruptivas.

Para elaborar la explicación del caso esta tesis se ha organizado de la siguiente manera. En el Capítulo I se abordan los antecedentes y origen de la inclusión educativa, mencionando la transición de la educación integradora a la inclusión educativa, así como los fundamentos y principios generales de la inclusión educativa, reconociendo los retos que se presentan en la escuela y en el aula.

En el Capítulo II se mencionan los orígenes y desarrollo sobre el estudio del autismo, identificando la clasificación del trastorno del espectro autista, así como los principales rasgos del comportamiento con base en la triada de Lorna Wing, además de mencionar como se llevó a cabo el diagnóstico, evaluación y modelos de atención para apoyar la inclusión educativa del caso.

Finalmente en el Capítulo III se describen las características generales del sujeto de estudio, a partir del ámbito escolar y familiar, incluyendo el desarrollo de la intervención psicopedagógica y los modelos de atención que recibió.

CAPÍTULO I

INCLUSIÓN EDUCATIVA EN MÉXICO

A lo largo de este capítulo, pretendo señalar la necesidad de reconocer los principios y finalidades de la inclusión educativa en México, partiendo de sus orígenes y desarrollo, con el propósito de comprender el proceso que ha trascurrido desde el origen de la educación especial, continuando con el modelo de integración educativa, el cual se transformó modificando sus funciones al modelo de la educación inclusiva para la escolarización, hasta actualmente la atención de las personas con discapacidades o necesidades.

Este recorrido histórico nos permite mirar hacia el pasado y poder reflexionar sobre el presente con la finalidad de poder hacer aportaciones para un futuro. Implica pensar en una educación que tenga como esencia la tolerancia, el respeto, la colaboración, así como el compromiso formativo con los alumnos y alumnas, independientemente de su condición étnica, lingüística, de género, intelectual o psicológica.

Es por esta razón que resulta pertinente hacer un análisis que permita reconocer de qué manera se ha venido constituyendo el campo de la inclusión educativa y cómo se ha proyectado hacia el sistema educativo mexicano.

1.1. Antecedentes y origen de la inclusión educativa

Las personas con discapacidad han existido desde siempre. No hay ninguna excepción racial, religiosa, económica, ni social que excluya esta posibilidad. A lo largo del tiempo se han generado diversas concepciones referentes a las discapacidades. Dichas concepciones han ido evolucionando a través del tiempo, originando distintas actitudes en relación con la discapacidad, lo que ha significado un trabajo arduo y paulatino a través de los siglos.

En el caso de México, el origen de la educación especial, se da en la segunda mitad del siglo XIX justo en el periodo presidencial de Benito Juárez, “[...]momento en el que la población y el Estado, aún no tenía idea clara de qué hacer con las personas con discapacidad, a quienes se les negaba el reconocimiento de sus capacidades” (SEP, 2010, p. 21). Esta situación progresa cuando en 1866 se creó la Escuela Nacional para Sordomudos y en 1870 la Escuela Nacional de Ciegos en la Ciudad de México, reconociendo así la necesidad de atender de manera especial a las personas con discapacidad.

Una segunda etapa, es el desarrollo de la educación especial, que incrementa su institucionalización. El periodo inicia en el año de 1921 cuando se realiza el Primer Congreso Mexicano del Niño, el que tomó como referencia el Congreso de París de 1910, consolidándose el enfoque de orientación médico-pedagógica de la atención hacia la discapacidad. Este enfoque estaba basado en el trabajo conjunto de médicos y profesores del Servicio de Higiene Escolar para aplicar exámenes médicos biológicos y psicopedagógicos individuales que permitieran atender a la población infantil con problemas.

El Congreso favoreció en gran medida la institucionalización de la educación especial, “[...]al propiciar el uso de instrumentos (test, cuestionarios, exámenes) para medir, clasificar y diferenciar a los alumnos por patologías y déficits que presentaban, logrando así, organizar tratamientos y estrategias de atención en instituciones especializadas” (SEP, 2010, p. 33).

Pero la clasificación que se hizo en ese momento no fue del todo acertada, ya que sólo se aplicaban los instrumentos a los alumnos con discapacidad, sin hacer comparación con los resultados de los niños que no presentaban algún problema aparente.

Como principales conclusiones de este Congreso se rescataba la tendencia de atender a los niños anormales (considerando anormales a los sujetos con las siguientes características: cardiacos, sordos, ciegos, anímicos, tuberculosos, nerviosos y débiles mentales) generando un sistema paralelo, aislándolos en grupos homogéneos de acuerdo a características físicas y psíquicas, para poder brindarles atención médica y aplicación de métodos y procedimientos pedagógicos especiales usados de acuerdo con las necesidades específicas que tuvieran.

A pesar de estos esfuerzos, no existía una clara propuesta de trabajo pedagógico para estas personas. Respecto a lo anterior Cortés considera:

No existe una pedagogía específica para los niños con déficits ya que no existe raza particular entre los humanos que sería la de los deficientes. Los deficientes son seres humanos como los otros que vienen al mundo con la misma obligación de aprender y lo harán según sus posibilidades (1984, p. 9).

En los años posteriores se llevó a cabo la organización de cinco Congresos Mexicanos del Niño, en los cuales, los países participantes daban testimonios de los logros y avances obtenidos en cada uno de los casos en relación con la organización y clasificación escolar lograda a partir de las pruebas internacionales que se adaptaban a cada país. El último congreso fue realizado en el año de 1935 en la Ciudad de México, en el que se llegó a la conclusión que la clasificación pre-docente era necesaria para una adecuada organización escolar, además de tener como finalidad seleccionar con certidumbre científica a los deficientes y a los mejor dotados para optimizar la enseñanza, evitando así la reprobación.

En este mismo año es la apertura del Instituto Médico Pedagógico, marcando completamente el inicio de la Institucionalización de la educación especial como un subsistema educativo nacional. Su creación concluyó con la división escolar de los alumnos avanzados y los atrasados y la posibilidad de profesionalización de los profesores en una sola discapacidad para poder atender de manera eficaz a los alumnos con discapacidad.

En el año de 1945 en congresos internacionales posteriores a la Segunda Guerra Mundial, se da un giro total a los estudios e investigaciones que se habían realizado hasta ese momento. Aún bajo el enfoque de orientación médico-pedagógica de la atención, dejando de estudiar a los niños para curarlos y educarlos, para poner el énfasis en la investigación y prevención de las enfermedades, lo cual determina que México siga está misma línea.

En todo el proceso anterior sólo existían dos escuelas especializadas para atender una discapacidad específica, pero ya para 1952 en la Ciudad de México se empieza a atender una nueva discapacidad en una institución. Se crea la Clínica de Ortolalía, encargada de detectar y atender los problemas de lenguaje de la población escolar. Fue una manera de reconocer la importancia de atender otras discapacidades.

Ya para 1959, la Secretaria de Educación Pública (SEP) creó la Oficina de Coordinación de Educación Especial, dependiente de la Dirección General de Educación Superior e Investigación Científica. Oficina que reunió a todas las instituciones de educación especial creadas hasta ese momento y, también, propició la apertura de nuevas escuelas de educación especial en el Distrito Federal y algunos estados de la República.

En esta época la educación fortaleció el modelo de atención médico rehabilitatorio logrando:

Ampliar la cobertura de la atención a los menores que presentaban signos de discapacidad; de igual forma, se incrementó la participación de profesionistas en diferentes especialidades, impulsados también por organizaciones educativas particulares y civiles, fundadas por los padres de familia que tenían hijos con discapacidad o por las propias personas que la presentaban (SEP, 2010, p. 39).

Por lo anterior, la población desde jardín de niños hasta la universidad debía capacitarse de manera continua para lograr que reflexionaran sobre cómo pensar,

atender y tolerar al individuo que tuviera alguna discapacidad y esta reflexión debía ser de una manera permanente.

El 18 de diciembre de 1970 se creó la Dirección General de Educación Especial (DGEE), dependencia de la SEP, con el objetivo de dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de esta educación y formación de profesores especialistas en educación especial.

A partir de la década de los 70, la política educativa de México fue influenciada por los movimientos internacionales analizando las principales problemáticas sociales, encontrando cuatro conclusiones generales:

- La primera, fue reconocer que la obstinación por aumentar los sistemas de enseñanza basados en la estrategia de desarrollo lineal, equivaldría a agudizar la crisis educativa.
- La segunda, promovió acentuar el aspecto cualitativo del desarrollo de los sistemas educativos, a través de favorecer las reformas pedagógicas requeridas para adaptar los sistemas de enseñanza del mundo en evolución; es decir, más eficaces y más dinámicos.
- La tercera conclusión, recomendó prestar mayor atención al equilibrio e integración del desarrollo educativo, en el marco de los objetivos y estrategias más vastas del desarrollo nacional.
- La cuarta, consideró reforzar cada una de las estrategias nacionales en el marco de una estrategia internacional (SEP, 2010, p. 77).

Las consideraciones anteriores, reflejaron la importancia de enfatizar el reconocimiento de las condiciones de vida del individuo, tomando en cuenta la evolución y globalización del mundo pero determinando que en el centro se encontraba el individuo tratando de entender este mundo de una manera interdisciplinaria para adecuarse lo más rápido a la vida en la sociedad moderna. Resultando inevitable, que el mundo se adentrará en los procesos de modernización de nuestro sistema educativo.

A nivel mundial, se llevaron a cabo varios movimientos en favor de las personas con discapacidad. Así para 1971, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) hace una Declaración sobre los Derechos del Deficiente Mental. En esta declaración hacía mención sobre el derecho de igualdad con respecto al resto de los demás seres humanos, derecho a la atención médica y el tratamiento físico que requiera su caso, así como a la educación, la capacitación, la rehabilitación y la orientación que le permitan desarrollar al máximo su capacidad y aptitudes, derecho a la seguridad económica y derecho a desempeñar un empleo productivo o alguna ocupación útil.

Cuatro años después, en 1975, la ONU elaboró la Declaración sobre los Derechos de los Impedidos (ver anexo p. 110), en la que proclamó la necesidad de proteger y hacer valer los derechos de los individuos física y mentalmente desfavorecidos asegurando su bienestar y rehabilitación. Para 1987, hace la Declaración Universal de Derechos Humanos (ver anexo p. 104), en la que declara que todos individuos como las instituciones, deben esforzarse e inspirarse constantemente en ella, para que promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción. Los artículos que tienen mayor relevancia para el caso de la educación inclusiva en la Declaración Universal de los Derechos Humanos son los siguientes:

- **Artículo 1.** Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.
- **Artículo 2.** Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.
- **Artículo 5.** Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.

- **Artículo 7.** Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.
- **Artículo 22.** Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.
- **Artículo 26.** Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.

La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

Los padres tendrán derecho preferente a escoger el tipo de educación que habrá de darse a sus hijos. Consulta el 13-06-13, en página Web: http://es.wikisource.org/wiki/Declaraci%C3%B3n_Universal_de_los_Derechos_Humanos

Ya para la década de los 80, los avances sobre la educación especial en México seguían influenciados por acontecimientos del ámbito internacional, desde diversas perspectivas (políticas, sociales, culturales y económicas) que planteaban como debía ser la atención de las personas ahora llamadas “impedidas” por alguna deficiencia y con la finalidad de integrarlas a las condiciones de vida escolar, laboral y social, surgiendo en el ámbito educativo la corriente normalizadora, en la que se concretaban las experiencias de la inclusión educativa en diversos países.

Con la nueva idea de buscar la normalización e integración la UNESCO definía:

La educación especial como una forma de educación destina a aquellos sujetos que no alcanzan o es improbable que alcance, a través de las acciones educativas normales, los niveles educativos, sociales y otros apropiados a su edad, y que tienen por objetivo promover su progreso hacia estos niveles (Sánchez y Torres, 1998, p.42).

Lo que se pretendía y se hablaba en los decretos internacionales y nacionales era la idea de brindar una atención educativa a las personas impedidas en centros escolares ordinarios en los que fueran consideradas sus necesidades, por lo consecuente, se necesitaba la preparación y capacitación de docentes para adaptar este proyecto educativo y los *currícula*.

Estos esfuerzos de ofrecer apoyos a las personas con discapacidad se fue traduciendo a lo largo del tiempo en reuniones internacionales cuyo principal objetivo fue tener bases en cuanto a principios rectores de la educación, en los cuales se inició el fundamentado de los principios de integración educativa y posteriormente educación inclusiva.

1.2. La integración educativa, un cambio radical en incorporación de las personas con discapacidad a la educación regular

A principios de los años 90 surge un cambio revolucionario en los proyectos y políticas educativas internacionales, particularmente en México se pusieron en marcha acciones encaminadas a introducir la integración educativa como enfoque teniendo objetivo atender a las personas con necesidades educativas especiales (NEE) con o sin discapacidad en las aulas regulares del país.

Para 1993, la Dirección de Educación Especial de la SEP dio a conocer los lineamientos para la educación especial, enfatizando el fin de un sistema paralelo de educación especial: uno para los niños y niñas con discapacidad y el otro para los considerados normales. El criterio básico que orientaba esta decisión era que el

sistema educativo no debía ser excluyente, ya sea por razones étnicas, de género, o porque los alumnos presentaran NEE. Política que no se trataba de cancelar los servicios de educación especial e incorporar automáticamente a los alumnos con NEE a las escuelas regulares, sino brindar una serie de opciones graduales de integración para garantizar el acceso a una educación regular a todos los niños y niñas.

Para lograr este propósito, se debía garantizar un programa de seguimiento y apoyo para los alumnos integrados, para los padres, para los profesores y para los centros escolares. Se concibió como un programa de desarrollo institucional y como un espacio para ofrecer una educación de calidad a todos los alumnos, con y sin discapacidad.

Es necesario hacer mención sobre el origen del concepto de NEE el cual surge del informe de *Warnock*, y quiere decir “[...] que todos los alumnos pueden aprender, aunque algunos requieren de apoyos extras por parte de la escuela para alcanzar su aprendizaje óptimo. El énfasis no está en el alumno, sino en la escuela o sociedad” (Casanova y Rodríguez, 2009, p. 228).

De esta manera se evitaba el etiquetar o, como anteriormente se mencionaba, diagnosticar a los alumnos y entender que la educación especial no giraba en torno exclusivamente a los alumnos con discapacidades, sino que empieza a considerarse como un conjunto de medidas educativas, de recursos materiales y humanos, que debían ofrecerse a todos los alumnos para que éstos alcanzaran los objetivos académicos y personales propuestos en los centros educativos ordinarios.

Al respecto Ezcurra y Molina indican:

[...] el enfoque de la integración del sujeto con necesidades educativas especiales consiste en no hacer de la integración un objetivo, sino un medio estratégico para lograr educación básica de calidad para todos sin exclusión. Esto es, la integración pasa de un

objetivo pedagógico a una estrategia metodológica para un objetivo ético: la equidad en la calidad de la Educación Básica (2000, p. 32.).

Es así que en la Ley General de Educación de 1993 cobra capital importancia para la educación especial, ya que por primera vez en la historia, fue reconocida por la Ley en la Distribución del Gasto Público y por la Orientación Educativa que dicha atención debía procurar la innovación y transformación del proceso de la atención de educación especial, lo que quedo plasmado en los artículos 39º y 41º de esta Ley. En el primero se reconoció a la educación especial como parte del sistema educativo nacional; y en el segundo, se estableció en el principio de equidad y reconocimiento de discapacidades transitorias o definitivas, así como aptitudes sobresalientes.

En 1994, se reunieron en Salamanca, España, representantes de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales a fin de promover el objetivo de educación para todos. En esta conferencia participó México. Conferencia conocida como la Declaración de Salamanca, en la que se formularon:

[...] principios y políticas generales para impulsar la integración educativa de todos los países convocados, también se diseño un marco de acción específico con recomendaciones puntuales para el Modelo de integración de los niños con necesidades educativas especiales, los cuales funcionaron como guía para las organizaciones y gobiernos comprometidos con esta tarea (SEP, 2010, p. 175).

En la Declaración de Salamanca, parte de la premisa de que cada niño tiene características y necesidades de aprendizaje propias y únicas, por tanto los sistemas educativos deben prestar atención a esto, tomando en cuenta la diversidad a la que se enfrentaran.

De ahí que la integración debe darse a partir de una pedagogía que esté centrada en el niño, siendo las instituciones escolares las que se adapten a éste y no lo contrario, lo que implicaba que se incluyeran dentro de las estrategias de la educación general. Estas estrategias no pueden ser aisladas o exclusivas de la educación especial. Más bien, tiene que establecerse con base en un trabajo colaborativo y compartirse con la

educación regular, pues si no fuera de este modo, no se cumpliría con el principio de integración.

En México en 1995 se estableció el Programa Nacional para la Incorporación al Desarrollo para las Personas con Discapacidad, con la intención de generar cambios en los distintos niveles de atención en los sectores públicos, privados y sociales. Entre ellos cuenta con un capítulo sobre educación, donde promueve la integración de los menores con discapacidad a la escuela regular y la cultura de respeto a la dignidad y derechos humanos, políticos y sociales de las personas con discapacidad.

En 1997, la SEP y el Sindicato Nacional de Trabajadores de la Educación convocaron a la *Conferencia Nacional: Atención Educativa a Menores con Necesidades Educativas Especiales. Equidad para la Diversidad*, en la que se evaluó el proceso de reorientación de los servicios de educación especial en la lógica de la integración y se precisaron las normas y condiciones para su desarrollo. Con esta Conferencia se estableció un acuerdo formal entre la instancia sindical y la oficial para apoyar el proceso de integración en el país, cuestión de gran trascendencia para determinar las prioridades en esta materia y garantizar el desarrollo de las acciones necesarias en el sistema.

Entre 1996 y 2000, se desarrolló el Proyecto de Investigación e Innovación Integración Educativa, auspiciado por la SEP y el Fondo Mixto de Cooperación Técnica y Científica México-España, para apoyar el proceso de integración educativa en 28 estados de la República. Este estaba encaminado a aportar los elementos teóricos y prácticos, mediante programas permanentes de actualización, para ayudar a los profesores y al personal de educación especial a subsanar las insuficiencias de la práctica educativa para la atención de los niños integrados en las escuelas regulares, además de ofrecer elementos para sensibilizar a los padres de familia, orientar y asesorar a los directivos, maestros de escuelas regulares y al personal de educación especial, evaluar a los niños y niñas con necesidades educativas

especiales y realizar el seguimiento de su experiencia de escolarización en cada escuela involucrada con el proyecto.

Los cambios legales sobre la integración educativa no fueron muy afortunados en su inicio, “[...] pues su vaguedad permitió que se hablara de integración en dos modalidades: integración entendida como el acceso a las escuelas regulares e integración como el acceso al currículo de la escuela regular[...].” (Casanova *et al.*, 2009, p. 244).

Originar un cambio tan repentino provocó confusión, en el sentido que se dio a la integración educativa. En un primer momento se pensó que sólo era proporcionar el derecho de acceso a todos los alumnos, con o sin discapacidad, al aula regular y tratar de eliminar el sistema paralelo existente de educación especial, provocando un gran error, ya que no se atendió como debería ser el cambio curricular de las aulas regulares para poder brindar una atención adecuada a los alumnos que lo solicitaban y requerían, así como asegurarse de una evaluación precisa y permanente tanto del alumno, como de los agentes responsables del proceso educativo.

En 1994, después de reformas legales y como consecuencia de ellas, la educación especial en el país sufrió un cambio importante: desapareció la Dirección General de Educación Especial (DGEE) y cada Estado quedó con la responsabilidad de dirigir la educación especial. Debido a esto se creó la Subsecretaría de Servicios Educativos para el D.F., dividida en seis diferentes Direcciones, la instancia que se ocupó a partir de entonces de la operación de los servicios educativos en el D.F. fue la DGOSE (Dirección General de Operación de Servicios Educativos) atendiendo la estructura de la educación básica (inicial, preescolar, primaria, secundaria, especial y educación para adultos).

Las demandas para la educación especial referentes a la reestructuración de la SEP ocasionaron que, a diferencia de todos los demás niveles, Educación Especial reestructuraran los suyos para tener un nuevo esquema, congruente con la política

de integración educativa y que pudiera ser difundido a nivel nacional. De ahí surgen los Centros de Atención Múltiple (CAM) y las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER), posteriormente se crearon las Unidades de Orientación al Público y los Centros de Recursos e Información para la Integración Educativa (CRRIE). Gómez indica:

Con frecuencia se ha considerado que la integración de los alumnos discapacitados en la escuela ordinaria era el objetivo de la política de atención a la diversidad. En realidad, el traslado de los alumnos “integrables” de las escuelas especiales a las escuelas regulares representa sólo el 2% de los alumnos que tienen necesidades educativas especiales y no se toma en cuenta al 18% de los niños con necesidades educativas especiales que están y han estado siempre en la escuela regular; esos niños que nunca se consideraron como objeto de integración (por que ya están integrados) son los que más necesitan una atención diversificada, y de no recibirla, engrosarán las filas de los reprobados y desertores.

Integrar no significa trasladar a todos los niños de las escuelas especiales a las aulas regulares, sino decir cuáles de esos niños se pueden beneficiar más en un ambiente regular, contando con los apoyos y adaptaciones necesarias; pero lo más importante de la integración es la posibilidad de que la escuela regular cambie un sistema “homogeneizante” a un sistema “diversificado”, que es lo más difícil de conseguir dadas las exigencias del mismo (2002, p. 26).

No se puede dejar de mencionar que uno de los principales problemas que nuestro sistema educativo enfrentó fue la distribución desigual de los servicios de apoyo de educación especial, pues éstos se concentran en las zonas urbanas más importantes, como las capitales de los estados o en los municipios más grandes en detrimento de zonas rurales o poblaciones más pequeñas.

Pero a pesar de lo anterior, se ha hecho un gran esfuerzo para consolidar el modelo de integración educativa con base en leyes, normas, creación de instituciones, enfoque, metodologías de trabajo, etcétera; para dejar atrás el sistema paralelo de educación especial.

Se deben tener presentes ciertas consideraciones para el éxito de la integración educativa, de no tenerlas en cuenta pueden llevar al fracaso. Al respecto, Gómez enlista las siguientes consideraciones:

1. Antes de generalizar la integración es necesario establecer condiciones, programas, experiencias y realizar un estudio de factibilidad para no crear fracasos y rechazos al sistema.
2. Se deben fomentar campañas de información y sensibilización en los niveles escolar y comunitario teniendo en cuenta los medios de comunicación de masas y afectando estadística que permitan tomar en consideración la disponibilidad de los maestros y el acuerdo de los padres de familia.
3. Asegurar la preparación de los directivos, maestros, personal de administrativo y padres de familia para obtener una integración eficaz.
4. Promover una legislación que garantice y facilite la integración.
5. Promover la atención temprana y la detección precoz de cualquier problema.
6. Cambiar y renovar la escuela tradicional, modificando la organización, la estructura, los contenidos curriculares, los objetivos y la evaluación, para así definir los criterios de promoción de los alumnos con necesidades especiales.
7. Reducir la proporción alumno/maestro. Las aulas con muchos alumnos no benefician la integración.
8. Contar con un currículo abierto y flexible.
9. Suprimir las barreras arquitectónicas y adaptar las escuelas a las necesidades de los alumnos.
10. Detectar las necesidades de los alumnos, facilitando materiales didácticos y recursos personales (personal de apoyo).
11. Fomentar la comunicación de la escuela con el centro social (padres de niños especiales y regulares).
12. Propiciar la comunicación interna del centro. Para ello, se recomienda efectuar reuniones en las que participen todos los miembros del centro educativo y los miembros de los equipos de apoyo.
13. Antes que nada, fomentar la formación y el perfeccionamiento de todos los miembros de la escuela de manera continua y eficaz.
14. Fomentar la disposición para trabajar en equipo. (2002, pp. 28-29).

Pero debido a las problemáticas enfrentadas por la mala conceptualización de la integración educativa y que lo anterior no se llevaba a cabo en el sistema educativo de nuestro país, se empezó a hacer necesario hablar de un modelo de educación inclusiva.

El proceso de la transición de integración educativa a la educación inclusiva es una fuente de debate habitual. La incorporación del alumno con NEE a las aulas regulares fue denominada integración, como lo vimos anteriormente en la década de los 80, y estaba más centrada en estudiantes con alguna discapacidad. El término se mantuvo por muchos años, hasta que apareció la inclusión como novedad, suponiendo ser un concepto más amplio que implica la adaptación de la escuela a la diversidad de los alumnos, siendo esta escuela comprensiva, flexible, autocrítica y que principalmente existiera un trabajo colaborativo con múltiples opciones a la diversidad que presenta el alumno, ya que el modelo inclusivo “[...]no sólo es válido para los alumnos con NEE, sino para todos los alumnos: cada uno es diferente, por lo que todos requieren personalización educativa” (Casanova *et al.*, 2011, p.29).

1.3. Fundamentos y principios generales de la inclusión educativa

La integración educativa se entendió únicamente como el hecho de que los alumnos y las alumnas con discapacidad asistieran a la escuela regular, sin que esto necesariamente implicara cambios en la planeación y organización de la escuela a fin de asegurar su participación y aprendizaje, sino únicamente su presencia. Por ello el hablar de educación inclusiva, en cambio, se hace referencia al proceso a través del cual la escuela busca y genera los apoyos que se requieren para asegurar el logro educativo no sólo de los alumnos con discapacidad, sino de todos los estudiantes que asisten a la escuela.

Dicha educación inclusiva está centrada en la resolución de problemas de colaboración, dirigida a la educación en general y para todos los alumnos, lo que se basa en los principios de equidad, cooperación y solidaridad, valorando las diferencias como oportunidades de enriquecimiento de la sociedad. Busca la inserción total e incondicional de todos los alumnos a las aulas regulares, buscando transformaciones profundas en los sistemas, para lograr centrarse en el trabajo del aula con apoyo de especialista, ya que no trata de disfrazar las limitaciones, porque ellas son reales y no se pueden evitar. Como lo indica Tharp:

En las escuelas de la tradición común, el acceso a las oportunidades educativas no se ha distribuido por igual entre todos los estudiantes. A los que estaban “asignados” a itinerarios de carácter “industrial” o “comercial” no se les ofrecían materias académicas de nivel superior; los alumnos de educación especial eran excluidos del contacto con sus compañeros “normales” (o incluso de su observación); a los niños con lenguas distintas [...] se les sumergía en un nuevo idioma [...] Muchos movimientos de reforma han tocado los tambores de la inclusión: la eliminación de itinerarios, la integración de los alumnos con necesidades en las aulas convencionales, la enseñanza bilingüe. La inclusión parece un aliado natural de la equidad [...] La inclusión como tema de reforma se extiende más allá del recinto escolar. Incluir a las familias, a las organizaciones de la comunidad y a la industria en los programas y las políticas escolares es una manifestación más amplia de este valor general: que la escuela nos incumbe a todos y que todos debemos tener acceso y voz (2000, p. 23).

Es por lo anterior que la escuela inclusiva constituyó un modelo adecuado de educación para el resto de los alumnos, pues se conforma en equilibrio con la sociedad en la que vivimos en la actualidad, es decir, con una sociedad democrática que, al menos teóricamente, valora y defiende las diferencias a la par que se enriquece con ellas. En la sociedad convivimos todos y, por lo tanto, en la escuela deben educarse todos. Si las grandes ideas educativas marcan perfiles de personas que quieren lograr estas propuestas, deben concretarse en el currículum, sobre todo el currículum oculto que se desarrolla y construye en la práctica cotidiana, pues de lo contrario quedarán en mera declaración de buenas intenciones.

Algunos de los fundamentos esenciales de la educación inclusiva son los siguientes:

[...] hay que insistir en que un modelo inclusivo de educación requiere flexibilizar la organización escolar: rediseñar la utilización de espacios, planificar el uso de los materiales, elaborar otros materiales complementarios, plantear la necesidad imprescindible del trabajo en equipo del profesorado; favorecer la comunicación vertical y horizontal de todos los profesionales que intervienen (Casanova *et al.*, 2009, p. 39).

La inclusión es un concepto teórico de la pedagogía, que hace referencia al modo en el que la escuela da una respuesta a la diversidad. Incluir es actuar con el propósito de asegurar un aprendizaje con significado que el alumno pueda agregar a su contexto inmediato y tenga sentido para todos.

Su supuesto básico es modificar el sistema escolar para que responda a las necesidades de todos los alumnos, en lugar de que éstos sean quienes deban adaptarse al sistema. La educación inclusiva lleva a que el sistema escolar esté al servicio del alumno. Implica procesos para aumentar la participación de los estudiantes y potencie la reducción de la exclusión: en la cultura, los currículos y las comunidades de las escuelas locales. Además de reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos, para que puedan atender a la diversidad del alumnado. La diversidad, no debe percibirse como un problema a resolver, sino como una riqueza que se debe apoyar el aprendizaje de todos.

Tomando como referencia a Stainback y Stainback, los principios de la educación inclusiva que enuncian nos van a servir de base para la comprensión de las características que les son propias de un aula inclusiva. Estos principios son:

- Flexibilidad: los miembros de la comunidad escolar han de disponer de una mente abierta y ánimo para la revisión del currículo, de sus objetivos y estrategias utilizando al tiempo mecanismos de resolución de problemas.

- Adaptación del currículum: se ha de estar dispuesto a efectuar adaptaciones, modificaciones o ambas cosas cuando sea necesario y en función de las necesidades del alumno.
- Formación de un equipo homogéneo, integrando al alumnado, el personal de la comunidad y los recursos existentes.
- Todos los miembros deben estar implicados, es decir, todas las personas que tienen implicaciones en la educación deben estar incluidas en las decisiones y planificaciones del centro.
- Principio de las producciones naturales: la escuela acepta a todo el alumnado de la comunidad (barrio) al que pertenece.
- Filosofía escolar basada en el valor de la diversidad: igualdad, democracia y valor a la diversidad forman parte de la filosofía de la inclusión. El alumnado la irá adquiriendo durante toda la escolaridad (En: Porras, 1998, p. 26).

Éstos son el valor más importante de la educación inclusiva: propiciar espacios y contextos para evitar que condiciones peculiares o situaciones particulares que puedan estar pasando ciertas niñas, niños y jóvenes no tengan como consecuencia, el aislamiento y la prescripción a una condición de exclusión, como la que tantas veces se impone a quienes presentan deficiencias sensitivas, cognitivas o físicas, así como a quienes son parte de una etnia específica, de una cultura determinada valorada como minoritaria, o simplemente son víctimas de ciertas situaciones sociales y escolares.

No se trata sólo de que los alumnos tengan la posibilidad de aprender a leer, a escribir, o de estar en capacidad de explicar, de argumentar, de representar. Gracias a la educación inclusiva también se abren posibilidades a la emoción del juego, la alegría de lograr un determinado propósito como parte de un equipo, o de no ser así, los alumnos enfrentaran la frustración del fracaso, el dolor de la injusticia o la tristeza del rechazo que muchos niños viven en la escuela.

1.4. El reto de la inclusión educativa en el ámbito de la escuela y del aula

Los propósitos de mejorar la calidad de la educación y fortalecer la equidad en la prestación del servicio educativo, buscan asegurar que todos los niños y todas las niñas tengan oportunidades de acceder a la escuela y de participar en procesos educativos que les permitan alcanzar los propósitos fundamentales de la educación básica y desarrollar todas sus potencialidades como seres humanos. Como indica Aránega y Doménech:

Que la diferencia no se viva como un problema que hay que superar constantemente, sino como una situación normal en la cual se pueda ejecutar todo tipo de actividades, aunque en un nivel diferente al de otras personas, pero con las mismas condiciones emocionales, afectivas y de relaciones que podría tener cualquier persona y que ayuden al alumno a crecer con una autoimagen positiva (2001, p. 135).

Para alcanzar estas finalidades, y como parte de un proceso global que incluye todas las acciones que generalmente se relacionan con el funcionamiento institucional, particularmente lo que concierne a las experiencias de enseñanza-aprendizaje en el aula, se han puesto en marcha diversas acciones: reorganización del sistema educativo, reformulación de planes y programas de estudio, producción y renovación de materiales educativos, establecimiento de un sistema nacional para la actualización de los profesores en servicio y programas destinados a atender específicamente a grupos de población en situaciones de marginación o en riesgo de fracaso escolar.

La educación inclusiva subraya la necesidad de revisar las formas de enseñanza, las relaciones cotidianas entre los diversos actores del hecho educativo, particularmente la relación entre el profesor y los alumnos y la de éstos entre sí, y aún más la adecuación de los contenidos educativos a las características particulares de los alumnos.

La educación inclusiva impulsada con cuidado puede contribuir al mejoramiento de la práctica docente en general, lo cual beneficiará a todos los alumnos que asisten a la escuela regular. También demanda cambios importantes en el personal de educación especial, quienes tienen que asumirse como parte del personal de la escuela regular, cambiar sus concepciones acerca de la discapacidad para ajustarla a las formas de trabajo habituales de la escuela regular. El reto para ambos grupos de profesionales consiste en que se integren en un equipo de trabajo que promueva el desarrollo integral de todos los alumnos.

Es natural que la educación inclusiva genere dudas e incertidumbre en todos los implicados en el proceso: en los directivos, los docentes, el personal de la educación especial, las familias y aun en los mismos alumnos con y sin NEE.

En ese sentido, desde 2002 la Secretaría de Educación Pública, a través de la Subsecretaría de Educación Básica, ha trabajado conjuntamente con las entidades federativas el Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, y ha promovido el establecimiento de líneas de acción, objetivos y estrategias encaminadas a apoyar este proceso en los distintos programas, como el Programa Escuelas de Calidad (PEC).

El PEC considera a las escuelas que integran alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad o a trastornos generalizados del desarrollo. Además, el PEC establece como uno de sus estándares de gestión el siguiente: la escuela se abre a la integración de niñas y niños con necesidades educativas especiales, se otorga prioridad a los que presentan alguna discapacidad o aptitudes sobresalientes y requieren apoyos específicos para desarrollar plenamente sus potencialidades (SEP, 2010, p. 13).

Lo anterior ha generado angustia a los directivos, los docentes, docentes de educación especial y padres de familia, en los centros educativos sobre cómo afrontar la inclusión educativa y lograr las transformaciones necesarias, ya que, en muchas ocasiones estos principios son compartidos teóricamente por un gran número de profesores, pero en la práctica los problemas les desbordan ya que existe un gran desconocimiento sobre las distintas problemáticas que presentan algunos

alumnos que llegan a la escuela, por lo tanto se han creado diversas guías, como el Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial (MASEE) o *Index*, que permiten orientar al personal respecto al trabajo que deben realizar.

Un ejemplo de lo anterior es la guía para la evaluación y mejora de la inclusión educativa *Index* que presenta un conjunto de sugerencias e indicaciones diseñadas para facilitar el desarrollo de una educación inclusiva en los centros escolares. El objetivo de éste es construir comunidades escolares colaborativas que fomenten en todo el alumnado altos niveles de participación y logro.

El *Index* se compone de un proceso de auto-evaluación de los centros educativos en tres dimensiones, referidas a la cultura, las políticas y las prácticas de una educación inclusiva. Este proceso implica una progresión a través de una serie de fases de desarrollo de los centros educativos. Se comienza con la organización de un grupo de coordinación. Éste trabaja junto con el equipo docente, con los miembros del consejo escolar, con el alumnado y con las familias en el análisis de todos los aspectos del centro educativo, identificando barreras al aprendizaje y la participación, y definiendo prioridades tanto para las fases de desarrollo y mantenimiento como para el seguimiento de los progresos.

El *Index* está organizado de la siguiente manera:

Parte 1

Un enfoque inclusivo para la mejora de los centros educativos

Introducción

El proceso de trabajo con el *Index*.

La perspectiva sobre la inclusión en el *Index*.

Lo que los centros educativos pueden esperar que van a lograr.

Parte 2

El proceso de Trabajo con el *Index*

Etapas 1 Iniciación del proceso del *Index*.

Etapas 2 Análisis del centro.

Etapas 3 Elaboración de un plan de mejora escolar con una orientación inclusiva.

Etapa 4 Implementación de los aspectos susceptibles de mejora.

Etapa 5 Revisar el proceso del *Index*.

Parte 3

Dimensiones, secciones, indicadores y preguntas

Dimensiones y secciones.

Indicadores.

Indicadores y preguntas.

Parte 4

Cuestionarios y bibliografía (Booth y Ainscow, 2000, p. 11).

El *Index* puede ser utilizado de diversas maneras. En algunos lugares, los centros trabajarán en colaboración entre ellos y con el apoyo de diferentes servicios o equipos de asesoramiento. Algunos aspectos de ésta guía pueden usarse como base del trabajo con grupos de docentes, o con miembros de los consejos escolares, con el objetivo de crear conciencia sobre la educación inclusiva y de forma que posteriormente pueda llegarse a un mayor compromiso con éstos. Del mismo modo, el *Index* puede ser utilizado para estructurar investigaciones individuales o grupales de los centros educativos.

También es de suma importancia contemplar adaptaciones curriculares individualizadas² para poder lograr una inclusión educativa, partiendo del conocimiento de la situación del alumno, así como de los posibles problemas que hayan influenciado es su proceso educativo y en sus dificultades.

Por lo tanto es imprescindible el elemento de una evaluación inicial indicando cuál es el punto de partida del alumno con el que se va a actuar. Aránega y Doménech, señalan que está evaluación inicial ha de tener en cuenta los siguientes factores:

- Qué capacidades tiene el alumno en todos los niveles.
- Qué actitudes y qué predisposición presenta.
- Qué efectos se pueden prever y cuáles pueden surgir como imprevistos.
- Qué objetivos se pretende alcanzar y hasta qué punto el alumno es capaz de adquirirlos.

² Entendiendo por una adaptación curricular individualizada, como una adecuación del currículum que se ofrece como respuesta educativa a una necesidad educativa especial.

- Qué aspectos positivos presenta el alumno, a fin de poder optimarlos.
- Qué aspectos físicos, biológicos, intelectuales, de adaptación social o emocional predominan y de qué manera se pueden mejorar.

También es necesario tener en cuenta factores como la edad del alumno, las preferencias personales y las relaciones así como la integración en el grupo-clase para definir la variedad de las actividades que se proponen. Muchas veces se habrá de pensar en estrategias que afecten al desarrollo integral del niño y no solamente una parte (2001, p. 136).

Las adaptaciones curriculares no deben de ser un instrumento burocrático que oficialicen el currículum que un alumno con dificultades tiene que cursar, sino una herramienta de trabajo que ayuden al profesor a decidir cuáles son los aspectos que se trabajarán de forma más intensa y que ayudarán a realizar el trabajo y seguimiento de estos alumnos de un curso a otro.

Por tal motivo, es de suma importancia reconocer que las ayudas específicas requeridas por los alumnos que presentan barreras para el aprendizaje y la participación (BAyP), como es el caso del espectro autista, demandan tomar en cuenta la naturaleza del trastorno, para reconocer cuáles son los retos que conlleva, con la finalidad de superar las barreras que enfrenta el alumno, identificando los apoyos necesarios que permitirán desarrollar al máximo sus capacidades tomando en cuenta los diversos factores y espacios que se involucran en los cuales deben realizarse adaptaciones que permitan generar un ambiente de trabajo con los materiales y estrategias necesarias para apoyarlos.

Es por esta razón, que para lograr la inclusión educativa dentro del aula, los profesores deben tener una actitud flexible en la que se comprometan a adecuar sus clases, que si bien sean específicas para atender las necesidades específicas de los alumnos, puedan servir para el resto de los alumnos promoviendo de esta manera un ambiente de trabajo de forma colaborativa que favorezca en la intervención y atención las necesidades de los alumnos en general.

CAPITULO 2

EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

En este capítulo pretendo hacer un breve recorrido histórico sobre los estudios realizados del origen y desarrollo del trastorno del espectro autista, para analizar el arduo trabajo que han realizado diversos autores, tratando de explicar las características y clasificaciones del espectro.

Se describirán a grandes rasgos los principales aspectos que definen la problemática del autismo así como los esfuerzos de los especialistas que en diferentes momentos precisaron las principales características y condiciones de este trastorno.

Éste trastorno llamo la atención por el tipo de comportamientos atípicos que presentaban las personas desde los primeros años de vida y que afectaban el desarrollo de los niños en relación con las habilidades comunicativas, la socialización, la regulación del comportamiento y la autonomía.

En ello resulta importante analizar los principales rasgos del comportamiento autista propuestos por Lorna Wing a través de la Triada de Wing, así como conocer los distintos procedimientos e instrumentos que se han creado para diagnosticar y evaluar al autismo, dando paso a examinar cuáles son sus necesidades básicas de aprendizaje y BAYP que enfrentan los niños autistas finalizando con el análisis de modelos de atención y apoyo que han surgido para su inclusión educativa en las escuelas regulares.

2.1. Orígenes y desarrollo sobre el estudio del autismo

La primera definición de autismo se debe a Leo Kanner (1943), quien fue quien descubrió una serie de conductas que identificaban este trastorno, sin embargo, actualmente no hay una explicación clara y definitiva sobre qué origina el autismo.

Las interpretaciones acerca del origen del autismo han cambiado a lo largo de los años y han sido variadas, es decir, han ido desde culpabilizar a los padres, hasta las teorías neurobiológicas y neuropsicológicas aceptadas en la actualidad, que lo definen como un síndrome³ conductual, asociado a diversas etiologías.⁴

A pesar de la enorme cantidad de investigaciones, se desconoce con precisión el origen del autismo y gran parte de su naturaleza, presentando grandes desafíos para la intervención terapéutica y educativa.

La palabra autismo, proviene del vocablo griego *autos*, que significa “sí mismo”, concepto que fue utilizado por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler quien en 1911 para referir a algunos pacientes esquizofrénicos que se presentaban, lo que influyó entre la tendencia de los psiquiatras infantiles a que utilizaran de forma intercambiable las etiquetas de esquizofrenia infantil, autismo y psicosis infantil.

En un intento de aislar el síndrome autista de las otras condiciones psiquiátricas antes mencionadas, en 1943 el psiquiatra estadounidense Léo Kanner refirió esta serie de trastornos como Autismo Infantil Precoz. Para ello, indicó que era necesario determinar qué síntomas eran universales y cuáles eran específicos, incluyéndose dentro de los primeros una incapacidad profunda y general para establecer relaciones con otros; retraso en la adquisición del lenguaje, que dificultaba la comprensión; ecolalia e inversión pronominal y fenómenos ritualistas o compulsivos. En los segundos Kanner, identificó los movimientos repetitivos estereotipados, poca capacidad de atención, retraso en el control de los esfínteres y conductas autolesivas. De ahí que Balbuena señale:

[...] partiendo de una muestra compuesta de 11 niños que manifestaban conductas extrañas no recogidas previamente en ningún sistema nosológico, Kanner describió por

³ **Nota:** el uso de la palabra síndrome y trastorno que se utilizan en este texto tiene que ver en la forma que los autores denominan la condición de los sujetos que se ubican en el espectro autista. En el caso de Kanner, se refiere al autismo como síndrome (conjunto de síntomas). En el caso de Wing, lo denomina trastorno en el sentido de una alteración que afecta funciones neurológicas, cognitivas y de interacción con el medio.

⁴ **Etiología:** la palabra etiología refiere en términos generales al estudio sobre las causas de las cosas y de las enfermedades. (consultado en página web: <http://www.definicionabc.com/salud/etiologia.php#ixzz3GpuRi9cn>)

vez primera el autismo como un síndrome comportamental cuyos rasgos distintivos eran alteraciones del lenguaje (o comunicación), de las relaciones sociales (a las que juzgó como el trastorno fundamental patognomónico⁵ del síndrome) y de los procesos cognitivos, [...] cuya gravedad dependerá [...] del nivel de profundidad del espectro autista (2007, p. 334).

Para Kanner, el rasgo fundamental del síndrome de autismo era la incapacidad de relacionarse normalmente con las personas y las situaciones; reflexionando sobre una extrema soledad en la que el niño rechazaba el contacto físico directo, a la vez que realizaba movimientos o ruidos repetitivos. Además eran sujetos que tenían un amplio conjunto de alteraciones y deficiencias en la comunicación y lenguaje.

Para 1946 él elaboró un estudio monográfico de estas alteraciones, el que tituló “Lenguaje irrelevante y metafórico en el autismo infantil precoz”, un trabajo en el que indicó que se trataba de sujetos que manifestaban:

[...] ausencia de lenguaje [...], su uso extraño en los que poseen como si no fuera “una herramienta para recibir o impartir mensajes significativos”, y se definen alteraciones como la ecolalia (tendencia a repetir emisiones oídas, en vez de crearlas espontáneamente), la tendencia a comprender las emisiones de forma muy literal, la inversión de pronombres personales, la falta de atención al lenguaje, la apariencia de sordera en algún momento del desarrollo y la falta de relevancia de las emisiones (Rivière, 2010, p. 18).

Otras características relevantes señaladas por el mismo Kanner son: la inflexibilidad, ya que se trataba de niños que tenían resistencia al cambio de actividades y se sentían más cómodos con las rutinas, además de que reducían drásticamente las actividades espontáneas.

Meses después de que Kanner publicó su monografía sobre autismo, el doctor vienés, Hans Asperger, dio a conocer los casos de varios niños con psicopatía autista, los que eran atendidos en el Departamento de Pedagogía Terapéutica de la

⁵ Este concepto se utiliza en el diagnóstico médico o psicológico para calificar a aquellos signos clínicos o síntomas que, si están presentes, aseguran que el sujeto padece un determinado trastorno (consultado el 12-05-13), en: página web: <http://es.wikipedia.org/wiki/Patognom%C3%B3nico>.

Clínica Pediátrica Universitaria de Viena. Asperger no conoció la monografía de Kanner, por lo que su descripción de las características del autismo las elaboró de forma independiente y sin influencia alguna. En 1944, Asperger publicó un artículo titulado “La psicopatía autista en la niñez” en el que coincidió con Kanner al establecer las mismas características generales para el autismo, decía que el trastorno fundamental de los autistas era la limitación de sus relaciones sociales y la comunicación.

Sin embargo, para Asperger el autismo era un trastorno de la personalidad que planteaba un reto complejo para la educación especial: sobre cómo educar a los niños que carecían de la motivación de querer establecer relaciones afectivas o identificarse con los adultos. De hecho, “[...] Kanner no se preocupó [...] de la educación, [mientras que] Asperger sí lo hizo. Su interés educativo debe entenderse [...] en el contexto de la idea de [...] pedagogía terapéutica [...], entendida [...] como una especie de síntesis entre ideas educativas y otras originarias de la biología o la medicina” (Rivière, 2010, p. 19).

A pesar de ello, las ideas educativas de Asperger no fueron tomadas en cuenta en los primeros veinte años que siguieron a sus estudios y tratamiento del autismo, debido a que lo planteado en su artículo sobre “La psicopatía autista en la niñez” no se difundió fuera de los círculos de habla alemana, además de que existían concepciones erróneas y llenas de mitos que no hacían fácil hablar de un enfoque terapéutico y educativo adecuado para el autismo.

A partir de la década de los años 60, se inició una ardua tarea de observación de niños autistas, identificándose nuevos datos, rasgos y comportamientos; caso ejemplar la falta de contacto ocular de éstos niños, retraso intelectual en una gran mayoría y la aparición temprana de estas alteraciones; conjunto de síntomas que tomaron mayor importancia en este momento.

En esa misma década en 1967 Rutter y Lockyer, establecen tres grandes núcleos para caracterizar los síntomas del autismo: añaden el retraso del lenguaje, la ecolalia retardada (repetición automática y sin sentido de palabras o frases oídas, lo que se produce horas, días o incluso semanas después del estímulo original) e inversión pronominal (mediante la que el niño al demandar algo se refiere a sí mismo usando el *tú* o el *él*).

Una década en la que surgen más investigaciones, pero esta vez enfocadas desde un punto de vista neurológico. Se empezaron a estudiar las posibles relaciones entre el autismo y la epilepsia, se incorporan las investigaciones metabólicas, psicofarmacológicas y bioquímicas. De ahí que Cabrera indique:

La neurobiología del autismo se ha estudiado a partir de cinco fuentes de información: genética, radiológica, neurofisiológica, neuroquímica y neuropatológica. Las técnicas de neuroimagen han mostrado múltiples anormalidades estructurales poco consistentes y sin utilidad diagnóstica en el momento [...]. Es posible que condiciones médicas asociadas generen algunas de las anormalidades descritas, no relacionadas directamente con el autismo (2007, p. 209).

Con estas nuevas líneas de investigación sobre las causas del autismo, se fue dejando atrás la hipótesis de que los padres eran los culpables debido a un mal vínculo. Dando paso así a la formulación de modelos explicativos basados en la hipótesis de que existía alguna alteración congénita que afectaban las relaciones, el lenguaje, la comunicación y la flexibilidad mental.⁶

De hecho desde los años sesentas a los ochentas el enfoque conductista de la modificación de conducta⁷ se convirtió en el tratamiento principal del autismo, influyendo el desarrollo de procedimientos empleados en el condicionamiento operante para ayudar a regular sus comportamientos sociales de los niños con este

⁶ Entiéndase por flexibilidad mental: “[...] capacidad para utilizar diferentes fuentes de información, estableciendo entre ellas una coordinación y combinación adecuada para llegar al pensamiento operativo. [...] incapacidad de considerar varias fuentes de información a la vez [...]” (Lafrancesco, 2005, p. 103).

⁷ Modificación de conducta es una estrategia también conocida como Enfoque ABA, el cual es un tratamiento para el autismo. “[...] implica una serie de prácticas terapéuticas basada en la psicología experimental [...] entonces es una tecnología terapéutica basada en principios de la psicología científica [...]” (Trivisonno, 2007, p. 20).

trastorno. Un proceso de intervención que es impulsado sobre todo por algunos centros educativos dedicados especialmente al autismo y por asociaciones de padres de familia de niños autistas.

Lorna Wing (1982), una psiquiatra y médica inglesa, afirmaba que eran bastantes las interpretaciones acerca del cuadro de conductas que propuso Kanner y muchas las investigaciones neurobiológicas realizadas, pero que con ello no se lograba una descripción concreta sobre el origen del trastorno, por lo que proponía optar por el término de espectro autista. Como indica Zúñiga:

El concepto de espectro autista tiene su origen en un estudio realizado por Lorna Wing y Judith Gould en 1979 [...]. Para ellas, los rasgos del autismo no solo estaban presentes en personas autistas, sino también en otros cuadros de trastornos del desarrollo, pues, de acuerdo con el grado de afectación de estas personas, [...] requieren de un tratamiento similar (2009, p. 184).

Dichos planteamientos llevaron a que el autismo se viera como un continuo más que como una categoría diagnóstica, como un conjunto de síntomas que se pueden asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales. Rasgos de este espectro autista que no se producen sólo en las personas con trastorno generalizado del desarrollo⁸, sino en otras que están afectados por diferentes causas: retrasos de origen metabólico o genético, epilepsias en la primera infancia que se acompañan de retraso mental o alteraciones asociadas a cuadros de discapacidad sensorial.

En los últimos años se han dado cambios en cuanto a las explicaciones y procedimientos para tratarlo. Además, se han desarrollado nuevos focos de interés del espectro autista.

El principal cambio general del autismo radica en su consideración desde una perspectiva evolutiva, entendiéndolo como un trastorno generalizado del desarrollo.

⁸ El trastorno generalizado del desarrollo está definido por el DSM-IV desde 1994 y se divide en cinco categorías:

1. Síndrome autista (autismo de Kanner)
2. Síndrome de Rett
3. Trastorno desintegrativo de la infancia
4. Síndrome de Asperger
5. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (*pass.*)

Esto ha llevado a que se den diversos estudios neurobiológicos, estudios de genética, exploración citológica, etcétera; estudios que han permitido descubrir alteraciones que aproximan al conocer las posibles causas del autismo.

Finalmente, han surgido nuevas fuentes de interés que no se habían planteado anteriormente, el ejemplo más relevante es el de los adultos autistas, pues se ha manifestado la necesidad, tanto teórica como práctica, de considerar el trastorno desde la perspectiva del ciclo vital completo y no sólo como una alteración del niño (de hecho existe un desequilibrio en cuanto a los recursos asignados a los niños y los destinados a los adultos, sobre todo si tomamos en cuenta que la mayoría de las personas autistas requieren atención, supervisión y apoyo durante toda su vida. Ello llevó a no olvidar que el autismo no se cura, si bien el sujeto puede mejorar significativamente).

A través de este breve recorrido histórico sobre la manera cómo se ha venido estudiando el autismo, podemos comprender que en sus inicios éste era considerado como un trastorno emocional, producido por una falta de apego y de vínculos afectivos en la relación de los niños con sus padres, condiciones que alteraban la personalidad del niño. Posteriormente se inician los estudios neurobiológicos, en los que se trata de encontrar una causa fisiológica que diera muestra del origen del autismo enfocándose principalmente en la disfunción cortical es decir, una disfunción cerebral primaria del tronco cerebral, exceso de péptidos y disfunción en el sistema de neuronas espejo. Actualmente los planteamientos que consideran al autismo como un problema afectivo-vincular son considerados como erróneos, que si bien persisten, sólo quedan en la visión popular; mientras que las explicaciones neurobiológicas aún no se han podido demostrar, quedando como opción el reconocimiento del trastorno como una condición del sujeto que requiere de apoyos educativos que le permitan regular su comportamiento social.

El largo proceso que se ha llevado a cabo para tratar de explicar, describir y atender a las personas autistas, ha llevado a que de una u otra forma se generen

clasificaciones sobre este trastorno, con la finalidad de poder ubicar características para su atención y educación.

2.2. La clasificación del autismo

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se presenta como una escala de conductas de gravedad variable. Abarca una gama tan amplia de capacidades y discapacidades que tanto los padres como los profesionales se suelen sentir confundidos. Es por esto que resulta de suma importancia conocer las clasificaciones que sobre ésta se han realizado.

Como se mencionó en el capítulo anterior, en los inicios sobre el estudio del autismo se consideraba como un subgrupo de esquizofrenia, después, a medida que aparecieron más estudios sobre niños autistas se encontró que muchos de ellos presentaban diferentes niveles de retraso mental, por lo que surgió la cuestión de si debía o no agruparse al autismo con la clasificación de retraso mental.

Sin embargo, las características de la esquizofrenia como son las alucinaciones y los delirios no lo son del autismo. La proporción por los sexos es otra diferencia, pues el autismo resulta más común en los hombres (más o menos de 4 a 1), mientras que la esquizofrenia muestra una proporción igual entre hombres y mujeres. Finalmente, el retraso mental frecuentemente se asocia al trastorno del espectro autista (TEA), dado que algunos de los niños con TEA presentan un coeficiente intelectual bajo, lo que no se asocia con la esquizofrenia.

Debido a esto el autismo se clasificó de dos maneras diferentes:

En la mayoría de las clínicas psiquiátricas o de salud mental, el autismo se clasifica bajo el rubro de alteraciones psicóticas de la niñez [...]. Otra forma de clasificar el autismo es como una deficiencia del desarrollo; a este respecto, las investigaciones [...] en el área

de la etiología del autismo han aportado evidencias suficientes de que existen desajustes orgánicos (Paluszny, 1987, pp. 41 y 42).

Actualmente existen dos importantes clasificaciones sobre el autismo: Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión (CIE-10) de la Organización Mundial de la Salud y el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta versión (DSM-IV) de la Asociación Americana de Psiquiatría. En la primera se considera al autismo como un síndrome mientras que la segunda lo nombra como un trastorno.

Sin embargo, la clasificación más utilizada es el DSM-IV, en la que, dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, se diferencia entre el Trastorno Autista y el Trastorno de Asperger. El primero asocia a la mayoría de los casos con un retraso mental. Mientras que el Trastorno de Asperger, se diferencia principalmente porque no implica limitaciones o alteraciones formales de lenguaje, aunque sí, otras alteraciones pragmáticas y prosódicas, y no se asocia con un retraso mental. Además incluye otros: El Trastorno de Rett, se trata de un trastorno que se acompaña siempre de un nivel severo o profundo de retraso mental; el Trastorno Desintegrativo de la Niñez, implica una pérdida de funciones y capacidades previamente adquiridas por el niño y Trastornos Profundos del Desarrollo no Especificados, son aquellos en que falta claridad suficiente para decidirse por uno de los cuadros anteriores o se presentan de forma incompleta los síntomas de autismo.

Estas clasificaciones no deben considerarse como fundamentales o rígidas a la hora de realizar un diagnóstico, ya que es importante considerar que no todos los niños presentan el mismo grado de discapacidad y todos los diagnósticos son distintos, pues cada niño tiene su propio esquema de funciones afectadas.

Con base en lo anterior la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) para realizar el diagnóstico de cada niño identifica tres niveles de autismo:

- En el NIVEL ALTO se encuentran ciertas características en el niño, como la ausencia de conductas reflejadas como succionar o chupar, siguen objetos en movimiento y buscan objetos escondidos, logran adaptarse al medio ambiente, no hay conductas estereotipadas, sin embargo se presentan actitudes obsesivas, se presenta la imitación diferida sin el modelo presente, existe la presencia de representaciones mentales rudimentarias pero fallas al utilizar de manera significativa y positiva; poseen lenguaje con ecolalia, inversión pronominal, su lenguaje es expresivo y espontaneo y logran desarrollar algunas habilidades sociales.
- En el NIVEL MEDIO el niño presenta conductas reflejadas como succionar o chupar, siguen objetos en movimiento y buscan objetos escondidos, no existe una adaptación con el medio ambiente, solo la asimila; presenta conductas estereotipadas y representaciones mentales rudimentarias, pero hay fallas al utilizarse de manera significativa y propositiva y no existe lenguaje.
- En el NIVEL BAJO el niño no presenta conductas reflejadas como succionar y chupar, sigue objetos en movimiento, sonríe, busca objetos escondidos, hay un precario desarrollo mental. Presenta conductas estereotipadas como girar objetos repetitivamente, siendo esta su única actividad, la imitación es inmediata y sus representaciones elementales son rudimentarias y fallan al utilizarse de manera significativa y prepositiva; existe permanencia de objeto a nivel muy básico y no hay lenguaje (CLIMA, 2001 p. 28).

Tal vez la mejor manera y más razonable para clasificar el al autismo es emplear un enfoque multidisciplinario, a través de una clasificación descriptiva, en la que exista una especificación clínica donde se indique las afectaciones que presenta el sujeto, en la que se tome en cuenta el nivel intelectual, además de cualquier asociación o factores biológicos y psicosociales presentes, para que de esta manera se pueda realizar un diagnóstico más certero.

2.3. La triada de Wing

Lorna Wing, psiquiatra inglesa, nació el 7 de octubre de 1928. Tuvo una hija autista lo que la motivó a involucrarse en la investigación del autismo. Es autora de diversos libros y documentación académica respecto al TEA.

En 1988 en uno de sus estudios diferenció tres dimensiones principales de alteración en el TEA: trastorno de la reciprocidad social, trastorno de la comunicación verbal y no verbal y ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa; lo que se conoce con el nombre de Triada de Wing. Según ella:

El conjunto de las deficiencias de la interacción social, la comunicación y la imaginación, con el consiguiente patrón repetitivo de conducta, representa el hilo común que relaciona entre sí a todos los trastornos autistas, cualesquiera que sean los otros estados presentes (1998, p. 112).

Resumiendo, cada una de las dimensiones de esta triada se caracteriza de la siguiente manera:

1. *Trastorno de interacción social.* En algunas personas se da un aislamiento social significativo; otras se muestran pasivas en su interacción social, presentando un interés escaso hacia los demás. Algunas personas pueden ser muy activas en establecer interacciones sociales, pero haciéndolo de manera extraña, unilateral e intrusa; sin considerar plenamente las reacciones de los demás. Todas tienen en común una capacidad limitada de empatía, pero son capaces, a su manera, de mostrar sus afectos.
2. *Trastorno de la comunicación verbal y no verbal.* Algunas personas no desarrollan ningún tipo de lenguaje, otras muestran una fluidez engañosa. Todas carecen de la habilidad de llevar a término un intercambio comunicativo recíproco. Tanto la forma como el contenido de sus competencias lingüísticas son peculiares y pueden incluir ecolalia, inversión pre-nominal e invención de palabras. Las reacciones emocionales a los requerimientos verbales y no verbales de los demás son inadecuados- evitación visual. Incapacidad para entender las expresiones faciales, las posturas corporales o gestos, en otras palabras todas las conductas implicadas para establecer y regular una interacción social recíproca. En algunos casos el desarrollo del lenguaje parece haberse interrumpido o incluso haber retrocedido. En otros casos puede asociarse con trastornos del

desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo. El repertorio de expresión y regulación de mociones es distinto a lo habitual: algunas veces aparentemente limitado y otras, excesivo. A menudo se detectan graves dificultades para identificar y compartir las emociones de los demás.

3. *Ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa.* La actividad imaginativa resulta afectada. La gran mayoría de personas incluidas en el espectro del autismo fallan en el desarrollo del juego normal de simulación, ficción o fantasía. Esta limitada imaginación obstaculiza y limita su capacidad para entender las emociones y las intenciones de los demás. En algunos casos la actividad imaginativa es excesiva. En la mayoría de los casos la actividad imaginativa es ineficiente en su función adaptadora. En la medida que carecen de la capacidad de imaginar el pensamiento o la mente de los demás, les resulta muy difícil anticipar lo que pueda suceder, y afrontar los acontecimientos pasados. Los patrones de conducta son, a menudo, ritualistas y repetitivos. Pueden apegarse a objetos inusuales o extraños. Los movimientos repetitivos y estereotipados son habituales. A menudo se da una gran resistencia al cambio y una perseverancia en la inmutabilidad. Cambios insignificantes en el entorno pueden provocar un profundo malestar. Muchos niños autistas desarrollan intereses específicos o preocupaciones sobre temas peculiares.

Estas tres alteraciones son las que se caracteriza el TEA, son la base para el diagnóstico de autismo en los sistemas de clasificación mundial como son el DSM y CIE.

2.4. Diagnóstico y evaluación del autismo

Separar el TEA de otras condiciones suele ser una tarea difícil, pues hay problemas en diversas áreas. Cada caso de autismo presenta condiciones únicas, por lo que el

diagnóstico tiene la complicación de comprender y tratar las diferentes alteraciones. Baron y Bolton indican que:

[...] se hace un diagnóstico de autismo [...] si está presente un conjunto de tres tipos de conductas claves. Las conductas claves son:

- Las relaciones sociales y el desarrollo social del niño son anormales.
- El niño no logra desarrollar una comunicación normal.
- Los intereses y actividades del niño son limitados y repetitivos, en lugar de flexibles e imaginarios (1998, p. 30).

No se hace un diagnóstico de autismo porque un niño presente problemas en sólo uno de los aspectos anteriores, sino deben estar presentes todos, implicando así un patrón de autismo. Es por esta razón que debe hacerse sólo por expertos que tengan experiencia en evaluar en desarrollo infantil.

A pesar de que existe mayor conocimiento en cuanto al TEA, aún existen dificultades en cuanto a su diagnóstico, ya que a pesar de que se han desarrollado pruebas y parámetros para facilitar su diagnóstico y clasificación, no son lo suficiente para confirmar o rechazar de manera válida la presencia del TEA en un niño.

Para determinar si un sujeto tiene TEA o no, las clasificaciones más utilizadas, son el DSM-IV y el CIE-10. Para ello, cada una proponen ciertos criterios y códigos de diagnóstico. En el caso del CIE-10, dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) éste trastorno es nombrado como autismo infantil y autismo atípico, en donde determina las características y codificación con una amplia variedad de signos, síntomas, circunstancias sociales y causas externas de daños o enfermedades. En el caso del DSM-IV los criterios para realizar el diagnóstico del TEA son:

- 1. Para darse un diagnóstico de autismo deben cumplirse seis o más manifestaciones del conjunto de trastornos (1) de la relación, (2) de la comunicación y (3) de la flexibilidad. Cumpliéndose como mínimo dos elementos de (1), uno de (2) y uno de (3).*

- Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:
 - a) Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
 - b) Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.
 - c) Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
 - d) Falta de reciprocidad social o emocional.
 - Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:
 - a) Retraso o ausencia completa de desarrollo de lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o la mímica).
 - b) En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
 - c) Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrático.
 - d) Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.
 - Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:
 - a) Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
 - b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
 - c) Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etcétera).
 - d) Preocupación persistente por partes de objetos.
- II. *Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) interacción social, (2) empleo comunicativo del lenguaje, o (3) juego simbólico.*
- III. *El trastorno no se explica mejor por un Síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la niñez (Pichot, 1995, pp. 74-75).*

A partir de los criterios anteriores, se puede dar cuenta de que el realizar un diagnóstico implica un cierto grado de subjetividad, ya que el responsable de realizarlo a partir de la observación de las conductas del niño decidirá qué criterios se cumplen y cuáles no, por lo que debe cuidarse mucho este aspecto para que los profesionales responsables lo realicen de la manera más “objetiva” posible. Además es criticable esta clasificación, debido a la ambigüedad que se presentan en las características que menciona, pues revisando los cuadros de los otros TGD pueden confundirse y no poder clasificar claramente dentro de uno u otro.

Dado que los sujetos con TEA tiene problemas en diversas áreas, de ahí que se de gran utilidad emplear diversas disciplinas para formular un diagnóstico diferencial y evaluar el funcionamiento de cada caso. Como Wing señala:

En el diagnóstico diferencial hay dos aspectos fundamentales. En primer lugar, hay que estudiar detalladamente la pauta de conducta del niño, utilizando la observación clínica y haciendo los oportunos tests psicológicos, de forma que se pueda llegar a sacar alguna conclusión acerca de las deficiencias básicas y de las destrezas potenciales. Es entonces cuando se puede decir el parecido existente entre el cuadro del niño y el típico síndrome de autismo. La segunda parte del ejercicio consiste en tratar de excluir cualquier tipo de problema, tal como la sordera congénita que pueda ser causa de tal pauta de conducta. Esto reviste especial importancia, ya que en el caso de que la conducta sea secundaria respecto a ciertos tipos de anomalías, quizá sea posible producir una notable mejoría por medio de un tratamiento y de una enseñanza terapéutica (1982, p. 55).

Es por esta razón que la formulación de un diagnóstico no debe tomarse como una simple definición o etiqueta, sino que debe cubrir la consideración de diversos aspectos como: pauta de conducta, nivel de capacidad del niño incluyendo el desarrollo y anomalías del lenguaje, rendimiento intelectual, función receptora, cualquier destreza especial, el cuidado de sí mismo, alguna deficiencia física, la etiología y politología subyacente, así como el entorno social y emocional del niño.

Con base en lo anterior resulta factible realizar un diagnóstico multidisciplinario, en el que estén involucradas principalmente los siguientes especialistas: audiología,

pediatría, psiquiatría, psicología, logopeda y trabajador social. Con la finalidad de que los miembros del equipo puedan reunirse para analizar las estrategias de evaluación y las áreas en las que se deberán concentrar, realizando así un trabajo conjunto. Estas evaluaciones deben realizarse en un periodo considerable en el que puedan observar los comportamientos del sujeto y su familia para realizar registros clínicos.

Paluszuny indica cuál es la función que cada una de las disciplinas antes mencionadas:

- **Audiología:** descartara la pérdida auditiva como posible causa de la carencia de respuestas en el niño. Aún si ya se sabe que el niño es autista, puede existir una pérdida de la audición periférica además del autismo, por lo cual es importante evaluar una posible pérdida parcial de la audición [...].
- **Pediatría:** la evaluación pediátrica debe reunir y estudiar todos los registros médicos importantes, entrevistar a los padres de familia para obtener el resto de la información médica, examinar al niño [...].
- **Psiquiatría:** la mayoría de las evaluaciones psiquiátricas de los niño están basadas en tres aspectos diferentes (la historia del niño como la relatan sus padres, la observación del niño y la interpretación personal con él). [...]
- **Psicología:** uno de los principales problemas en el diagnóstico psicológico del autismo es que éste debe basarse exclusivamente en la sintomatología externa, pues las indicaciones psicológicas internas normales no están disponibles, debido a la relativa carencia de compromiso interpersonal o intercambio por parte del niño. [...]
- **Habla y lenguaje:** debe incluir un análisis de la conducta, habilidades cognitivas, del lenguaje interno, del lenguaje expresivo (varía desde el mutismo hasta los patrones desvariados del lenguaje o hasta las estrategias distorsionadas de la comunicación, y del lenguaje receptivo). Las técnicas de evaluación dependerán de las habilidades del niño, de su edad y de su experiencia. [...]
- **Trabajo social:** acopia la información sobre la dinámica familiar, con atención especial a los patrones de interacción entre los diversos miembros de la familia, la percepción que cada miembro de la familia tiene del niño autista y al lugar que éste ocupa en ella. [...] (1987, pp. 45-61).

El objetivo de que trabajen conjuntamente estas disciplinas es que el personal se reúna para discutir todos los informes en los cuales estén presentes los hallazgos y las recomendaciones necesarias para el caso, integrando toda la información encontrada para formular un diagnóstico acertado, discutiendo las diferencias de opinión para así decidir las metas específicas a corto, mediano y largo plazo.

Para lograr lo anterior es necesario conocer los detalles de la conducta del niño que son relevantes, las cuales generalmente no se pueden observar en corto tiempo, por lo tanto es recomendable obtener esta información a través de entrevistas informales a los padres sobre las principales características del desarrollo del comportamiento, de los problemas y necesidades de su hijo, acerca del pasado del niño y de su estado actual, en donde describan la conducta de su hijo en situaciones cotidianas.

Como un ejemplo de lo que sirve de base para la entrevista a los padres, presento la guía que Lorna Wing propone para realizar la descripción de las conductas del sujeto:

ESQUEMA PARA LA DESCRIPCIÓN CLÍNICA Y EL DIAGNÓSTICO

Deficiencias básicas

1. Problemas que afectan el lenguaje y a la comunicación.

a) Lenguaje hablado.

1) Problemas de comprensión de lenguaje (*).

2) Anomalías en el uso del lenguaje (*).

Ausencia total del lenguaje (mutismo) o, entre aquellos niños que hablan:

Ecolalia inmediata (*).

Ecolalia retardada (*).

Uso repetitivo, estereotipado y rígido de palabras y frases (*).

Confusión en el uso de pronombres (*).

Inmadurez en la estructura gramatical del lenguaje espontáneo (no imitativo).

Anomalías similares a las que se encuentran en los trastornos del desarrollo de la comprensión del lenguaje, en el lenguaje espontáneo (no imitativo).

3) Escaso control de tono, volumen y entonación de la voz (*).

4) Problemas de pronunciación.

b) Lenguaje no hablado y comunicación no verbal.

- 1) Escasa comprensión de la información transmitida por gestos, mímica, expresión facial, posturas del cuerpo, entonación vocal, etc (*).
 - 2) Carencia de uso de gestos, mímica, expresión facial, posturas del cuerpo y entonación vocal para transmitir información (*).
2. Reacciones anormales a experiencias sensoriales (indiferencia, angustia, fascinación).
 - 1) Reacciones anormales a los sonidos.
 - 2) Reacciones anormales a los estímulos visuales.
 - 3) Reacciones anormales al dolor y al frío.
 - 4) Reacciones anormales al hecho de ser tocado.
 - 5) Reacciones “paradójicas” a las sensaciones.
 3. Anomalías en la inspección visual
 - 1) Uso de campos visuales periféricos en vez de centrales.
 - 2) Mirar a las personas y cosas con rápidas ojeadas en vez de hacerlo de forma continuada.
 4. Problemas de imitación motora.
 - 1) Dificultad para imitar movimientos.
 - 2) Confundir izquierda-derecha, arriba-abajo y delante-atrás.
 5. Problemas de control motor
 - 1) Saltar, agitar brazos y piernas, balancearse y hacer muecas.
 - 2) Modo especial de caminar sobre la punta de los pies, con un movimiento como si llevara muelles bajo los pies y sin mover adecuadamente los brazos.
 - 3) Adopción de una postura extraña, al estar de pie, con la cabeza inclinada, los brazos doblados a la altura de los codos y las manos como colgado de las muñecas.
 - 4) Posible torpeza en los movimientos espontáneos amplios o en los movimientos delicados que requieren destreza, o en ambos, aunque algunos niños pueden ser gráciles o ligeros.
 6. Anomalías de la función autonómica control vestibular y desarrollo físico.
 - 1) Pautas erráticas en el sueño y resistencia a los efectos de sedantes e hipnóticos.
 - 2) Regímenes erráticos de comida y bebida, incluyendo un consumo de grandes cantidades de líquidos.
 - 3) Ausencia de mareo después de dar vueltas sobre sí mismo.
 - 4) Inmadurez en el espectro general e inusitada simetría de facciones.

Destrezas especiales

1. Destrezas que no implican uso de lenguaje (*).

Estas destrezas incluyen la música, la aritmética, montar y desmontar objetos mecánicos o electrónicos, acoplar piezas de rompecabezas o juguetes de construcción.

2. Tipo de memoria poco usual (*).

Capacidad de almacenar datos durante largos periodos de tiempo en la forma exacta en que fueron experimentados por primera vez.

Problemas de conducta secundarios

1. Aparente aislamiento e indiferencia hacia los demás, especialmente hacia otros niños (*).

2. Intensa resistencia al cambio, apego a objetos y rutinas, o interés repetitivo y carente de creatividad por ciertos temas (*).

3. Reacciones emocionales inadecuadas (*).

4. Falta de imaginación (*).

a) Falta de capacidad para los juegos imaginativos y la actividades creativas.

b) Prestar atención a aspectos mínimos o triviales de las personas o de los objetos, en lugar de hacerlo al conjunto.

c) Concentración en actividades repetitivas, movimientos estereotipados, autolesiones, etc.

5. Conducta socialmente inmadura y difícil.

Nota: los ítems que llevan asterisco (*) son esenciales para el diagnóstico del autismo, según descripción de Kanner (1982, p. 67-70).

En todo este proceso no debemos olvidar que los padres son las personas indicadas para dar a conocer si el sujeto presenta la mayoría de características anteriores, ya que los especialistas no contarán con el tiempo y contexto necesario para concluirlos, puesto que no pueden realizar observaciones en el ámbito escolar familiar y social, ni en situaciones cotidianas que vive día a día el sujeto, es por esta razón que los padres de un niño autista son un factor fundamental para realizar el diagnóstico.

Uno de los mejores instrumentos para la evaluación de los TEA es el diseñado por Ángel Riviére, y que denominó Inventario de Espectro Autista (IDEA). Éste se aplica cuando hay sospechas evidentes de la presencia del TEA, dado que nos ofrece tres utilidades principales:

- a) Establecer al inicio y dentro del proceso diagnóstico, la severidad de los rasgos autistas que presenta la persona. Es decir, su nivel exacto dentro de cada una de las dimensiones descritas.
- b) Ayudar a formular objetivos de intervención generales y específicos para cada niño o persona que sufra el trastorno en función de las puntuaciones que obtenga en cada nivel.
- c) Nos permite efectuar una medida de los cambios a medio y largo plazo que pueden producirse por el efecto de la intervención o tratamiento. De esta forma podemos valorar su eficacia y la conveniencia de modificarla.

A continuación, a través de una cita extensa se muestra completo el inventario que Rivière propone para cada una de las áreas señaladas:

1.- Relaciones Sociales	
Dimensión:	Puntuación:
Aislamiento completo. No apego a personas específicas. No relaciones con iguales o con adulto.	8
Incapacidad de relación. Vínculo con adultos. No relación con iguales.	6
Relaciones infrecuentes, inducidas, externas con iguales. Las relaciones más como respuesta que como iniciativa propia.	4
Motivación de relación con iguales, pero falta de relaciones por dificultad para comprender las sutilezas sociales y escasa empatía. Conciencia de soledad.	2
No hay trastorno cualitativo de la relación.	0
2.- Capacidades de referencia conjunta	
Dimensión:	Puntuación:
Ausencia completa de acciones conjuntas o interés por las otras personas y sus acciones.	8
Acciones conjuntas simples, sin miradas “significativas” de referencia conjunta.	6
Empleo de miradas de referencia conjunta en situaciones dirigidas, pero no abiertas.	4
Pautas establecidas de atención y acción conjunta, pero no preocupación conjunta.	2
No hay trastorno cualitativo de las capacidades de referencia conjunta.	0
3.- Capacidades intersubjetivas y mentalistas	

Dimensión:	Puntuación:
Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa (por ejemplo, intersubjetividad primaria). Falta de interés por las personas.	8
Respuestas intersubjetivas primarias, pero sin ningún indicio de que se vive al otro como "sujeto".	6
Indicios de intersubjetividad secundaria, sin atribución explícita de estados mentales. No se resuelven tareas de la T.M. (Teoría de la Mente).	4
Conciencia explícita de que las otras personas tienen mente, que se manifiesta en la solución de la tarea TM de primer orden. En situaciones reales, el mentalismo es lento, simple y limitado.	2
No hay trastorno de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.	0

4.- Funciones comunicativas

Dimensión:	Puntuación:
Ausencia de comunicación (relación intencionada, intencional y significativa) y de conductas instrumentales con personas.	8
Conductas instrumentales con personas para lograr cambios en el mundo físico (por ejemplo, "pedir"), sin otras pautas de comunicación.	6
Conductas comunicativas para pedir (cambiar el mundo físico), pero no para compartir experiencias o cambiar el mundo mental.	4
Conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., con escasas "calificaciones subjetivas de experiencia" y declaraciones sobre el mundo interno.	2
No hay trastorno cualitativo de las funciones comunicativas.	0

5.- Lenguaje expresivo

Dimensión:	Puntuación:
Mutismo total o funcional. Puede haber verbalizaciones que no son propiamente lingüísticas.	8
Lenguaje compuesto de palabras sueltas o ecolalias. No hay creación formal de sintagmas y oraciones.	6
Lenguaje oracional. Hay oraciones que no son ecolálicas, pero que no configuran discurso o conversación.	4
Discurso y conversación, con limitaciones de adaptación flexible en las conversaciones y de selección de temas relevantes. Frecuentemente hay anomalías prosódicas.	2
No hay trastorno cualitativo del lenguaje expresivo.	0

6.- Lenguaje receptivo

Dimensión:	Puntuación:
"Sordera central." Tendencia a ignorar el lenguaje. No hay respuesta a órdenes, llamadas o indicaciones.	8
Asociación de enunciados verbales con conductas propias, sin indicios de que los enunciados se asimilen a un código.	6

Comprensión literal y poco flexible de los enunciados, con alguna clase de análisis estructural. No se comprende el discurso.	4
Se comprende el discurso y conversación, pero se diferencia con gran dificultad el significado literal del intencional.	2
No hay trastorno cualitativo de las capacidades de comprensión.	0
<u>7.- Anticipación</u>	
Dimensión:	Puntuación:
Adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica (por ejemplo, películas de vídeo). Resistencia intensa a cambios. Falta de conductas anticipatorias.	8
Conductas anticipatorias simples en rutinas cotidianas. Con frecuencia, oposición a cambios y empeoramiento en situaciones que implican cambios.	6
Incorporadas estructuras temporales amplias (por ejemplo “curso” versus “vacaciones”). Puede haber reacciones catastróficas ante cambios no previstos.	4
Alguna capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios. Se prefiere un orden claro y un ambiente predecible.	2
No hay trastorno cualitativo de las capacidades de anticipación.	0
<u>8.- Flexibilidad</u>	
Dimensión:	Puntuación:
Predominan las estereotipias motoras simples.	8
Predominan los rituales simples. Resistencia a cambios nimios.	6
Rituales complejos. Apego excesivo a objetos. Preguntas obsesivas.	4
Contenidos obsesivos y limitados de pensamiento. Intereses poco funcionales y flexibles. Rígido perfeccionismo.	2
No hay trastorno cualitativo de la flexibilidad.	0
<u>9.- Sentido de la actividad</u>	
Dimensión:	Puntuación:
Predominio masivo de las conductas sin meta. Inaccesibilidad a consignas externas que dirijan la actividad.	8
Sólo se realizan actividades funcionales breves con consignas externas. Cuando no las hay, se pasa al nivel anterior.	6
Actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como partes de proyectos coherentes y cuya motivación es externa.	4
Actividades complejas de ciclo muy largo, cuya meta se conoce y se desea, pero sin una estructura jerárquica de previsiones biográficas en que se inserten.	2
No hay trastorno cualitativo del sentido de la actividad.	0
<u>10.- Ficción e imaginación</u>	
Dimensión:	Puntuación:

Ausencia completa de juego funcional o simbólico y de otras competencias de ficción.	8
Juegos funcionales poco flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados.	6
Juego simbólico, en general poco espontáneo y obsesivo. Dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad.	4
Capacidades complejas de ficción que se emplean como recursos de aislamiento. Ficciones poco flexibles.	2
No hay trastorno cualitativo de las competencias de ficción e imaginación.	0
<u>11.- Imitación</u>	
Dimensión:	Puntuación:
Ausencia completa de conductas de imaginación.	8
Imitaciones motoras simples, evocadas, no espontáneas.	6
Imitación espontánea esporádica, poco versátil e intersubjetiva.	4
Imitación establecida. Ausencia de modelos internos.	2
No hay trastorno de las capacidades de imitación.	0
<u>12.- Suspensión</u>	
Dimensión:	Puntuación:
No se suspenden preacciones para crear gestos comunicativos. Comunicación ausente o por gestos instrumentales con personas.	8
No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos inactivos. No hay juego funcional.	6
No se suspenden propiedades reales de las cosas o situaciones para crear ficciones y juego de ficción.	4
No se dejan en suspenso las representaciones para crear o comprender metáforas o para comprender que los estados mentales no se corresponden necesariamente con las situaciones.	2
No hay trastorno cualitativo de las capacidades de suspensión.	0
(Riviére, 2002, s.p.).	

Los criterios para establecer las puntuaciones en cada una de las dimensiones son parciales y de acuerdo con Riviére se establecen por número pares del 0 al 8:

[Es decir presentan...] intervalos de 2 (0, 2, 4, 6, 8). La puntuación 8 corresponde a un nivel de máxima afectación en esa dimensión y 0 sería el mínimo (ausencia de alteraciones significativas en esa dimensión). Son posibles también puntuaciones impares cuando se considere que la persona evaluada se sitúa, en esa dimensión, en un punto intermedio entre dos ítems consecutivos.

También hay que tener en cuenta que cuando el sujeto evaluado presente las características en dos ítems consecutivos en una misma dimensión, se aplica la norma de otorgar la puntuación de la más baja.

Hay que recordar que la intención principal del inventario es trazar un perfil para conocer cuáles son las áreas más afectadas y las mejor conservadas con la finalidad de poder trazar un plan de intervención individualizado. Por ello la puntuación resultante de cada dimensión nos aportará 12 resultados que conforman el perfil individual.

El inventario nos proporciona también una puntuación total que es la resultante de la suma de las 12 dimensiones. El total puede oscilar entre los extremos de 0 y 96. Siguiendo las investigaciones de algunos autores (Lorna Wing y colaboradores), se planteó la hipótesis de la existencia de distintos grados de afectación a lo largo de un continuo. En concreto se señaló dentro de los TEA los siguientes niveles:

- Nivel 1: Autismo Clásico tipo Kanner. Es el nivel que cursa con mayor afectación y correspondería a puntuaciones altas del IDEA entre 70 y 96 aproximadamente.
- Nivel 2: Autismo Regresivo. Se denomina así dado que se presenta la pérdida de capacidades aprendidas. Después de una etapa evolutiva aparentemente dentro de la normalidad se pierde el contacto ocular, el lenguaje y otras habilidades cognitivas. Puntuaciones en el IDEA aproximadamente entre 50 y 70.
- Nivel 3: Autismo de Alto funcionamiento. Hay todavía gran controversia entre especialistas en esta denominación ya que puede solaparse en cierta medida con el Síndrome de Asperger que se expone en el siguiente nivel. Sus primeras manifestaciones suelen ser confundidas con el Déficit de Atención o trastornos de otro tipo dado que no presentan algunos de los elementos nucleares del TEA. El lenguaje está presente si bien también lo están las dificultades para relacionarse con sus iguales. La presencia de una gama restrictiva y repetitiva de intereses rutinarios suele dar paso a obsesiones recurrentes y de difícil manejo. Puntuaciones en el IDEA aproximadamente entre 40 y 50.
- Nivel 4: Síndrome de Asperger. Las personas con Síndrome de Asperger supondrían dentro de los TEA los de menor afectación. Así son personas que suelen estudiar en centros ordinarios, pasan sin llamar excesivamente la atención, salvo algunas etiquetas (en especial durante la adolescencia) de “raros” o “solitarios”. En algunas áreas pueden ser especialmente competentes si bien, su relación social siempre estará marcada por una incapacidad para entender las claves sociales y las sutilezas de la relación humana (poca empatía). Las puntuaciones en el IDEA fluctuarían en la franja más baja, alrededor de 30 a 45.

Puntuaciones menores de 30 podrían indicar problemas específicos en alguna área pero se alejarían progresivamente de la posibilidad diagnóstica de un T.E.A.

Las puntuaciones ofrecidas son a título orientativo ya que pueden solaparse entre ellas y, en todo caso, como ya se ha dicho, no tienen valor diagnóstico sino tan sólo de facilitar la intervención y evaluar los posibles progresos tras la misma. (Riviére, 2002, s.p.).

A lo largo del estudio del TEA, diversos autores se han enfocado a mejorar los instrumentos y técnicas para diagnóstico y evaluación de los niños con TEA, ya que cada uno de éstos es diferente y al igual que en todas las discapacidades es importante establecer un diagnóstico individual que permita intervenir pedagógicamente en su desarrollo, tomando en cuenta que, siempre se presentaran en menor o mayor grado las alteraciones de su desarrollo. El diagnóstico resulta esencial para poder atender y apoyar las necesidades educativas del niño y poder establecer estrategias de intervención. Realizarlo lo más rápido posible ofrece la posibilidad de que el tratamiento y la intervención educativa comiencen antes de que el trastorno haya situado al niño demasiado alejado del curso regular de su posible desarrollo.

2.5. Necesidades educativas especiales y barreras al aprendizaje y la participación

Nos encontramos ante un término que, lejos de venir a sustituir términos claramente discriminatorios (deficientes, minusválidos, etcétera) supone un cambio conceptual a la hora de concebir la educación y por ende a la hora de planificar o instrumentar la atención e intervención educativa que estos alumnos precisan.

Es así que las NEE es un término en el que se reconoció que agrupar las dificultades de los niños en categorías fijas no era benéfico para los niños, profesores y padres de familia por varias razones: muchos niños están afectados por diversas discapacidades, además de que las categorías podían confundir el propósito, pues se pensaba que todos los niños dentro de una misma categoría tenían las mismas

necesidades y por lo tanto, no se daban recursos específicos, produciendo así, sólo un efecto de etiquetar a los niños. Lo anterior sucedía en la educación especial, por lo que el nuevo concepto pretendía transformar lo anterior haciendo hincapié en los apoyos y ayudas que el alumno necesitara específicamente para su educación. NEE que según pueden ser definidas Silva como:

[...] características que muestra el niño y que le dificultan considerablemente el seguimiento del proceso de enseñanza-aprendizaje de la misma forma que el resto de sus compañeros [...]. Estas necesidades educativas pueden aparecer por diversos factores físicos y psíquicos, que pueden estar presentes desde el nacimiento del niño, o bien surgir por cuestiones familiares, sociales, accidentes, etc. (2004, p. 7).

El concepto de NEE que implicó un cambio profundo en la manera de concebir la función de la educación especial (EE). De ser un subsistema paralelo del sistema ordinario de educación, pasó a considerarse como el conjunto de recursos y medidas que se ponen en marcha para apoyar de forma satisfactoria a los docentes de educación regular de acuerdo con el principio de integración educativa (IE).

Gómez enlista tres características principales del concepto de NEE:

1. Considera un grupo de alumnos que teniendo los mismos problemas los presentan en distintos niveles de gravedad y en diferentes momentos de su escolaridad (problemas de lenguaje, conflictos emocionales, dificultades de lectura y escritura, retraso en ciertas materias, ausentismo escolar etcétera).
2. Considera que las necesidades educativas especiales tienen un carácter relativo y contextual, y que la valoración de los problemas no deben centrarse solamente en los niños, sino también en su medio. Propone considerar los aspectos siguientes:
 - Dificultades debidas al fracaso en el dominio de las primeras capacidades básicas (lengua y cálculo).
 - Dificultades en la formación de conceptos y procesos intelectuales superiores (sin duda la más amplia de las dificultades).
 - Dificultades surgidas por el lenguaje académico no comprensible para el alumno.
 - Dificultades debidas a la falta de metodología y ritmo, así como asimilación de las meterías.

- Falta de revisión y tiempo para la educación del aprendizaje.
 - Falta de dominio de técnicas de estudio.
 - Ausencia escolar, cambios de maestros, falta de profesorado (grupos sobrecargados).
 - Falta de madurez del alumnado en relación con las exigencias de los contenidos, y falta de estimación de las posibilidades reales del alumno.
 - Desconexión entre la escuela y la vida real.
 - Falta de preparación de los maestros.
 - Saturación del programa.
3. Considera que los problemas para el aprendizaje se sitúan en una condición externa a las capacidades internas del sujeto para aprender (2002, pp. 24-25).

Todos presentamos necesidades educativas, pero algunos alumnos o personas presentan NEE. Estas tienen un carácter dinámico, ya que aparecen entre las características propias del sujeto y lo que entrega al sistema o programa de estudio. No están siempre relacionadas con una dificultad de aprendizaje, también pueden presentarse porque el alumno capta y aprende demasiado rápido, por lo que necesita estar avanzando y aprendiendo más cosas que los demás. Para ambos casos, deben realizarse adaptaciones curriculares y buscar la metodología o estrategia de trabajo adecuada para poder satisfacer aquellas necesidades educativas especiales.

Por lo tanto el alumno con NEE es aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos, recursos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta.

Con la transición de la integración educativa a la educación inclusiva el término de NEE se transformó en barreras para el aprendizaje y la participación utilizado para identificar los obstáculos que los alumnos encuentran para aprender y participar. De acuerdo con el modelo social, las barreras aparecen a través de la interacción entre los alumnos y sus contextos: las personas, las políticas, las instituciones, las culturas y las circunstancias sociales y económicas que afectan a sus vidas. Las barreras, se pueden encontrar en todos los aspectos y estructuras del sistema: dentro de los centros educativos, en la comunidad, en las políticas locales y nacionales.

El concepto de barreras para el aprendizaje y la participación (BAyP) fue desarrollado por Booth y Ainscow. Es un concepto en relación con la forma en la que los profesores deben enfocar su trabajo educativo con el alumnado en desventaja o más vulnerable a los procesos de exclusión. Este concepto enfatiza una perspectiva contextual social sobre las dificultades de aprendizaje o la discapacidad. Nos hace ver que tales dificultades nacen de la interacción entre los alumnos y sus contextos: las circunstancias sociales y económicas que afectan a sus vidas, la gente, la política educativa, la cultura de los centros y los métodos de enseñanza.

Las BAYP, hacen referencia al entorno basado en los contextos: política educativa, organización del aula, estructura escolar, proyecto curricular, metodología, contexto familiar y comunidad. Para identificar estas barreras es necesario realizar una evaluación psicopedagógica y pueden reconocerse cuatro campos específicos:

- a) De actitud: se identifican las barreras manifiestas con respecto a la actitud de los actores que interactúan con el alumno (maestros, compañeros de grupo, colectivo, padres de familia, entre otros). Son las barreras que obstaculizan la participación y el aprendizaje como el rechazo, la segregación, la exclusión, etcétera.
- b) De conocimiento: son las barreras que ponen de manifiesto el desconocimiento de la situación general del alumno sobre la discapacidad y/o aptitudes sobresalientes por parte de todos los involucrados (familia, maestros, equipo de apoyo, escuelas, etcétera).
- c) De comunicación: son las barreras que interfieren en el proceso de comunicación y que obstaculizan los flujos de interacción en los diferentes contextos con el alumno. Entre ellos se encuentra la calidad de la misma, los tiempos en que se da, etcétera).
- d) Prácticas: barreras identificadas en el momento que obstaculizan la participación y el aprendizaje. Entre ellas se encuentran las de acceso, de metodología y evaluación (Puigdemívol, 2002, p. 57).

La identificación de las barreras debe ser congruente con los resultados de la evaluación y diagnóstico, ya que los apoyos que se determinen para la intervención deberán atender o eliminar dichas barreras.

2.6. Modelo de atención y apoyo para su inclusión educativa

El autismo requiere al sistema educativo dos cosas importantes: diversidad y personalización, los sistemas homogéneos y los modelos poco individualizados del proceso de enseñanza-aprendizaje son incapaces de atender las necesidades de aquellos niños cuyo modo de desarrollo se aparta más del modo estándar de desarrollo humano. Como se mencionó en el apartado anterior, es necesario atender las barreras para el aprendizaje y la participación que el niño autista presente.

Este modelo de atención no puede ser único e inflexible, debido a la enorme heterogeneidad de los cuadros de autismo, debe ser una valoración específica y concreta de caso en el que se indiquen las soluciones educativas adecuadas. Paluszny indica:

Hasta la década de los sesentas, la mayoría de los niños autistas estaban internados en instituciones para enfermos mentales y se les consideraba, de manera general, ineducables e intratables; sin embargo, como resultado de la investigación y de las prácticas clínicas mejoradas, (se pudo afirmar) [...] que los niños autistas pueden obtener gran provecho de la educación. [...] las técnicas de intervención solían basarse en las técnicas de modificación de conducta, sin necesidad de comprender (o sólo muy pocos) los problemas perceptuales presentes en el autismo (1987, p. 145).

Con base en lo anterior se produjeron cambios considerables en los procedimientos para tratar el autismo. Se consideró a la educación como el procedimiento principal, pero en los últimos años ha cambiado la forma de concebirla, actualmente se caracteriza por tener un estilo más pragmático y natural, más integrador y menos artificioso que en los años anteriores, más respetuoso con los recursos y capacidades de las personas autistas.

La mera etiqueta de niño o niña autista, no puede definir, por sí misma, un criterio de escolarización. Las alteraciones sintomáticas del espectro autista son las que definen esencialmente las estrategias de tratamiento, más que las etiquetas psiquiátricas, neurobiológicas y psicológicas con que se definen los cuadros. Hace falta una

determinación muy concreta y particularizada, para cada caso, en la que se consideren diversos factores que se deben tener en cuenta para la orientación educativa adecuada.

Riviére presenta un conjunto de criterios importantes a considerar en el momento de decidir cómo debe ser la intervención educativa apoyar la inclusión de los sujetos con TEA. Estas son:

FACTORES DEL NIÑO

1. Capacidad intelectual.
2. Nivel comunicativo y lingüístico.
3. Alteraciones de conducta.
4. Grado de inflexibilidad cognitiva y comportamental.
5. Nivel de desarrollo social.

FACTORES DEL CENTRO ESCOLAR

1. Son preferibles los centros escolares de pequeño tamaño y número bajo de alumnos, que no exijan interacciones de excesiva complejidad social. Deben evitarse los centros excesivamente bulliciosos y despersonalizados.
2. Son preferibles centros estructurados, con estilos didácticos directivos y formas de organización que hagan anticipable la jornada escolar.
3. Es imprescindible un compromiso real del claustro de profesores, y de los profesores concretos que atienden al niño con autismo.
4. Es importante la existencia de recursos complementarios, y en especial de psicopedagogos, con funciones de orientación.
5. Es muy conveniente proporcionar a los compañeros del niño autista claves para comprenderle y apoyar sus aprendizajes y relaciones (2001, p. 82).

Tomar en cuenta esos criterios permitirá incluir a los alumnos con TEA a las aulas regulares contemplando las limitaciones que presenten pero respetando su forma especial de desarrollo, sin renunciar por ello a darles instrumentos de comunicación y comprensión del mundo.

Se han realizado numerosas investigaciones sobre los factores que pueden ayudar al aprendizaje de los niños autistas y las estrategias de enseñanza adecuados para

ellos, existen coincidencias en los procedimientos de enseñanza utilizados en los que se deben cumplir una serie de condiciones.

Powers señala algunos componentes principales que deben tener los métodos educativos con niños autistas:

- 1) deben ser estructurados y basados en los conocimientos desarrollados por la modificación de conducta,
- 2) evolutivos y adaptados a las características personales de los alumnos,
- 3) funcionales y con una definición explícita de sistemas para la generalización,
- 4) deben implicar a la familia y la comunidad y
- 5) deben ser intensivos y precoces (1992, pp. 225-252).

La educación de las personas con autismo requieren probablemente más recursos que los que son necesarios en cualquier otra alteración. En ocasiones, aunque se produzcan adquisiciones funcionales, los progresos son muy lentos. Pueden resultar aparentemente mínimos cuando se comparan con el desarrollo normal. Pero, es algo absolutamente indispensable de realizar si se quieren favorecer el desarrollo de habilidades y su adaptación al medio escolar y familiar, además de potenciar sus capacidades. En el siguiente capítulo presentaré el proceso educativo por el cual ha transcurrido Israel, dando cuenta de las situaciones y contextos en los que ha transcurrido para poder lograr la inclusión educativa.

2.7. Breve recorrido de algunas instituciones dedicadas a la atención del autismo en México

En México desde hace años la sociedad civil se ha organizado para atender diversas problemáticas sociales de las cuales el Estado no ha podido hacerse cargo. Es así que un número importante de asociaciones son formadas por grupos de madres y padres de familia, que al no encontrar centros de atención para sus hijos, se ven en

la necesidad de crear Instituciones que ahora son las pioneras y con enorme experiencia en la atención a las diversas problemáticas.

En el caso de la atención del autismo no es la excepción. A lo largo del tiempo han surgido diversas instituciones en México. Actualmente el número de instituciones existentes es considerable, en cada uno de los estados de la República existe por lo menos una institución que atienda el autismo.

Debido a lo anterior, me atreveré a solo mencionar tres instituciones en este apartado. Iniciando con DOMUS por ser la institución pionera de atención al autismo en México, continuando con Autismo Coconéh y concluyendo con Centro de Autismo Teletón (CAT). Eligiendo estas dos últimas por ser instituciones a las que ha asistido el sujeto de este estudio de caso.

El Centro Educativo *DOMUS. INSTITUTO DE AUTISMO* surgió a partir de la creación de EL Centro Educativo Adler, creado por la familia Gudiño para atender a Manolito, su hijo con discapacidad intelectual con el apoyo técnico del Dr. Héctor Ayala, a este centro asistían 10 niños, todos dependían de una familia, dueños de la casa. Un día el Dr. Ayala convocó a una junta para hablar acerca del problema que era depender de una sola familia, pues en el caso de que ellos ya no pudieran prestar su casa surgía la interrogante de cómo iban a poder atender al resto de los niños. Él sugirió que ellos formaran una asociación civil y que él seguiría dirigiendo el programa.

Fue así como las familias Alessi, Vaillard y Larrondo, levantaron la mano y saliendo de esa junta se fueron a cenar, y así, sin conocerse, se pusieron de acuerdo y en unas cuantas semanas lograron constituir legalmente al Centro Educativo DOMUS A.C., en 1980.

Se dieron a la tarea de conseguir una casa y después de buscar y enfrentar negativas, pues nadie quería rentar una casa para un centro de educación especial,

logran rentar la casa ubicada en calzada de la Viga, Colonia Marte, en México, D.F., esta vez omitiendo para qué querían rentarla.

Después de un año de trabajo, decidieron dejarle al director la administración total del centro para volver a su rol de padres y cuál sería su sorpresa que, a finales de 1982 el personal se acercó a ellos para decirles que había una gran crisis, que el director los había abandonado y que si no les pagaban los tres meses de sueldo que se les debían ya no regresarían en el siguiente año. Fue así como este incipiente consejo tuvo que asumir la responsabilidad y decidieron buscar a alguien de toda su confianza para que les ayudara a cerrar DOMUS.

Es así que Judith Martínez invita a su hija Judith, recién egresada de la carrera de psicología, para que asumiera la dirección del Centro. Judith con el apoyo de Gladis y su mamá decidieron no cerrar DOMUS y empiezan a actuar para sobrevivir.

Los siguientes años fueron de consolidación, ganar un prestigio y continuar innovando, vinieron los años de compartir con otras organizaciones y convertirse en la sede de todo lo que tenía que ver con el autismo, así se apoyó la formación de la Sociedad Mexicana de Autismo y años después la creación de la Federación Latino Americana de Autismo.

Uno de los servicios que DOMUS brinda desde 1994, es el Programa de Integración Educativa, cuyo objetivo es: incorporar a niños y jóvenes con autismo, dentro del sistema educativo escolarizado con la finalidad de que gocen de los mismos derechos y oportunidades que el resto de la comunidad, haciendo uso de los servicios que brindan los planteles y así participen activamente en el ámbito social, familiar y escolar, bajo el modelo al han hemos denominado: “El alumno con un Trastorno del Espectro Autista Integrado en el Aula Regular con o sin Asesor de Integración”.

Por otra parte, el Centro Educativo Autismo Coconéh es una institución que atiende a los alumnos que presentan un reto en la educación tradicional debido a dificultades en las áreas de lenguaje, comunicación, conducta y desarrollo cognitivo.

Nació en enero de 2008 en Metepec, Estado de México, como un Centro Educativo Integral, para personas con Autismo. En sus inicios, utilizaron la metodología Castellano, que ofrece un programa psicopedagógico para los niños de edad preescolar y primaria que requieren un mayor apoyo en las áreas de lenguaje, comunicación, conducta y/o desarrollo cognitivo.

Su programa Educativo Integral es individualizado porque trabajan las áreas del desarrollo de los procesos cognitivos y motores simultáneamente, dando como resultado un trabajo integral.

Coconéh inicia con una valoración para determinar el nivel de desarrollo en que se encuentra el alumno. Una vez obtenida la información, se hace un programa de trabajo individual. Los alumnos tienen evaluaciones trimestrales, para poder medir los avances obtenidos en este tiempo, haciendo ajustes, dependiendo de los resultados obtenidos por las evaluaciones correspondientes.

Unos de sus objetivos principales es establecer en el alumno los repertorios básicos para incrementar contacto visual, la atención, el seguimiento de órdenes e imitación de acciones motoras, con el fin de incrementar las habilidades básicas para acceder a los procesos pre-académicos.

Su programa de trabajo consiste en el desarrollo de repertorios básicos, adaptación al ambiente, integración sensorial, coordinación motriz fina, coordinación motriz gruesa, autocuidado y autonomía, comunicación y lenguaje, imaginación y creatividad, socialización y modificación de la conducta. Los alumnos marcan la pauta del programa, el cual tendrá las adaptaciones curriculares necesarias.

Finalmente, el Centro de Autismo Teletón (CAT) fue fundado en el año 2012. Este fue antecedido por el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), que surgió a partir de la necesidad que tenían los niños con discapacidad neuromotora.

Con el fin de poder atender a estos niños, nace Fundación Teletón en el año 1997. Tras la realización del primer Teletón, se inició la construcción del CRIT en

Tlalnepantla, Estado de México. En los años posteriores fueron creándose nuevos CRIT en diferentes lugares de la República para atender diversas discapacidades.

Antes del año 2012 el CRIT canalizaba a los niños con autismo a Instituciones privadas o Asociaciones Civiles especializadas en la atención del Autismo con las cuales tenía convenios en los que otorgaban becas del 50% en las colegiaturas, como el caso de Autismo Coconéh. Simultáneamente el CRIT de Tlalnepantla, ofrecía cursos dirigidos a los padres para analizar distintos factores relacionados al autismo.

Al fundarse el CAT, fue con el objetivo de servir a niños con autismo en centros de atención especializados que basaran sus acciones en los principios de calidad y calidez, así como fomentar una cultura de inclusión de los niños con autismo en todos los ámbitos de su vida y fortaleciendo la detección temprana.

CAPITULO 3

ESTUDIO DE CASO

Una de las cuestiones que se ha debatido en la investigación de los procesos sociales y educativos, es qué tipo de información se requiere para elaborar su explicación. De ahí que Álvarez indique:

En la actualidad la investigación de los procesos educativos se enfrenta a la disyuntiva de establecer cuál es la mejor manera para su realización, ya que hoy en día existen dos enfoques enfrentados: por un lado, el cuantitativo y, por el otro el cualitativo. Ambos emplean procesos cuidadosos, sistemáticos y críticos para generar conocimientos, reconociendo que cada uno tiene sus propias características. (2003, p.137)

En el caso del enfoque cuantitativo “Usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías.” (Hernández, Fernández & Baptista, 2011, p. 4). Sin embargo, debido a que los procesos educativos no pueden tener características generales y no suceden en las mismas condiciones, por lo tanto éste no resulta eficaz para este tipo de procesos, ya que en la realidad educativa no es posible generalizar los resultados. Además de que los niveles de medición y el control sobre los fenómenos no se pueden dar en las mismas condiciones que un proceso natural.

Mientras que el enfoque cualitativo “Utiliza la recolección de datos sin mediciones numéricas para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación.” (Hernández *et al.*, 2011, p. 7). De esta manera, permite explorar los fenómenos a profundidad, detallando situaciones, eventos, personas o interacciones, para lo cual resulta imprescindible la riqueza interpretativa con la que se contextualiza el fenómeno que tiene un modo único.

Dentro del enfoque cualitativo, está el método estudio de caso, en donde se realiza un análisis que presta atención a lo que específicamente puede suceder en un caso,

que a su vez permite ir más allá de la experiencia descrita en los informes, construyéndose sobre la experiencia vivida y que requiere ser evidenciada y validada. Ampliando esta idea Walker indica:

[...] el estudio de caso es el examen de un ejemplo en acción. El estudio de unos incidentes y hechos específicos y la recogida selectiva de información de carácter biográfico, de personalidad, intenciones y valores, permite al que lo realiza, captar y reflejar los elementos de una situación que le dan significado [...] (1983, p. 45).

Es importante tener en cuenta, que los estudios de caso no son representativos de una totalidad ni tampoco se trata de hacer una generalización, es así porque el interés de este enfoque reside, precisamente, en comprender e interpretar el caso desde su singularidad, son únicos y particulares, cada caso habla de la realidad de un objeto de investigación desde su aporte idiosincrático. Es por esta razón que todo estudio de caso es una creación de quien investiga, por ello, ésta ha de justificar su caso y asegurar que su selección es pertinente y apropiada.

En este tipo de investigación no se trata de establecer con claridad el problema general, sino de enunciar las cuestiones propias del caso. Stake, menciona:

Los temas no son simples y claros, sino que tienen una intrincada relación con contextos políticos, sociales, históricos y sobre todo personales. Todos estos significados son importantes en el estudio de caso. Los temas nos llevan a observar, incluso a sonsacar, los problemas del caso, las actitudes conflictivas, la compleja historia de las preocupaciones humanas. Los temas nos ayudan a traspasar el momento presente, a ver las cosas desde una perspectiva más histórica, a reconocer los problemas implícitos en la interacción humana (1998, p. 26).

Los objetos de investigación pueden ser muy concretos, o bien globales. Con independencia de su dimensión y extensión, ellas nos permiten organizar la investigación, las fuentes de información y las técnicas necesarias, por cuanto delimitan nuestro tema, tanto temporal, espacial como conceptualmente.

Es por esta razón que para desarrollar este trabajo de investigación llevé a cabo el método estudio de caso, por lo que emplearé el enfoque cualitativo “[...] posible de emplear de una manera versátil y creativa según los intereses y las opciones epistemológicas, metodológicas y teóricas de los investigadores” (Gundermann, en: Tarrés, 2004, p. 259). Este enfoque permite estudiar un objeto o caso, como una entidad holística, es decir, como un todo que nos permite comprender los atributos que lo caracterizan y poder poner atención en la particularidad de un sujeto, de un espacio como es el aula y la escuela, de los distintos factores que intervienen en la experiencia específica, la forma en que se van generando acciones y la influencia o impacto que tienen en la vida de las personas, entre lo más importante.

En este capítulo describo el camino que ha recorrido el sujeto de estudio para lograr su inclusión educativa, partiendo desde la descripción de las características propias del mismo y mencionando el proceso de diagnóstico con el que se logró iniciar una intervención pedagógica que favoreciera su desarrollo en el ámbito escolar, familiar y social.

3.1. Características del sujeto de estudio

Israel es un niño de 7 años 10 meses de edad, carismático y cariñoso. Para sus papás el enterarse del embarazo fue una sorpresa, no lo imaginaban, pero les dio mucho gusto saber que pronto tendrían a su segundo hijo. Fue un embarazo normal, sin ningún contratiempo, hasta el último mes, debido a que el parto se adelantó. Su mamá emocionalmente no se encontraba bien, pasaba por momentos difíciles debido a la pérdida de un ser muy querido para ella.

El parto fue normal, tuvo una calificación de Apgar de 8-9 (Test de Apgar es un examen clínico, empleado útilmente en ginecobstetricia y en la recepción pediátrica, en donde el médico clínico pediatra certificado, realiza una prueba medida en 3 estándares sobre el recién nacido para obtener una primera valoración simple y

clínica sobre el estado general del neonato después del parto) y un peso de 2.250 kg.

Debido a su nacimiento prematuro (ocho meses) tuvo complicaciones respiratorias a los 15 días de nacido y al año tres meses nuevamente fue internado por un problema digestivo (se le estaba paralizando el intestino), situación que se complicó al presentarse convulsiones originadas por la fiebre que presentaba (es la única vez que se ha convulsionado). Posteriormente no presentó ninguna otra complicación considerable.

Físicamente su desarrollo fue normal, creciendo mes con mes dentro de la talla y peso acorde a su edad. En su primer año de vida fue un niño al que no se le prestó mucha atención, como su mamá lo describe: *fue un bebé de cuna, que tristemente se desarrolló y creció ahí, ese era su entorno: el cuarto, los juguetes, la televisión, sus películas, bañarlo, darle de comer, cambiarle el pañal, todo muy bonito pero sólo, hasta que comenzó a dar sus primeros pasos* (Anexo 3, pregunta 4 p. 116) Y fue justamente en la cuna en donde Israel comenzó a dar sus primeros pasos, sorprendiendo a sus padres en el momento que se dieron cuenta que Israel ya caminaba y haciéndolos reaccionar sobre su abandono. La razón por la que el niño permanecía sólo era porque su mamá y familia se encontraban deprimidos y en proceso de duelo por la muerte de un familiar.

Físicamente Israel era un niño como cualquier otro de su edad, por esa situación era difícil pensar que hubiera algún tipo de desorden o trastorno. Fue después de los dos años cuando sus padres notaron que algo sucedía, pues el niño no respondía ni volteaba cuando lo llamaban por su nombre, no fijaba la mirada, parecía que no hacía caso o que no escuchaba a las personas, no decía ni una palabra, se aislaba y tenía la necesidad de tener constantemente un objeto en sus manos.

Por lo anterior sus papás decidieron buscar ayuda de profesionales. Primero asistieron al médico para descartar que no tuviera un problema auditivo,

posteriormente asistieron con diversos especialistas en la búsqueda de alguna respuesta.

Acudieron a paidopsiquiatría y neurólogos en instituciones, como fueron la Secretaría de Salubridad (SS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), el Instituto Nacional de Rehabilitación y Medicina Alternativa, obteniendo como posibles diagnósticos: Trastorno de Déficit de Atención (TDA) ó Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), hasta finalmente llegar al Hospital Psiquiátrico Infantil donde un paidopsiquiatra después realizar diversos estudios, monitorear por un tiempo las conductas de Israel y entrevistarse con los padres del niño, les dio el diagnóstico, diciéndoles: “Su niño tiene Autismo”.

Lo primero que vino a la mente de los padres de Israel fue: “¿Y qué es eso?”, después de la explicación que el paidopsiquiatra les proporcionó y la investigación que ellos realizaron, su preocupación fue “¿Que va a ser de él, de su vida?” por tal motivo iniciaron la búsqueda de especialistas que les ayudaran a brindarle las herramientas a Israel para desarrollar al máximo sus capacidades. Dentro de sus alternativas encontraron diversos especialistas en el tema: psicólogos, neurólogos e incluso recurrieron a la medicina alternativa (terapia con imanes).

3.2. Historia de intervención psicopedagógica

A partir de la orientación recibida por los especialistas tomaron la decisión de que Israel debía comenzar un proceso de escolarización, inscribiéndolo en nivel correspondiente, en este caso, preescolar. Para él, en cierta medida no resultó difícil insertarse en éste, ya que todo era juego, sin embargo, no socializaba, se de sus compañeros y no realizaba las indicaciones de la profesora.

Para sus papás y principalmente para las docentes, no era sencillo, ya que resultaba un gran reto porque no sabían cómo manejar la situación, ellas estaban

acostumbradas a trabajar con niños “normales”, por lo que tuvieron la necesidad de buscar información sobre el tema de Autismo que les sirvieran de apoyo para entender a Israel y poder hacer adecuaciones curriculares, además de apoyarse en la profesora del Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP).

La mamá de Israel menciona:

No era bonito asistir a la ceremonia donde mi hija pertenecía a la escolta y mientras estaban los honores a la Bandera, Isra corría por en medio del patio y se cruzaba para ir al lado o detrás de la escolta, era muy difícil cuando llegaba por él y las maestras me decían: Señora, Israel se bajó los pantalones a la hora del recreo y se hizo de la pipi en medio del patio delante de sus compañeritos”. También menciona que “nunca fue marginado, al contrario siempre se buscó la manera de ayudarlo, e integrarlo al grupo y con sus compañeros. A su manera él participaba en todas las actividades dentro y fuera del salón, en el aula de Música en Educación Física, así como en los bailables (Anexo 3, pregunta 13, p. 118)

En una ocasión, estando en el preescolar la profesora de CAPEP invitó a los papás de Israel a una plática para padres de niños autistas, al Centro de Teletón de Tlalnepantla, a la cual asistieron. Al término de la conferencia la mamá de Israel se acercó con los especialistas para buscar la manera de que le pudieran dar una cita para que fuera diagnosticado en este Centro, y así fue, les proporcionaron la cita para realizarle un diagnóstico a Israel, por un psicólogo de Teletón quien confirmó que Israel tenía Autismo y el mismo psicólogo lo canalizó a un Centro Educativo especializado en la atención de niños con autismo, este centro fue: “Coconéh Autismo”.

Este Centro tiene como función atender a los alumnos que presentan un reto en la educación debido a dificultades en las áreas de lenguaje, comunicación, conducta y desarrollo cognitivo.

El Centro Educativo Coconéh Autismo ofrece un programa educativo integral de calidad, para niños que presentan un diagnóstico de TEA, brindando servicios educativos y terapéuticos, con el fin de establecer e incrementar procesos cognitivos y así lograr una mayor autonomía e independencia.

Cuando Israel ingresó a este centro educativo, le hicieron una valoración para determinar el nivel de desarrollo en donde se encontraba. Una vez obteniendo esta información, hicieron un programa de trabajo individual. Israel tenía una evaluación trimestral, con la cual podían medir los avances obtenidos en ese tiempo. El programa de trabajo se iba ajustando trimestralmente, dependiendo de los resultados obtenidos por las evaluaciones correspondientes.

Dentro de Coconéh Autismo trabajaron con Israel todas las áreas del desarrollo, estimulando sus procesos cognitivos, sensoriales y motores simultáneamente, a través de diversas actividades y estrategias.

Uno de los objetivos principales que se establecieron con Israel fue trabajar con repertorios que permitieran incrementar el contacto visual, la atención, el seguimiento de órdenes e imitación de acciones motoras, con el fin de incrementar las habilidades básicas para acceder a los procesos de trabajo escolar en aula.

El Programa de Trabajo que llevaban a cabo con Israel consistía en los siguientes apartados:

- Repertorios Básicos.
- Adaptación al ambiente.
- Integración Sensorial.
- Coordinación Motriz Fina.
- Coordinación Motriz Gruesa.
- Autocuidado y Autonomía.
- Comunicación y Lenguaje.

- Imaginación y Creatividad.
- Socialización.
- Modificación de la Conducta.

Todos los temas eran para que Israel desarrollara el sentimiento de pertenencia a un grupo y escuela, dejando de lado la etiqueta de diagnóstico que se encuentra detrás de él, cuidando su dignidad como persona, acogiéndolo y haciéndolo sentir seguro y respetado.

Además del apoyo brindado en Coconéh Autismo, era necesario que Israel acudiera a la escuela regular, ya que lo que se pretendía era lograr su inclusión educativa dentro de un aula regular, ya que es el entorno en el que existen las problemáticas resultando el espacio ideal para realmente generar cambios sociales y la posibilidad de mejorar las condiciones y la calidad de vida para todos los alumnos.

Primero que nada la escuela regular debía considerar su modelo educativo para abrirse a la diversidad, logrando la inclusión educativa, para desarrollar el autoestima de los todos los niños de una manera sana y positiva, a través del respeto y el entendimiento de las diferencias.

La mamá de Israel acudió a una escuela primaria regular del Distrito Federal en el turno vespertino cercana a su casa para explicar el caso de Israel, preguntándoles si estarían dispuestos a ayudarlo y aceptarlo en la institución. En apariencia los directivos tenían la mejor disposición de ayudarlo aceptándolo y estando abiertos a la posibilidad de trabajar de manera colaborativa con el Centro Coconéh Autismo.

Para Israel no fue problemático el ingresar a la escuela primaria regular, él venía de cursar sus tres años de Preescolar en una escuela regular, por lo que fue sencillo habituarse a la primaria en donde sólo asistía los días viernes por decisión de sus padres.

En el momento de iniciar la primaria:

Israel ya tenía grandes avances en cuanto a la socialización y a fijar atención al momento de trabajar y poder permanecer más tiempo sentado y dentro del aula, aunque seguía limitado en cuestión de lenguaje y en ocasiones menciona la profesora, tenía una conducta agresiva hacia ella. Debido a que no le prestaba atención inmediata o no quería él realizar algún trabajo o actividad que la profesora le indicaba, pero que esta agresividad desapareció en las primeras semanas de trabajar con él (Plática informal profesora, 29- 04- 13).

El segundo grado de primaria lo continuó en la misma escuela y con la misma profesora del ciclo escolar anterior, asistiendo nuevamente por decisión de los padres sólo los días viernes a la escuela regular y el resto de la semana asistía al Centro Educativo Coconéh Autismo en donde continuaban trabajando en el desarrollar las habilidades básicas para que pudiera desarrollarse de mejor manera en el ámbito escolar, familiar y social.

Dentro del aula regular, Israel era querido por sus compañeros y profesora. Ella seguía la pauta de los temas abordados en Coconéh Autismo con la finalidad de reafirmar los aprendizajes y tratar de seguir la misma línea de trabajo, de manera colaborativa.

En una plática con la profesora me comentó:

Israel ha tenido grandes avances, hoy es un niño que dejó de tener crisis de enojo, berrinches y agresividad, no rechaza a sus compañeros, al contrario, se muestra afectuoso con ellos, responde a los estímulos, es sensible a situaciones, sabe percibir las emociones cuando es de risa, enojo, tristeza, miedo, etc. Hay más respuesta en cuanto a su lenguaje, ya dice una que otra palabra, a la hora de trabajar puede concretar una actividad, su pensamiento matemático también se ha desarrollado, reconoce figuras geométricas, colores, identifica los números del 1 al 15, identifica espacios: izquierda, derecha, arriba, abajo; identifica cantidades: grande, pequeño, muchos pocos; tiene habilidades para armar rompecabezas y facilidad para memorizar (Plática informal profesora 29- 04- 13).

Sin embargo, a pesar de los adelantos significativos que la profesora lograba identificar, Israel no iba a la par de sus compañeros, él solamente se encontraba dentro de la misma aula que el resto de los niños, pero realizaba trabajos totalmente independientes de los contenidos del programa. No se hacían adecuaciones curriculares y no contaba con el apoyo de los profesores de Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular USAER, a pesar de que estaban presentes en la escuela. Israel asistió a esta escuela hasta diciembre de 2012 debido a que en este periodo el Centro Teletón estaba preparando la apertura del Centro Autismo Teletón (CAT), en donde atenderían solamente a 110 niños entre 2 y 8 años que estuvieran diagnosticados por ellos con algún TGD.

La finalidad de este centro es atender y lograr la inclusión de estos niños. Por tal motivo buscaron 10 escuelas de nivel preescolar y primaria que se localizaran en la zona cercana al CAT para brindarles capacitación a los directivos, docentes y padres de familia para continuar trabajando en la atención de los niños con autismo.

Por lo tanto el CAT no podía capacitar a la escuela a la que asistía Israel porque quedaba muy retirada, no cumplía con el principio de sectorización. No obstante, en la primaria a la que asistía la hermana de Israel sí estaba dentro de la zona de atención que podía brindar el CAT. Por tal motivo la mamá de Israel buscó que lo pudiera cambiar de escuela para que se lograra la integración/inclusión educativa en esta escuela primaria. Al plantear la situación a la directora de la primaria regular del turno matutino, se mostró entusiasta y con la mayor disposición de aceptar la capacitación ofrecida por Teletón y el recibir a Israel a la mitad del ciclo escolar.

3.3. Ámbito escolar

En el mes de febrero de 2013 Israel comenzó a asistir los días martes, jueves y viernes al CAT en donde fue atendido sólo hasta el mes de diciembre de 2013, ya

que en este mes el cumple la edad límite para ser admitido en el centro y los días lunes y miércoles asistía a la nueva primaria regular del turno matutino.

El CAT cuenta con un modelo de atención centrado en brindar a los niños con autismo apoyo en actividades de la vida diaria, apoyos que les permitan desenvolverse de manera funcional, integración sensorial, habilidades sociales, apoyo conductual positivo, comunicación, integración social y siendo su principal objetivo brindar el apoyo necesario para que los niños puedan asistir a la brevedad posible a una escuela regular para así lograr la inclusión educativa de los niños con TEA.

En este trabajan siguiendo el método *Treatment and Education of Autistic. Related Communication Handicapped Children* (TEACCH), el que tiene como objetivos principales lograr la independencia, autonomía y confianza en los niños lográndolo con la colaboración interdisciplinaria entre especialistas, terapeutas, profesores y padres de familia buscando estructurar y organizar el ambiente y actividades a desarrollar dentro del aula regular para generar un ambiente predecible para que el niño con autismo pueda anticipar las actividades y sea flexible a ellas.

Los fundamentos bajo los que trabaja el CAT son los siguientes:

- Aprendizaje sin error
 - ✓ Indicarle a los niños los objetivos de la actividad.
 - ✓ Que el niño siempre esté frente a una experiencia de éxito.
 - ✓ Zona de desarrollo próximo.
- Encadenamiento hacia atrás
 - ✓ Descomponer actividades en secuencia y objetivo.
- Apoyos visuales

- ✓ Objetos, fotografías, dibujos, pictogramas y rótulos.
- ✓ Claridad y organización.

- Lenguaje claro y concreto

- ✓ Evitar dobles sentidos en las palabras e instrucciones.
- ✓ Utilizar sólo una o dos palabras para las instrucciones.

- Enseñanza estructurada

- ✓ Trabajo grupal.
- ✓ Trabajo uno a uno.
- ✓ Trabajo independiente.

Con base en los antecedentes anteriores en el caso de Israel, el psicólogo que llevaba su caso en el CAT fue el encargado de dar una breve capacitación al personal de la escuela primaria regular proporcionándoles estrategias e información para realizar las adecuaciones curriculares pertinentes al programa educativo para que Israel pudiera abordar los mismos contenidos que sus compañeros pero con los materiales que le faciliten a él sus aprendizajes.

La profesora de USAER es la encargada de llevar a cabo las adecuaciones curriculares trabajando de manera independiente con Israel y sólo en ocasiones ingresa al salón de clases actuando como profesora sombra⁹, mientras la profesora titular del grupo da sus clases de forma cotidiana.

Las adecuaciones curriculares que desarrolla la profesora de USAER es en las asignaturas de español y matemáticas y una vez identificando cuáles son las estrategias que resultan efectivas para que Israel logre aprendizajes las comparte con la profesora titular del grupo para que ella siga reforzándolas y entre ambas establecen los criterios y procedimientos para su evaluación.

⁹ **Profesora sombra:** es un asistente educativo que trabaja directamente con un único niño con necesidades educativas especiales.

En cuanto al comportamiento de Israel dentro de la escuela, le cuesta trabajo permanecer dentro del salón de clases, requiere de mucho tiempo para culminar una actividad, no acata reglas de manera grupal, sólo las acata cuando se trabaja de manera individual y no logra realizar trabajos en equipo.

Respecto a la socialización la profesora de grupo opina que:

Israel tiene una buena relación con sus compañeros, sobre todo con las niñas que se encargan de cuidarlo y mimarlo, sin embargo si se han presentado situaciones en las que Israel ha golpeado a algunos de sus compañeros, sin embargo, sus compañeros comprenden que es un alumno que requiere mayor apoyo que ellos ya que les he explicado el caso de Israel, por lo que tratan de ser pacientes y comprensivos con él (Plática informal profesora 29- 04- 13).

En este ciclo escolar Israel presentó avances significativos en lenguaje al referirse a algunos objetos por sus nombres, así como los nombres de sus familiares, facilitando el proceso de lecto-escritura encontrándose en el nivel silábico referente al área de español y en el área de matemáticas ya domina la resolución de sumas y restas de una cifra. También ha logrado regular su comportamiento durante las ceremonias cívicas como en los honores a la bandera, permaneciendo atento y en su lugar mientras dura la ceremonia, ya que con anterioridad caminaba por todo el patio o siguiendo a la escolta.

Los avances que ha tenido Israel se deben al trabajo colaborativo que han realizado la profesora de grupo, la profesora de USAER, el psicólogo del CAT y la familia. Esta última realizando los materiales (como pictogramas, agendas visuales y material didáctico) para que Israel pueda trabajar dentro de la escuela, además de reforzar los aprendizajes en casa.

3.4. **Ámbito familiar**

La familia es la primera estructura social. Dentro de ella se llevan a cabo la mayoría de las actividades de la vida cotidiana, es decir, en convivencia familiar se aprenden y se encuentran los apoyos para satisfacer las necesidades y solucionar los problemas en todas las etapas de la vida.

El comportamiento del sistema familiar no puede reducirse a la suma de las conductas de cada uno de los individuos, existe un círculo de información que va de unos miembros a otros y que les afecta a todos, ya que intercambia continuamente información con su entorno y medio interno lo cual puede afectar el equilibrio de la unidad familiar.

En general, las familias tienden a cambiar y a crecer, desarrollando nuevas habilidades y negociando en cada momento los nuevos roles que puedan adquirir sus diferentes miembros, existiendo una ordenación jerárquica, donde unos poseen más poder y responsabilidades que otros.

Con base en lo anterior, es de suma importancia reconocer que el ambiente familiar en el que Israel se desarrolla, ya que es una parte primordial en el proceso de su inclusión educativa.

La familia de Israel tiene un nivel socioeconómico medio, vive en la delegación Gustavo A. Madero, Distrito Federal. En un predio familiar donde habitan los abuelos paternos, la tía paterna y la familia de Israel.

La familia de Israel se compone de cuatro miembros:

- **Papá:** Roberto, 39 años de edad, nivel de estudios preparatoria. Trabaja de lunes a viernes como taxista y fines de semana empleado de la Delegación Miguel Hidalgo. Es el proveedor de los recursos y trata de involucrarse lo más posible en la educación de sus hijos.

- **Mamá:** Norma, 38 años de edad, nivel de estudios licenciatura. Ama de casa.
- **Hermana:** Rebeca, 9 años de edad, estudiante de 3° de primaria.

La vida de la familia de Israel transcurrió dentro de los parámetros esperados para su edad en los primeros meses de vida del niño, hasta que sus papás identificaron que Israel presentaba alguna problemática, ya que se dieron cuenta que no fijaba la mirada cuando le hablaban, no desarrollaba el lenguaje, se aislaba del resto de la familia, tenía juegos repetitivos que no son comunes en el resto de los niños y fijación hacia algunos objetos.

Para su mamá el escuchar el diagnóstico fue doloroso, mencionó que sentía que su mundo se venía abajo, en primer lugar porque no lograba comprender en su totalidad de qué se trataba el autismo, había escuchado hablar sobre esta condición de vida, pero no lograba comprender cómo sería la vida que su hijo llevaría.

Su papá, en un principio no comprendió lo que implicaba el diagnóstico de su hijo, no tuvo una reacción favorable ni desfavorable, menciona que para él, era como si le hubieran dicho que el niño tenía una alergia, pasaron varios meses para que lograra asimilarlo, había momentos en que la nostalgia lo invadía pesando en la calidad de vida que Israel tendría.

Al sentir que conocían muy poco del tema, la mamá de Israel le pedía a los especialistas que le explicaran más sobre la condición de vida de Israel y por su parte inicio a investigar todo lo referente al tema. Una vez que comprendió más sobre el tema del autismo, su angustia fue mayor pues pensaba inmediatamente en el futuro, preocupándose sobre cómo sería la vida de Israel.

Para la pequeña Rebeca fue un gran avance el que sus padres conocieran el diagnóstico de su hermano, ya que le pudieron explicar la condición de vida de él y corrigieron los comentarios erróneos que ellos le habían dicho sobre Israel, ya que

Rebeca sólo tenía el concepto de que su hermano estaba mal de la cabeza y por eso no se comportaba como el resto de los niños con los que ella convivía. A pesar de su corta edad, en ocasiones se notaba la frustración de la niña sobre el comportamiento de su hermano, pues mostraba desesperación y se molestaba de que su hermano no pudiera seguir las reglas de los juegos, que no atendiera a las indicaciones que se le daban y en sus juegos ella hacía mención sobre el deseo de poderse comunicar con él para que interactuara con ella.

Con las investigaciones que realizaron los padres de Israel y con la información que les proporcionaron los especialistas, se dieron cuenta de la importancia que tenía explicarle a Rebeca la condición de vida de su hermano, ya que debían involucrarla en todo el proceso que la familia vivía y era de suma importancia que le explicaran en términos que ella pudiera comprender que era el autismo, para que de esta forma pudiera comprender las conductas que presentaba Israel haciendo énfasis en que era una condición de vida y que no se trataba de alguna enfermedad de la que su hermano se fuera a curar, lo cual le causaba tristeza, pero trataban de explicarle que por eso tenían que apoyarlo y proporcionarle las herramientas para que un día él lograra su independencia.

Una vez que la familia de Israel pasó por el proceso de aceptar el diagnóstico, comprendieron que no podían vivir pensando trágicamente en el futuro de Israel, en que él jamás podría lograr la independencia que todo individuo tiene conforme pasa el tiempo; sino que tenían que esforzarse para ayudarlo y seguir adelante, brindándole la posibilidad de que desarrolle al máximo de sus capacidades.

Antes de que conocieran el diagnóstico de Israel, su mamá lo sobreprotegía y en ocasiones menciona que llegaba a subestimarle. Por el contrario, su papá lo consideraba igual que su hermana, incluso pensaba que Israel tenía actitudes rebeldes, que era caprichoso y lo castigaba físicamente para que realizara las actividades que le ordenaba y que Israel no realizaba.

Cuando supieron que Israel era autista, las actitudes anteriores desaparecieron, los roles que se llevaban a cabo en la familia, continuaron aparentemente igual, aunque ambos padres reconocen que la mamá es quien marca la pauta de la dinámica de la familia, lo cual probablemente se deba a la disposición de tiempo con el que cuenta por sólo dedicarse al cuidado de sus hijos y el hogar. Mientras que el papá de Israel trabaja la mayor parte del día, tiene la mejor disposición para tratar de involucrarse en todo lo referente a sus hijos.

Debido a lo anterior, la mamá de Israel fue quien se encargó de elegir las instituciones educativas en las que Israel iniciaría su proceso de escolarización. En primer lugar, inscribieron a Israel en el mismo preescolar que su hermana, en donde la familia recibió apoyo por parte de la directora y profesoras de aula así como de CAPEP, quienes mostraron la mejor disposición para apoyar tanto a Israel como a la familia, ya que aún no se conocía el diagnóstico exacto, pero una vez que lo tuvieron las profesoras de CAPEP invitaron a los papás a una plática para padres de niños autistas, al Centro de Teletón de Tlalnepantla. Ahí la mamá de Israel se acercó a los ponentes para solicitar información sobre cómo podría lograr que atendieran a su hijo en el Centro Teletón, obteniendo como respuesta que no existía atención a niños autistas, sin embargo si le podían ofrecer un listado de instituciones especializadas en la atención del autismo con las cuales tenían convenios para ofrecerles becas.

Con la información anterior, la mamá de Israel se dio a la tarea de investigar estas instituciones y tratar de localizar una que se ajustara a sus posibilidades de pagos y que fuera factible en todos los aspectos para que Israel pudiera asistir. Cuando la mamá de Israel se decidió por una institución, sólo se encargó de darle los pormenores a su esposo y el sin ningún inconveniente estuvo de acuerdo en que inscribieran a Israel en Coconéh.

La importancia que la familia le daba de encontrar una institución especializada en la atención del autismo, se debió a que consideraban que las escuelas regulares no cuentan con personal capacitado para atender a niños autistas y era a uno de los

principales problemas que se enfrentaban, ya que mencionan que a pesar de la disposición que las profesoras y directoras mostraban hacia el niño, no notaban ningún avance en sus aprendizajes, lo que les angustiaba ya que consideraban que sería una de las grandes problemáticas a las que se enfrentarían.

En efecto, el proceso de escolarización significó un gran reto para ellos, ya que en el momento en que Israel tenía que ingresar al nivel primaria, decidieron inscribirlo en una escuela diferente a la que asistía su hija. La primaria que eligieron sus padres para Israel, se localizaba a unas cuantas cuadras de su casa, inscribiéndolo en el turno vespertino porque tenían la tranquilidad de que estaría con una población escasa de alumnos y que cualquier emergencia que se presentara en cuestión de minutos podían hacerse presentes, además de que la escuela les brindaba la oportunidad de que asistiera sólo los días viernes a la escuela dándole la oportunidad de asistir el resto de la semana a Coconéh. Esta situación fue para los padres satisfactoria, pues notaron avances significativos en el lenguaje y conducta de Israel dentro de la institución de Coconéh, mientras que en la escuela regular sólo la consideraban como un aspecto a cubrir que les solicitaba en el centro especialista de atención, ya que uno de los objetivos principales de Coconéh es pretender que los niños sean alumnos funcionales dentro de un aula regular con la finalidad de lograr así su inclusión educativa.

Mientras que Israel tenía este ritmo de escolarización, su mamá asistía a diversas pláticas y talleres que Coconéh les proporcionaba para tratar temáticas específicas sobre el autismo, con la finalidad de que los padres logaran comprender cada día mejor a sus hijos y de esta manera el apoyarlos fuera más fácil.

La mayoría de las veces asistía solamente la mamá de Israel y en sólo en muy pocas ocasiones podía asistir el papá debido a su jornada de trabajo, por lo cual la mamá era quien se encargaba de resumirle al papá las temáticas y trataba de compartir las estrategias que le proporcionaban para poder actuar por ejemplo frente a una conducta disruptiva que presentara Israel o cuestiones similares.

Con base en lo anterior la mamá de Israel considera que la educación de su hijo recae en ella mencionando que:

Por los tiempos, la verdad yo soy quien se encarga de la educación de Israel, tal vez me voy a oír fea, pero yo soy como el eje, o sea a partir de lo que yo hago, es lo que van a hacer los demás y no es porque yo los mande, pero yo soy la que voy, la que me capacito, la que me informo, la que siempre estoy investigando o que ya salió algún tema, pues trato de empaparme de eso, y a su vez esto yo lo transmito, sabes qué Roberto, pues investigué esto, me dijeron esto, fui a este curso, igual a Rebeca, o mira tenemos que hacer estas estrategias y difundirlo no nada más con mi esposo y mi hija sino también con sus abuelitos, porque muchas veces los abuelitos son consentidores, no te entienden, ni te van a entender por más que ellos dicen que sí, no te van a entender y muchas veces ven mal la forma en que uno trata de poner sus reglas y sus límites no, pero todo es parte de esas estrategias y yo trato de transmitirselas o platicar con los abuelitos, saben qué, no, esto es así y aunque se enojen y les duela, pero esto tiene que ser de esta manera (ver anexo 4, pregunta 8, p. 124)

Sin embargo, el papá no lo percibe de esta manera. Por lo contrario, considera que es un trabajo colaborativo y que en la medida de lo posible y de sus tiempos todos tratan de estar al pendiente de la educación de Israel incluyendo a sus abuelos. Lo importante de esta situación es que no genera conflictos familiares, ya que la mamá reconoce que por falta de tiempo es que su esposo no puede involucrarse como a él le gustaría, mientras que el señor Roberto, reconoce el esfuerzo que su esposa realiza por buscar el bienestar de sus hijos.

La dedicación que los padres ponen en la educación y cuidado de Israel, les ha causado conflictos con su pequeña hija, ya que ha sido muy difícil el proceso por el que ella ha pasado pues se ha sentido desplazada en diversos momentos. En un principio no comprendía porque sus padres ponían tanta dedicación en Israel, ella se sentía menos querida y que no ponían atención en lo que le sucedía a ella. Sus padres no se habían percatado de esta situación, hasta que ella claramente se los externó y notaron que su desempeño escolar estaba decayendo y fue en el momento que se dieron cuenta que ella necesitaba ayuda de un especialista, para que lograra

comprender y aceptar la condición de vida de su hermano y cómo debía ser su dinámica familiar. Por lo tanto tomó una terapia con un psicólogo para que la ayudaran a entender que era igual de importante para sus padres como lo era su hermano, pero que sin embargo Israel requería de mayor apoyo y debían de ayudarlo en conjunto.

Después de esta experiencia con el apoyo psicológico, los papás tuvieron la certeza de que a su hija Rebeca ya no le causa ningún problema la condición de vida de su hermano. Sin embargo, al platicar con la pequeña pude notar que le incomoda en exceso tocar alguna temática referente a Israel prefiriendo cambiar la temática de la plática o simplemente guardar silencio hasta cambiar el tema de la conversación y no se relacionarlo en nada con Israel.

Actualmente los papás de Israel están enfocados en apoyarlo en todo lo que sea posible para que él pueda desarrollar sus capacidades al máximo. En el caso de la señora Norma, considera que Israel será capaz de aprender algún oficio con el que podrá obtener una remuneración económica que le permita ser un adulto autosuficiente. Por el contrario, el señor Roberto, cree que Israel dependerá toda la vida de ellos. Desea que tenga mayores avances en el área de lenguaje para facilitar el proceso de comunicación entre ellos y con el resto de la sociedad, pero que a pesar de que lo desarrolle no logra visualizar a Israel como una persona autosuficiente.

3.5. Modelos de atención

El trabajo conjunto que se ha realizado en el caso de Israel, permitió que se logran grandes adelantos en su desarrollo, principalmente en las áreas de socialización, lenguaje y comunicación, así como de conducta.

El modelo de atención que ha recibido consta en apoyar sus actividades diarias a través de desarrollar habilidades sociales, de conducta y comunicación, permitiendo a la par lograr avances cognitivos dentro del área escolar. Este proceso se ha basado principalmente en el método ABA y el método TEACCH.

Fexias y Miró, explican:

El Análisis Conductual Aplicado (ABA), cuya aparición se dio en el año de 1968, y que en su momento tenía como fin el estudiar todas aquellas conductas que son consideradas importantes en el ámbito social. Este modelo de intervención surge o tiene como base el condicionamiento operante, y su objetivo principal va a ser analizar y modificar la conducta inapropiada y sus antecedentes (1993, p. 169).

La terapia basada en ABA ayuda a mejorar el comportamiento, hace uso de técnicas y principios conductuales para lograr un cambio significativo y positivo en el comportamiento. El objetivo principal es que el niño aprenda habilidades y pueda generalizarlas y llevarlas a su ambiente cotidiano.

Mascotena, plantea que el objetivo es:

Lograr un tratamiento intensivo y abarcativo, focalizado en enseñar al niño las conductas que no logró aprender de manera natural, utilizando como herramienta básica la técnica de ensayo discreto en repeticiones masivas, separadas en forma de programas divididos por áreas y con objetivos concretos [...] aplicando el principio de reforzamiento positivo para la enseñanza (2007, p. 14).

El principio más importante de esta terapia es el refuerzo positivo ya que es más probable que de esta manera se repita el comportamiento, generando el aprendizaje de una manera agradable para el niño a través del apoyo e interacción positiva.

La intervención ABA no es única y nunca debe ser vista como un patrón. Por el contrario, el terapeuta la personaliza conforme a las habilidades de cada niño, respetando sus necesidades, intereses, preferencias y situación familiar. Sin

embargo, todas las intervenciones tienen aspectos fundamentales en común: planificación y evaluación continua.

La intervención es diseñada después de una evaluación detallada. El tratamiento se desarrolla con base en diversas habilidades que se pretendan trabajar, teniendo como objetivo final la independencia del niño y desarrollo armonioso tanto a corto como a largo plazo.

Bajo los principios del método ABA, el CAT estableció un sistema de atención dividido en cuatro aulas en las que realizaban actividades de apoyo en la vida diaria y funcionales, como ir al baño, lavarse las manos, lavarse los dientes; así como habilidades sociales y de conducta, trabajando principalmente con apoyos visuales y repetición de constante de las actividades. De ésta forma, Israel aprendió y desarrolló habilidades básicas como el lenguaje, la comunicación, sostener contacto visual, imitar o jugar y siguen trabajando para lograr habilidades más complejas como conversación, anticipación, empatía y comprensión de la perspectiva de los otros.

Ha sido un trabajo colaborativo, en el que se analiza regularmente entre terapeutas, docentes y familia, el progreso del niño para planificar los programas del futuro y obtener el *feedback*¹⁰ y hacer los ajustes necesarios.

Para lograr un apoyo conductual positivo, establecieron un formato que denominan tabla A-B-C (**Figura 1**) con el objetivo de anticipar conductas disruptivas y al mismo tiempo lograr avances significativos en estímulos sensoriales, comprensión del lenguaje y claves sociales (rutina, conductas apropiadas, modales), solución de problemas y lenguaje expresivo.

¹⁰ Feedback: palabra inglesa que significa retroalimentación.

Figura 1. Tabla A-B-C. Elaboración propia a partir de vista guiada al CAT.

Antecedente	Conducta	Consecuencia
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué? • ¿Cuándo? • ¿Dónde? • ¿Con quién? 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Acción observable y medible. ✓ Tiene significado. ✓ Comunica un mensaje. ✓ Dentro de un contexto. 	Abordaje y resultados

De esta forma se logra descomponer la tarea que el niño tiene que aprender en pequeñas piezas para enseñarle cada una, a través de tareas simples para que la evolución pueda ser permanentemente evaluada y lograr anticipar conductas disruptivas. Así los terapeutas determinan un procedimiento básico de manejo conductual para Israel (**Figura 2**):

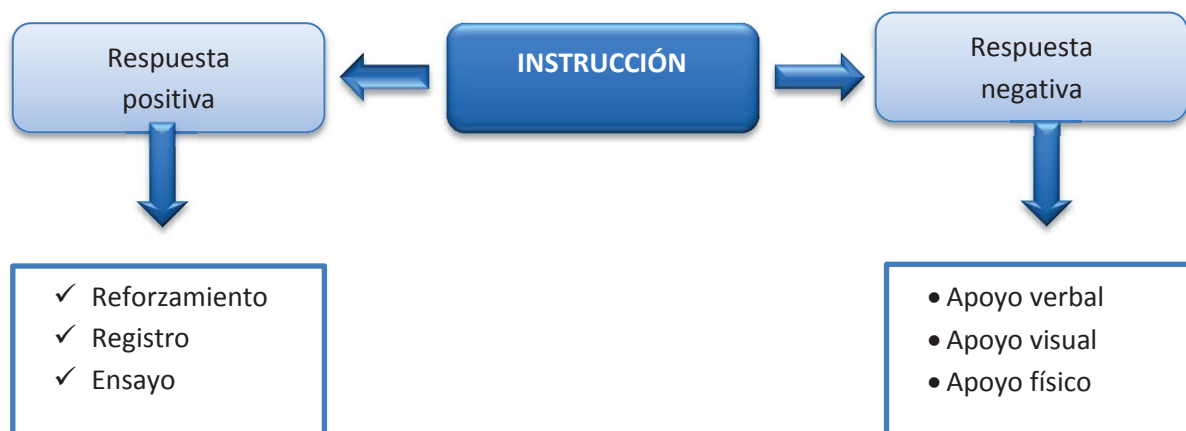


Figura 2. Procedimiento de manejo conductual. Elaboración propia a partir de vista guiada al CAT.

En la estructura anterior, tienen gran relevancia los refuerzos ya que son primordiales para la terapia de conducta. Székely define los refuerzos como:

Elemento que al incorporarse a un proceso o entidad cualesquiera, lo fortalece [...], mediante la adición. Fortalecimiento de la respuesta a un estímulo por medio de la actividad simultánea de otro proceso excitatorio. Ocurrencia natural o presentación experimental del estímulo incondicionado simultáneamente con el estímulo condicionado. [...] Condición o circunstancia por la que se favorece una correlación estímulo-respuesta (2000, p. 367).

Los refuerzos pueden dividirse en positivos y negativos. En los primeros, el elemento se introduce luego de la respuesta deseada (de forma inmediata) con lo cual se va a fortalecer y aumentar la respuesta deseada. En cambio, el refuerzo negativo tiene que ver con suprimir un estímulo aversivo o desagradable, que ocurre previamente a la conducta deseada. Por esta razón se establecen dos tipos de estrategias (**figura 3**):

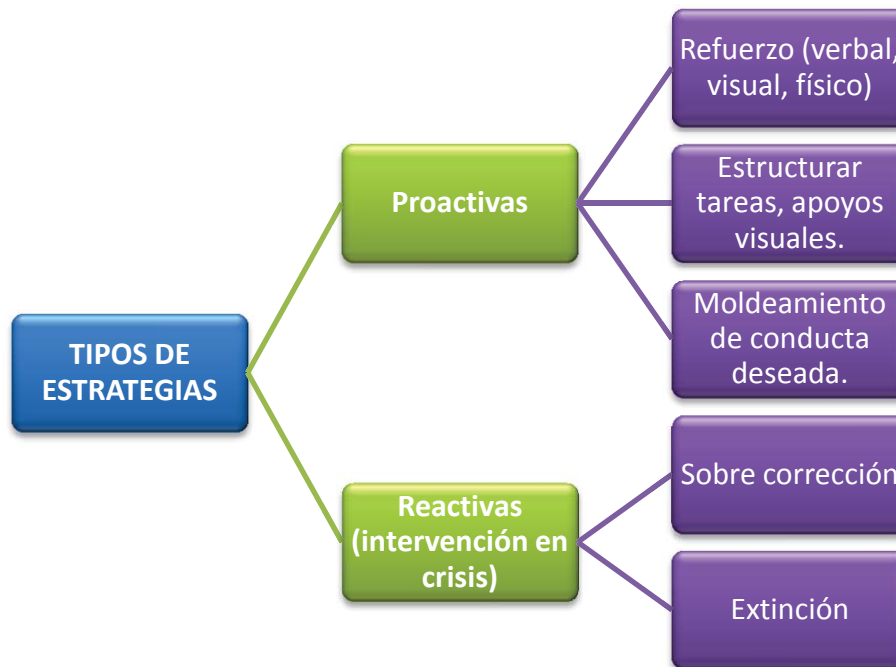


Figura 3. Estrategias para lograr cambios de conducta. Elaboración propia a partir de vista guiada al CAT.

A través de estas estrategias basadas en el método ABA se logran cambios significativos en las áreas de socialización, lenguaje y conducta principalmente. El

trabajo colaborativo es primordial en este proceso, ya que se necesita de un tratamiento de calidad que sea intensivo y extensivo, individualizado y estructurado para promover los apoyos necesarios para superar los retos que presenta el niño.

Por otra parte, en la atención de Israel se ha trabajado a la par del método ABA, el método TEACCH siendo éste la estrategia práctica, con el objetivo de que logre independencia, autonomía y confianza. Contando con la colaboración interdisciplinaria entre padres de familia, profesores y especialistas logrando la estructuración y organización idónea del ambiente y actividades.

El método TEACCH (abreviación en inglés de Tratamiento y Educación de niños con Autismo y Problemas de Comunicación relacionados), desarrollado por la Universidad de Carolina del Norte en los años 70, fundado por Eric Schopler y Gary Mesibov. Resulta eficaz para trabajar en personas con autismo, debido a que utiliza materiales que son atractivos visualmente llamando así la atención del niño, logrando la autonomía en la realización de las tareas, ya que la característica principal de estos materiales es que son sumamente estructurados, indicando el propio material que se debe hacer con él, en qué orden y cuando finaliza la tarea. Así se logra potenciar el trabajo individual e independiente bajo un aprendizaje sin error complementando el método ABA.

Con el método TEACCH se fortalecen las siguientes dimensiones del comportamiento del niño (**figura 4**):



Figura 4. Dimensiones del comportamiento del niño. Elaboración propia a partir de vista guiada al CAT.

Trabajar bajo las premisas de este método, permite tener un ambiente estructurado y predecible para el niño, anticipando así las tareas que debe realizar no sólo en el ámbito escolar, sino en su vida cotidiana, favoreciendo una reacción flexible evitando que se hagan presentes las crisis y conductas disruptivas.

Los materiales empleados en el trabajo con Israel permitieron abordar las dimensiones del comportamiento, lográndolo de la siguiente manera:

- Se aprovechan las capacidades espaciales del ambiente de trabajo, dando únicamente la información relevante para realizar la actividad, evitando cualquier adorno innecesario que pudiera provocar alguna distracción o confusión.



Figura 5. Escritorio de trabajo de Israel

- Uso de pictogramas y palabras, proporcionando la posibilidad de dar instrucciones concretas de forma visual que ayudan a la ejecución de las tareas.



Figura 6. Pictogramas

- Los materiales propuestos deben reducir al mínimo la posibilidad de error.

- Uso de estrategias de clasificación y emparejamiento, para enseñar de forma visual cualquier contenido conceptual o procedimental.



Figura 7. Material didáctico

- Los materiales deben tener un carácter flexible para ayudar al niño no sólo a lograr el objetivo planteado, sino también el deseado (por ejemplo: un material en el que el objetivo sea la clasificación de los colores, implica la posibilidad de aprender el nombre de los colores).
- Deben ser manipulativos, adaptados según al desarrollo psicomotriz.

Otro aspecto fundamental con el que se trabaja, es la estructura espacial, la que debe estar organizada de forma similar en los diferentes ambientes en los que se desarrolla el niño, refiriéndome al aula de la escuela regular, aula de la escuela especial y casa, con la finalidad de brindarle información anticipada ofreciéndole un sentido a la actividad que vaya a realizar.

Para lograr esto, la información visual es de gran ayuda para organizar el entorno, las rutinas y actividades, permitiendo establecer lugares de trabajo concretos para cada actividad:

- ✓ Lugar de la agenda diaria.
- ✓ Lugar de trabajo uno a uno (apoyo visual, verbal y físico por parte del terapeuta, profesor o padre de familia).
- ✓ Lugar de trabajo independiente (no hay apoyo visual, verbal o físico).
- ✓ Lugar de trabajo grupal.
- ✓ Lugar de relajación.

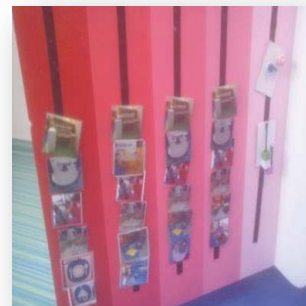


Figura 8. Agenda diaria

Esto permite tener el aula estructura en espacios delimitados, en donde cada espacio es para una actividad concreta y están identificados con la fotografía y pictogramas correspondientes, proporcionando a Israel la seguridad de las tareas que debe realizar de forma predecible para lograr la anticipación de las actividades y lograr la flexibilidad para que las realice o cambie de una a otra actividad.

3.6. Reporte sobre las dimensiones del desarrollo

A partir de las estrategias y métodos utilizados de manera conjunta entre terapeutas, profesores de USAER, profesora de aula regular y padres de familia, Israel tuvo avances significativos en la mayoría de las dimensiones del desarrollo. A continuación daré cuenta de los logros que pude identificar en cada una de las dimensiones del desarrollo:

- Relaciones sociales

Israel presentaba un aislamiento completo, no tenía apego a personas específicas y no se relacionaba con iguales o adultos. Cuando inició el proceso de escolarización, no mostraba interés por sus compañeros, sin embargo no rechazaba la ayuda que los niños le ofrecían siempre y cuando no existiera el contacto físico.

Actualmente, fija la mirada con las personas que interactúa, permite el contacto físico para saludar o despedirse de las ellas. Con su familia, les muestra acciones de afecto a través de abrazos y besos si ellos se los solicitan y tiene un apego hacia su hermana, a la cual busca constantemente para jugar.

- Funciones comunicativas

Hasta los cinco seis años de edad, Israel no había desarrollado ningún tipo de lenguaje. A partir del trabajo realizado llevando a cabo diversas estrategias y principalmente el uso de pictogramas ha logrado desarrollar conductas comunicativas con las cuales puede solicitar lo que el necesita en ocasiones. Su lenguaje expresivo está compuesto por palabras sueltas y no hay creación de sintagmas u oraciones. En cuanto al lenguaje receptivo, atiende indicaciones y sigue instrucciones si se hacen de forma estructura, anticipada y visual.

Las conductas anticipatorias de sus rutinas cotidianas, son un área que sigue reforzándose, ya que aunque es una de las dimensiones en las que mayor énfasis se ha hecho, no han logrado que Israel presente una actitud favorable ante cambios repentinos así como el apego excesivo a objetos, causando constantes conductas disruptivas.

- Capacidad simbólica y conducta imaginativa

En el caso de niños con autismo, la actividad imaginativa resulta afectada. Para Israel, el juego en sus primeros años de vida se centraba en la manipulación de

piedras. Ahora desarrolla actividades específicas con sus juguetes. En ocasiones busca la atención de su hermana para establecer una dinámica de juego, marcándole la pauta de lo que él quiere que ella realice, sin embargo es poco espontáneo y obsesivo.

Los logros obtenidos en las funciones comunicativas y en la dimensión social, favorecieron notablemente la dimensión escolar, ya que los profesores al lograr tener la atención de Israel han podido abarcar diversas temáticas con él. En el primer año de escolarización primaria sólo realizaba actividades de iluminar, aprendiendo así los colores y las principales figuras geométricas. Actualmente tiene la capacidad de realizar operaciones básicas de un dígito, así como inicia el proceso de lectoescritura de palabras bisilábicas.

CONCLUSIONES

Después de haber transitado por la experiencia de inclusión a la escuela regular de un niño con TEA, pude identificar una serie de necesidades para fortalecer dicho proceso.

En primer lugar, para lograr la EI de un alumno con NEE y resolver sus BAYP de manera exitosa, debe existir un trabajo colaborativo entre maestros, padres y especialistas en el que tengan la mejor disposición para participar y responder de manera eficaz y eficiente a las exigencias de la EI. Para ello, un factor que resulta primordial es contar con un diagnóstico oportuno y temprano, ya que facilita la toma de decisiones para poder encaminar las estrategias más pertinentes que tendrá que seguir el alumno para desarrollar sus capacidades al máximo.

En segundo término, es indispensable subrayar que en la EI importa el respeto a las diferencias individuales, apuntando por lo tanto al respeto de la diversidad, lo que significa dar la oportunidad de que todos los niños puedan educarse dentro de un aula regular. Es una necesidad, individual y social, pues existe la esperanza de que a través de la educación podamos realizar los cambios necesarios tanto en el sistema educativo como en la sociedad para generar una educación igualitaria y equitativa.

Lo anterior, lleva a plantear la necesidad de contar con profesores comprometidos y preparados, ya que son los sujetos principales para que las políticas de inclusión se puedan realizar. Con base en el estudio de caso realizado, principalmente mediante las observaciones y la información obtenida de las entrevistas, pude identificar que los profesores del aula regular no se comprometen del todo y no cumplen sus funciones específicamente en cuanto a una atención proporcional a las necesidades del alumno como es lo referente a la realización de adecuaciones del currículum (objetivos, actividades, materiales) o asumiendo una actitud de compromiso profesional para integrar al niño, delegando este trabajo a los profesores de apoyo, ya que son los que formalmente se encargan de realizar las adecuaciones

necesarias y trabajar de manera individual con el niño dentro y fuera del aula. Se podría decir que alumnos como Israel, no son sus alumnos, sino del personal de USAER. Esta situación se debe en gran medida a la falta de preparación e información sobre la manera en que se debe trabajar con alumnos con NEE, así como un temor a asumir un compromiso dado que implica un mayor trabajo.

En tercer lugar, es importante decir que uno de los beneficios para el niño con autismo es que su estancia en el aula regular favorece que sea capaz de modificar algunas conductas, como la dificultad que tiene para establecer relaciones con otras personas, la tendencia a aislarse y la ansiedad cuando en su rutina aparece algún nuevo elemento. La convivencia y la rutina misma del trabajo escolar cotidiano, se constituyen en factores que propician estos cambios, desde luego como parte de una estrategia que establece como objetivos la modificación de estos comportamientos. Además, hay que señalar que la EI no sólo es ventajosa para los niños con este tipo de trastorno, sino al resto del grupo ya que ayuda a reconocer las diferencias, generando sentimientos de solidaridad, tolerancia, generosidad y compañerismo entre los miembros del grupo hacia Israel involucrándose en proporcionarle apoyos necesarios para realizar actividades académicas o sociales.

Igualmente, en el caso del niño con TEA la EI también favorece su socialización, mostrando avances significativos como la aceptación y el acercamiento a las personas que lo rodean, mayor contacto visual y físico, aumento de vocabulario en su lenguaje, adquisición de patrones de comportamiento por medio de la imitación de otros niños, disminución en las conductas de aislamiento. Todo esto se logra por medio de los trabajos que se realizan en el grupo o en equipo, el intercambio verbal y físico entre compañeros. Incluso, pude observar que en determinadas situaciones los compañeros de Israel, asumieron el papel de “terapeutas” al ofrecerle ayuda para realizar algunas actividades o resolver situaciones problemáticas. Del mismo modo, los padres del niño tienen la oportunidad de confirmar que la educación regular le proporcionará a su hijo una vida en la sociedad que no les haga sentir excluidos

debido a las conductas disruptivas que presenta, pero principalmente por los beneficios que esta experiencia le trae para su vida futura.

En cuarto lugar, el área cognitiva también se ve favorecida por la EI, ya que el niño con autismo tiene la oportunidad de desarrollar habilidades de comunicación, escritura, conceptos matemáticos y aquellos conceptos que se manejan en el programa general de educación básica y aprenderlos de forma significativa, pues la mayoría de los niños integrados en el aula regular cuenta con repertorios básicos (control de esfínteres, regulación de conducta, autocuidado, etcétera) y esto le permitirá desarrollar sus habilidades y aprender nuevos contenidos.

Además, en el área física el niño alcanzó avances considerables de forma positiva al participar en materias como música, educación física y eventos especiales como convivios, ceremonias, juegos y festivales que ayudan a mejorar principalmente su psicomotricidad y lenguaje.

Concluyo que si el niño con autismo estuviera limitado a sólo permanecer en instituciones especializadas en autismo o escuelas especiales, difícilmente podría presentar logros como los que Israel ha tenido, aunque la EI no se ha consolidado en su totalidad. De acuerdo con el caso de Israel en el que tuvo apoyo especializado y la asistencia a la escuela regular, ha resultado más eficaz y sus avances son significativos en las áreas de socialización, comunicación, regulación del comportamiento y aprendizaje escolar.

No obstante, se debe pretender lograr la EI en su totalidad, pues es necesario dejar de lado las falsas concepciones del autismo y realizar un trabajo integral para el cual directores, profesores, terapeutas y padres de familia estén en coordinación por medio de la comunicación y participación que a cada uno le corresponda llevar y con base en un plan de intervención integral y compartido.

Finalmente, para que se realice con éxito la inclusión educativa se debe partir de un proyecto de escuela, encaminado a ofrecer los apoyos y recursos que requiera un niño con NEE con o sin discapacidad, sino en las diversas necesidades que presenten los niños en el grupo escolar. En la medida que las autoridades, docentes de apoyo y regulares se comprometan con dicha inclusión y evalúen los logros, se obtendrán mejores resultados, a diferencia del caso de estudio en el que fue una institución ajena a la escuela la que se responsabiliza y evalúa tanto las necesidades del niño, las adecuaciones curriculares y el trabajo de la maestra de apoyo, dejando como una utopía a la escuela inclusiva.

Por otra parte, puedo concluir que desarrollar un trabajo de investigación bajo el método de estudio de caso, me permitió estudiar el caso de Israel como una entidad holística y así valorar el proceso descriptivo como una técnica escritural expresando con detalle lo que pude observar durante el proceso de El del sujeto, que si bien, no se cumplió totalmente con los principios inclusivos, traté de identificar las principales razones por las que no se logró.

Aprender a describir, te da la capacidad de saber captar el mayor número de elementos que se observan. Es como si pudieras pintar con palabras lo que tenemos frente a nosotros. Ejercitamos nuestra percepción y las funciones de nuestros sentidos, siendo de gran utilidad para descubrir formas, dimensiones, rasgos y contrastes entre muchos otros aspectos importantes que le pueden dar vida y dinamismo a nuestro relato.

Al ser una descripción subjetiva en la que te aproximas al objeto de investigación, al interpretarlo lo haces propio, matizando la investigación desde uno o varios puntos de vista, generalmente viendo más allá de lo percibido, porque se suman los estímulos de los pre-conocimientos y experiencias que adquieres durante el proceso de investigación.

El valor que representó para mí efectuar la investigación para desarrollar mi tesis, realizando este trabajo escrito, me sirvió para profundizar en el conocimiento de un tema específico, permitiéndome ampliar mis pensamientos, ser crítica y capaz de responder académicamente, efectuando una lectura de la realidad que rompa con los parámetros de una sola visión, implicando el desafío de reconocer la necesidad de desarrollar una respuesta ante una situación problemática que lleva consigo el riesgo de equivocarse pero finalmente proporcionando un aprendizaje significativo.

El redactar una tesis, es esencialmente un trabajo intelectual en el que desarrollas habilidades de disciplina, lectura, escritura, sistematización de ideas, razonamiento crítico y capacidad de abstracción, siendo todos estos aspectos de suma importancia y una gran herramienta para enfrentarte al campo laboral.

REFERENCIAS

- Aránega, Susana y Doménech Joan (2001). *La educación primaria: retos, dilemas y propuestas*. Barcelona: Graó.
- Álvarez, Arturo (2003). "Requerimientos metodológicos para el desarrollo de la investigación en el campo de la integración educativa", en: Revista *Entre Maest@s*, México: UPN-UA, vol. 2, núm. 7, edición especial, pp.134-141.
- Balbuena, Francisco (2007). *Breve revisión histórica del autismo*. En: *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, Madrid: AEN, vol. 27, núm. 100, 2007, pp. 333-353.
- Baron, Simon y Patrick Bolton (1998). *Autismo, una guía para padres*. Madrid: Alianza.
- Béla, Székely (2000). *Diccionario de Psicología: Tomo II (I-Z)*. Buenos Aires: Claridad.
- Booth, Tony y Ainscow Mel (2000). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Madrid: CSIE.
- Cabrera, Dagoberto (2007). *Generalidades sobre el autismo*. En: *Revista colombiana de psiquiatría*, Bogotá: ACP, vol. XXXVI, núm. 1, pp. 208-220.
- Cámara de Diputados (2014). *Ley general de educación*. México: Cámara de Diputados.
- Casanova, María y Rodríguez Humberto (coords.) (2009). *La inclusión educativa, un horizonte de posibilidades*. Madrid: La muralla.
- Clínica Mexicana de Autismo (2001). "Documento sobre autismo". México: CLIMA.

Cortés, Fernand. (1984). "Une pédagogie spécifique por les handicapés". En: *Review Action Educative Spécialisée*, Francia: MLN, vol. 13 núm. 101, pp.8-24.

Ezcurra, Martha. y Molina, Alicia (2000). *Elementos para un diagnóstico de la integración educativa de las niñas y los niños con discapacidad y necesidades educativas especiales, en las escuelas regulares del Distrito Federal*. México: Gobierno del Distrito Federal.

Feixas, Guillem y María Teresa, Miró (1993). *Aproximaciones a la psicoterapia. Una introducción a los tratamientos psicológicos*. Barcelona: Paidós.

Gómez, Margarita (2002). *La educación especial, la integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*. México: FCE.

Hernández, Roberto; Carlos, Fernández y Pilar, Baptista (2011). *Metodología de la investigación*. México: McGrouer.Hill.

<http://es.wikipedia.org/wiki/Patognom%C3%B3nico>. Consultado 12-05-2013.

http://es.wikisource.org/wiki/Declaraci%C3%B3n_Universal_de_los_Derechos_Humanos. Consultado 13-06-13.

<http://teleton.org/conocenos/teleton-mexico>. Consultado 17-08-13.

<http://www.coconeh.com/>. Consultado 17-08-13

<http://www.edu.xunta.es/centros/ceipfogarcaballo/systeem/files/TEACCH.pdf>.

Consultado 20-08-2014

<http://www.institutodomus.org/>. Consultado 17-08-13

- lafrancesco, Giovanni (2005). *La evaluación integral del aprendizaje, fundamentos y estrategias*. Bogotá: Magisterio.
- Mascotena, Mauro (2007). *Abordajes educativo-terapéuticos para niños con TGD. Actualidad psicológica*. Argentina: CETNA-FLENI.
- Pabón, Rafael (Febrero de 2011). “La inclusión educativa, ¿Utopía o realidad?”, consultado el 09 de septiembre de 2014, en página web: http://www.asdown.org/descargas/educacion/la_inclusion_educativa_utopia_o_realidad.pdf.
- Paluszny, Maria (1987). *Autismo, guía práctica para padres y profesionales*. México: Trillas.
- Pichot, Pierre (1995). *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Porras, Ramón (1998). *Una escuela para la integración educativa. Una alternativa al modelo tradicional*. Sevilla: Publicaciones M.E.C.
- Powers, Michael (1992). *Intervención temprana para niños con autismo*. Londres: Lawrence Erlbaum.
- Puigdellivol, Ignasi (2002). *Programación del aula y adecuación curricular*. Barcelona: Graó.
- Rivière, Ángel (2002). *IDEA (Inventario de Espectro Autista)*. FUNDEC.
- Rivière, Ángel (2010). *Autismo. Orientación para la intervención educativa*. Madrid: Tratta.
- Sánchez, Antonio y Torres José (1998). *Educación especial I: Una perspectiva curricular, organizativa y profesional*. España: Ediciones Pirámide.

- SEP (2010). *Memorias y actualidad en la educación especial de México, una visión histórica de sus modelos de atención*, México: SEP.
- Silva, Sonia (2004). *Atención a la diversidad en educación infantil, necesidades educativas: guía de actuación para docentes*. España: IdeasPropias.
- Stake, Robert (1998). *Investigación con estudio de caso*. Madrid: Morata.
- Tarrés, María (coord.) (2004). *Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: Miguel Angel Pomía- CH-FLACSO.
- Tharp, Roland *et al.* (2000). *Transformar la enseñanza, excelencia, equidad, inclusión y armonía en las aulas y las escuelas*. España: Paidós.
- Trivisonno, Claudio (2007). *Introducción al enfoque ABA en autismo y retraso de desarrollo, un manual para padres y educadores*. Argentina: Lulú.
- Walker, Robert (1983). *La realización de estudios de caso en educación. Ética, teoría y procedimientos*. Madrid: Narcea.
- Wing, Lorna (1982). *La educación del niño autista, guía para padres y maestros*. España: Paidós.
- Wing, Lorna *et al.* (1982). *Autismo Infantil, aspectos médicos y educativos*. Madrid: Santillana.
- Wing, Lorna (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona. Paidós.

Zúñiga, Marco (2009). El síndrome de asperger y su clasificación. En: *Revista Educación*, Costa Rica: UCR, vol. 33, núm. 1, pp. 183-186.

ANEXOS

Anexo 1

Declaración Universal de los Derechos Humanos

de Organización de las Naciones Unidas



Asamblea General de las Naciones Unidas.

Resolución 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948. París.

Artículo 1

Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Artículo 2

Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía.

Artículo 3

Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Artículo 4

Nadie estará sometido a esclavitud ni a servidumbre, la esclavitud y la trata de esclavos están prohibidas en todas sus formas.

Artículo 5

Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.

Artículo 6

Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.

Artículo 7

Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Artículo 8

Toda persona tiene derecho a un recurso efectivo ante los tribunales nacionales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la constitución o por la ley.

Artículo 9

Nadie podrá ser arbitrariamente detenido, preso ni desterrado.

Artículo 10

Toda persona tiene derecho, en condiciones de plena igualdad, a ser oída públicamente y con justicia por un tribunal independiente e imparcial, para la determinación de sus derechos y obligaciones o para el examen de cualquier acusación contra ella en materia penal.

Artículo 11

Toda persona acusada de delito tiene derecho a que se presuma su inocencia mientras no se pruebe su culpabilidad, conforme a la ley y en juicio público en el que se le hayan asegurado todas las garantías necesarias para su defensa.

Nadie será condenado por actos u omisiones que en el momento de cometerse no fueron delictivos según el Derecho nacional o internacional. Tampoco se impondrá pena más grave que la aplicable en el momento de la comisión del delito.

Artículo 12

Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques.

Artículo 13

Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia en el territorio de un Estado.

Toda persona tiene derecho a salir de cualquier país, incluso del propio, y a regresar a su país.

Artículo 14

En caso de persecución, toda persona tiene derecho a buscar asilo, y a disfrutar de él, en cualquier país.

Este derecho no podrá ser invocado contra una acción judicial realmente originada por delitos comunes o por actos opuestos a los propósitos y principios de las Naciones Unidas.

Artículo 15

Toda persona tiene derecho a una nacionalidad.

A nadie se privará arbitrariamente de su nacionalidad ni del derecho a cambiar de nacionalidad.

Artículo 16

Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia, y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.

Sólo mediante libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio.

La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

Artículo 17

Toda persona tiene derecho a la propiedad, individual y colectivamente.

Nadie será privado arbitrariamente de su propiedad.

Artículo 18

Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su religión o su creencia, individual y colectivamente, tanto en público como en

privado, por la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia.

Artículo 19

Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.

Artículo 20

Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacíficas.

Nadie podrá ser obligado a pertenecer a una asociación.

Artículo 21

Toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos.

Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.

La voluntad del pueblo es la base de la autoridad del poder público; esta voluntad se expresará mediante elecciones auténticas que habrán de celebrarse periódicamente, por sufragio universal e igual y por voto secreto u otro procedimiento equivalente que garantice la libertad del voto.

Artículo 22

Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.

Artículo 23

Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo.

Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual.

Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.

Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses.

Artículo 24

Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.

Artículo 25

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.

Artículo 26

Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.

La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

Los padres tendrán derecho preferente a escoger el tipo de educación que habrá de darse a sus hijos.

Artículo 27

Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten.

Toda persona tiene derecho a la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora.

Artículo 28

Toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos.

Artículo 29

Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que sólo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.

En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.

Estos derechos y libertades no podrán, en ningún caso, ser ejercidos en oposición a los propósitos y principios de las Naciones Unidas.

Artículo 30

Nada en esta Declaración podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendientes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración. (Consulta el 13-06-13, en página Web: http://es.wikisource.org/wiki/Declaraci%C3%B3n_Universal_de_los_Derechos_Humanos)

Anexo 2

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS IMPEDIDOS

Proclamada por la Asamblea General en su resolución 3447 (XXX), de 9 de diciembre de 1975

La Asamblea General,

Consciente del compromiso que los Estados Miembros han asumido, en virtud de la Carta de las Naciones Unidas, de tomar medidas conjunta o separadamente, en cooperación con la Organización, para promover niveles de vida más elevados, trabajo permanente para todos y condiciones de progreso y desarrollo económico y social,

Reafirmando su fe en los derechos humanos y las libertades fundamentales y en los principios de paz, de dignidad y valor de la persona humana y de justicia social proclamados en la Carta,

Recordando los principios de la Declaración Universal de Derechos Humanos, de los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, de la Declaración de los Derechos del Niño y la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, así como las normas de progreso social ya enunciadas en las constituciones, los convenios, las recomendaciones y las resoluciones de la Organización Internacional del Trabajo, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, la Organización Mundial de la Salud, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia y otras organizaciones interesadas,

Recordando asimismo la resolución 1921 (LVIII) del Consejo Económico y Social, de 6 de mayo de 1975, sobre la prevención de la incapacitación y la readaptación de los incapacitados,

Subrayando que la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social ha proclamado la necesidad de proteger los derechos de los física y mentalmente desfavorecidos y de asegurar su bienestar y su rehabilitación,

Teniendo presente la necesidad de prevenir la incapacitación física y mental y de ayudar a los impedidos a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal,

Consciente de que, dado su actual nivel de desarrollo, algunos países no se hallan en situación de dedicar a estas actividades sino esfuerzos limitados,

Proclama la presente Declaración de los Derechos de los Impedidos y pide que se adopten medidas en los planos nacional e internacional para que la Declaración sirva de base y de referencia comunes para la protección de estos derechos:

1. El término "impedido" designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.
2. El impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la presente Declaración. Deben reconocerse esos derechos a todos los impedidos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia.
3. El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone, en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible.
4. El impedido tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos; el párrafo 7 de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental se aplica a toda posible limitación o supresión de esos derechos para los impedidos mentales.
5. El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible.
6. El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; la formación y a la readaptación profesionales; las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.
7. El impedido tiene derecho a la seguridad económica y social y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a obtener y conservar

un empleo y a ejercer una ocupación útil, productiva y remunerativa, y a formar parte de organizaciones sindicales.

8. El impedido tiene derecho a que se tengan en cuenta sus necesidades particulares en todas las etapas de la planificación económica y social.
9. El impedido tiene derecho a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la sustituya y a participar en todas las actividades sociales, creadoras o recreativas. Ningún impedido podrá ser obligado, en materia de residencia, a un trato distinto del que exija su estado o la mejoría que se le podría aportar. Si fuese indispensable la permanencia del impedido en un establecimiento especializado, el medio y las condiciones de vida en él deberán asemejarse lo más posible a los de la vida normal de las personas de su edad.
10. El impedido debe ser protegido contra toda explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante.
11. El impedido debe poder contar con el beneficio de una asistencia letrada jurídica competente cuando se compruebe que esa asistencia es indispensable para la protección de su persona y sus bienes. Si fuere objeto de una acción judicial, deberá ser sometido a un procedimiento justo que tenga plenamente en cuenta sus condiciones físicas y mentales.
12. Las organizaciones de impedidos podrán ser consultadas con provecho respecto de todos los asuntos que se relacionen con los derechos humanos y otros derechos de los impedidos.
13. El impedido, su familia y su comunidad deben ser informados plenamente, por todos los medios apropiados, de los derechos enunciados en la presente Declaración. (Consulta el 30-10-14, en página web: http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares_3477xxx.htm)

Anexo 3

TRANSCRIPCIÓN INTEGRAL DE LA ENTREVISTA

Nombre: Norma Angélica Rivera Tapia

Fecha: 13 de mayo 2013

1. ¿Cómo fue la noticia del embarazo?

Sorpresiva, No lo imaginaba, pero me dio mucho gusto saber que estaba embarazada.

2. ¿Cómo transcurrió el embarazo?

Puedo decir que normal, sin ningún contratiempo, hasta el último mes debido a que el parto se adelantó, y yo emocionalmente no me encontraba bien, en esos momentos pasaba por momentos difíciles debido a la pérdida de un ser muy querido para mí.

3. ¿Cómo fue el nacimiento?

Fue parto normal, pero por lo anteriormente expuesto, y debido a que nació prematuro, tuvo una calificación de Apgar de 8-9 y un peso de 2,250 kg., se sabe que los niños que nacen de ocho meses suelen tener complicaciones sobre todo respiratorias, y esto en nuestro caso si se vio reflejado a los 15 días de nacido, Isra estuvo internado por problemas respiratorios.

4. ¿Cómo fue el desarrollo en su primer año de edad?

Físicamente hablando fue un desarrollo normal, creciendo mes con mes, dentro de la talla y peso de acuerdo a su edad, no fue un niño enfermizo, puedo decir que clínicamente sano, salvo al año tres meses se internó por un problema del estómago que se complicó, tuvo temperatura y convulsionó. (es la única vez que ha convulsionado).

En cuanto a su desarrollo (no sé cómo se dice, que término emplear, mental, emocional, de aptitudes, cognición, sensorial, no recuerdo el término, bueno....) fue

un niño aislado, un bebé de cuna, que tristemente se desarrolló y creció ahí, ese era su entorno, el cuarto, los juguetes, la Televisión, sus películas, bañarlo, darle de comer, cambiarle el pañal, pero pasaba muchas horas en su cuarto, todo muy bonito pero solo hasta que comenzó a dar sus primeros pasos.

5. ¿Cuándo notaron un comportamiento que no correspondiera al desarrollo de su edad? ¿Cuál o cuáles eran los comportamientos que notaban?

Físicamente tú ves a mi niño y ves a un niño “Normal”, por esa situación era difícil pensar que hubiera algún tipo de desorden o trastorno, fue después de los dos años cuando notamos que algo sucedía pues el niño no respondía ni volteaba cuando lo llamábamos por su nombre, no fijaba la mirada, parecía que no hacía caso o que no escuchaba, además de no decir ni una palabra, cuando a esa edad, los niños ya hablan o por lo menos dicen sus primeras palabras.

6. ¿Qué atención buscaron para obtener el diagnóstico?

Atención de gente profesional, lo primero fue descartar que no tuviera un problema auditivo, después llevarlo con un especialista que nos diera alguna respuesta, acudimos a Paidopsiquiatría, Neurología, Instituciones como fue el Secretaría de Salubridad, El ISSSSTE, El Instituto Nacional de Rehabilitación, Medicina Alternativa, Hasta llegar al Hospital Psiquiátrico Infantil donde nos dieron el diagnóstico “su niño tiene Autismo”

7. ¿Qué especialista hizo el diagnóstico?

Un paidopsiquiatra.

8. ¿El diagnóstico de autismo fue el primero que les proporcionaron?

Primero se manejaba un TDA (Trastorno de Déficit de Atención, TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo y por último Trastorno del Espectro Autista.

9. Cuando conocieron el diagnóstico ¿Qué fue lo primero que vino a su mente?

¿Y qué es eso?, después de saber que era. Preocupación ¿Que va a ser de él, de su vida?

10. ¿Qué apoyos buscaron para atenderlo?

Especialistas en el tema: Psicólogos, Neurólogos, Terapia con imanes, hasta llegar a la Institución de Teletón. En donde nos canalizaron a una institución especializada en Autismo (CoconeH).

11. ¿Cómo ingreso a Teletón?

Estando en el kínder la profesora de CAPEP nos invitó a una plática para padres de niños autistas, al Centro de Teletón de Tlalnepantla; al terminar la conferencia me acerque con los especialistas y busque la manera de que me pudieran dar una cita para un diagnóstico, así fue, nos diagnosticaron y después nos canalizaron, Hoy en Día Teletón cuenta con su propio Centro de Autismo (CAT) e Israel ya tiene un lugar ahí.

12. ¿Cómo ingreso a Coconéh?

Después de que le realizaron un diagnóstico, por parte de uno de los Psicólogos de Teletón quién confirmó que Isra tenía Autismo, el mismo fue quien nos canalizó a esta Institución (CoconeH) contando para ello con una beca.

13. ¿Cómo fue el momento de iniciar el proceso de escolarización?

PREESCOLAR.- para él bien, para el todo era juego, no socializaba se aislaba pero él estaba bien porque así era su mundo, difícil, para nosotros como papás y para las maestras, no era sencillo para las maestras porque no sabían cómo manejar la situación, ellas están acostumbradas a trabajar con niños “normales”, tuvieron que retomar la lectura y libros sobre el tema que les sirvieran de apoyo, para ambas partes era difícil, para mí como mamá no era bonito asistir a la ceremonia donde mi hija pertenecía a la escolta y mientras estaban los honores a la Bandera, Isra corría

por en medio del patio y se cruzaba para ir al lado o detrás de la escolta, muy difícil cuando llegaba por él y las maestras me decían “Señora Israel se bajó los pantalones a la hora del recreo y se hizo de la pipi en medio del patio delante de sus compañeritos”. Nunca fue Marginado, al contrario siempre se buscó la manera de ayudarlo, e integrarlo al grupo y con sus compañeros, a su manera él participaba en todas las actividades dentro y fuera del salón, en el aula de Música en Educación Física así como en los bailables.

PRIMARIA.- Fue muy sencillo, para él muy fácil adaptarse, el venía de cursar sus tres años de Preescolar en una escuela regular, por lo cual fue sencillo habituarse a este cambio, además que al momento de iniciar la primaria ya tenía grandes avances, en cuanto a la socialización y a fijar atención al momento de trabajar, puede permanecer más tiempo sentado.

14. ¿Cuál o cuáles son los progresos que han notado en el desarrollo de Israel?

Grandes avances, hoy es un niño que dejó de tener esas crisis de enojo berrinches y agresividad tan fuertes que le daban, socializa , fija la mirada, fija atención, responde a los estímulos, es sensible a situaciones, sabe percibir las emociones cuando es de risa, enojo, tristeza, miedo, etc; hay más respuesta en cuanto a su lenguaje, a la hora de trabajar puede concretar una actividad su pensamiento matemático también se ha desarrollado, reconoce figuras geométricas, colores identifica los números del 1 al 15, identificación de espacios izquierda, derecha, arriba, abajo; de formas grande pequeño, muchos pocos; de espacio, dentro fuera arriba abajo, respeta contornos, colores, tiene habilidades para armar un rompecabezas, y facilidad para memorizar.

Anexo 4

TRANSCRIPCIÓN INTEGRAL DE LA ENTREVISTA

Nombre: Norma Angelica Rivera Tapia

Fecha: 4 de mayo de 2014

Edad: 38 años

Nivel de estudios: licenciatura

1. ¿Qué es para usted el autismo?

El autismo es un trastorno a nivel del cerebro que afecta varios, varias áreas como son la socialización, es decir, los niños con autismo les es muy difícil socializar con otros niños con otras personas, también les afecta a nivel de lenguajes y las áreas como son, los niños con autismo son hipersensibles o hiposensibles, es decir, o sienten mucho, por ejemplo el dolor o no lo sienten, sienten mucho frío o no sienten frío.

2. De las áreas que menciona, ¿Cuáles cree que son las áreas en las que Israel presenta mayor dificultad?

Mmmm, hablando de Israel yo pienso que lo que a él, uno de los retos que tiene Israel es el área de lenguaje, Israel no ha desarrollado un lenguaje al cien por ciento, es muy poco su lenguaje, él si ha desarrollado, ya habla más, dice más palabras, frases por si sólo pero de una o dos palabras, tres a lo mucho, entonces yo siento que uno de sus retos es eso, una de sus barreras el lenguaje. En el área de respecto a la socialización, si, anteriormente era muy aislado, no socializaba, no permitía el contacto, ni jugar, ni, o sea aislado completamente. Ahora ya socializa, se integra, juega, juega con otros niños de su edad, permite más el contacto, el abrazo, incluso ya te ve a los ojos, pero pues yo pienso que como problemático, como un reto es el área de comunicación.

3. ¿Qué sintió cuando le dieron el diagnóstico de Israel?

No pues sentí que mi mundo se venía abajo, para empezar yo había oído hablar del autismo, conocía muy poco lo que era el autismo, si lo había escuchado pero no

alcanzaba a comprenderlo, una vez que me lo explicaron lo que era, pues si fue muy difícil, la verdad yo me tire al drama, al llanto, fue muy difícil porque como mamá mi mayor preocupación y sigue siendo, ahora ya siento que como que lo he ido asimilando a parte pues siempre estamos estudiando, informándonos pero la mayor preocupación como mamá es eso, que va a hacer Israel cuando yo no este, entonces era estar como, como que siempre pensando a futuro, ¿qué va a pasar?, ¿qué va a ser de él?, hasta que comprendí que el trabajar, es trabajar con Israel al día a día, hoy, lo que tengo hacer hoy, eso es lo que he aprendido, trabajar día a día con él y no estar pensando tanto en que va a pasar mañana, sino vivir el presente y vivir hoy, lo que si la noticia fue muy dura, muy triste.

4. ¿Considera que paso por un proceso de negación, o a pesar de lo difícil que fue el recibir el diagnostico, lo acepto?

No fue tanto una negación, de no, no es cierto, no, no lo acepto, si fue muy difícil, pero fue como lo normal, todas las personas que pasamos por estas cosas se dice que vivimos un duelo, el autismo tiene un duelo, entonces era parte del proceso, si fue muy difícil pero comprendí que tenía que trabajar con Israel, que no me podía tirar a llorar a estarme lamentando y preocupando, yo sabía que si quería ayudar a mi hijo tenía que sacar fuerzas y seguir adelante, entonces es lo que hemos hecho, fue muy difícil, pero no tanto como una negación de decir no lo acepto, no es cierto, si lo acepte, o sea sí, mi hijo tiene autismo sí, pero pues si fue así como me pongo las pilas dejo de llorar y ayudo a mi hijo.

5. ¿Cuáles son los avances que has identificado en el desarrollo de Israel?

Han sido muchos, han sido muchos avances que Israel ha tenido, por ejemplo, en la escuela regular, Israel se está integrando, él no permanecía dentro de un aula de clases yo creo que por más de treinta minutos o estar sentado realizando alguna actividad, ahora ya se integra, permanece más tiempo sentado, bueno trabajando, porque por ejemplo ahora que entro a la escuela, tenían que cerrar ventanas, la puerta con llave, la ventana con candado, entonces el que Israel ya se esté integrando ese es un gran avance, ya los honores a la bandera él deambulaba, iba

de un lado para otro, sin importar que estuviera la bandera y la escolta, entonces ahora a sabe que tiene que permanecer en su lugar, que es saludar a la bandera, cantar a su modo el Himno Nacional, o sea ya permanece toda la ceremonia bien y por ejemplo esa es una hablando en cuestión de escuela. La otra Israel ahorita ya empieza con la lectura, de palabras de cuatro o cinco letras, pero él ya asociándolo ya empieza, tú le pones el letrero o el dibujo y él te escoge ya el letreo que pertenece, este, ¿qué otra cosa?, por ejemplo en casa Israel, una de mis preocupaciones era que Israel no iba, bueno iba al baño sólo pero no se limpiaba cuando hacía de la popo, entonces yo decía ¿qué va a pasar?, Israel se salía con los pantalones abajo y yo decía ¿qué va a pasar? cuando tenga 10, 15 años, va a salir a buscarme para que lo limpie y comenzamos a trabajar y bueno ahora ya ni me avisa, ya cuando me doy cuenta es porque escuche que cerró la puerta o que le jalo al baño y ya él se limpia, ya ni siquiera me avisa o me llama para que lo limpie, él ya sabe que se tiene que limpiar, tirar el papel, lavarse las manos, apagar la luz, o sea son avances que él ha tenido para mí, tal vez otra gente dice ¡hay eso!, pero para mí, para nosotros son grandes avances. ¿Qué otra cosa?, mmm, pues el lenguaje que lo ha ido desarrollando más, ya socializa más, ya permite más el contacto, juega con su hermana, incluso él ya le pide a su hermanita que jugar y antes pues no, ni la tomaba en cuenta, entonces sí ha sido paso a paso, pero si ha ido avanzando mucho.

6. ¿Cómo ha sido el proceso para lograr los avances antes mencionados?

Es un trabajo de toda la gente, tanto como terapeutas como del personal docente, como de nosotros en casa. Los terapeutas, los especialistas nos dicen que trabajar, como trabajar, las maestras y nosotros lo reforzamos únicamente, entonces es estar trabajando, siguiendo las indicaciones y trabajar, yo por ejemplo como mamá, tiene tarea, pues lo pongo hacer la tarea o tiene que repasar algo, lo pongo a repasar o me piden material para el niño, pues le hago el material pero es un trabajo conjunto.

7. ¿Cómo describiría su dinámica familiar?

Antes del diagnóstico, bueno de siempre de toda la vida, nosotros siempre hemos tratado de o sea Israel igual, yo era mucho de sobreprotegerlo y a veces sí, hasta mi

esposo me regañaba de subestimarle, o sea yo, luego muchas veces decía Israel no puede, no es capaz, no lo va a hacer y mi esposo es el que se enojaba y me decía: *“es que Israel es inteligente, es capaz, es igual que su hermana, o sea tiene las mismas habilidades, es inteligente él lo puede hacer”* y siempre fuimos y hasta la fecha hemos tratado de darle a Israel un trato igual que su hermana. Si en algunas cosas, o como mamá honestamente, luego soy la que como que apapacho más o permito más o consiento más, porque digo, no pues porque tiene autismo entonces le voy a dar así como que un chance, pero siempre hemos tratado de tratarlo igual que a su hermana.

En cuanto a los roles cada quien tenía bien estipulado. Tú la mamá, estas en casa, atiendes a los niños y Rober papá el que provee los recursos y va a trabajar, pero a raíz de que se dio el diagnóstico de Israel si cambiaron porque la hermanita es la hermanita, la que juega pero también la que esta, pero también la que le enseña, muchas veces es así como nuestra traductora, ¿Qué dijo?, ¿Qué quiere?, a pesar de que ella es la hermanita, esta chica, pero en fin como niños se entienden, entonces sí ella tuvo que cambiar su rol, de no nada más ser la hermanita, sino también ser como su guía. Mi esposo, pues si, eres el papá, sí te vas a trabajar pero cuando tenga consulta temprano el niño nos vas a llevar y cuando tenga el estudio el niño, el electro pues te vas a desvelar con el niño y nos llevas y te estas con él y o sea si tuvo que involucrase y yo pues cuestión del tiempo, que hasta cierto punto tengo más tiempo libre pues soy la que va las terapias, va a los cursos, voy vengo con Israel, que las consultas, que sus citas médicas, que junta en la escuela o que realizar el material en casa, o sea si como que me llevo la mayor parte de trabajo pero pues es por el tiempo, digo, si yo trabajara a lo mejor no sería lo mismo, pero si definitivamente tuvimos que cambiar los roles, incluso también, no es nada más es que el doctor y eso, también estando en la casa, a pesar de que el papá llega cansado de trabajar y eso, pero si en ese momento a Israel le vino una crisis, pues tiene que meter las manos o atenderlo o lo que sea, por ejemplo ayer que estaba yo comiendo y él ya había terminado, Israel se soltó del estómago ya no alcanzo a

llegar y eso fue así como de papá auxiliarme, entonces ya fue a limpiarlo, pero ya se encargó él, o sea que hemos tenido todos en conjunto meter las manos.

8. ¿Considera que la educación de Israel es una responsabilidad compartida o recae en alguno de los integrantes de la familia?

Por los tiempos la verdad yo soy, tal vez me voy a oír fea, pero yo soy como el eje, o sea a partir de lo que yo hago, es lo que van a hacer los demás y no es porque yo los mande, pero yo soy la que voy, la que me capacito, la que me informo, la que siempre estoy investigando o que ya salió algún tema, pues trato de empaparme de eso, y a su vez esto yo lo transmito, sabes que Roberto, pues investigue esto, me dijeron esto, fui a este curso, igual a Rebeca, o mira tenemos que hacer estas estrategias y difundirlo no nada más con mi esposo y mi hija sino también con sus abuelitos, porque muchas veces los abuelitos son consentidores, este no te entienden, ni te van a entender por más que ellos dicen que sí, no te van a entender y muchas veces ven mal la forma en que uno trata de poner sus reglas y sus límites no, pero todo es parte de esas estrategias y yo trato de transmitirselas o platicar con los abuelitos, saben que, no, esto es así y aunque se enojen y les duela pero esto tiene que ser de esta manera.

9. ¿Cuáles son los retos a los que se ha enfrentado?

¡Huy! Son muchos (risa), yo pienso que la cuestión de la conducta, la cuestión de la conducta por que Israel a veces presenta conductas disruptivas y hemos trabajado y estamos trabajando pero digo es parte del autismo también y aunque han disminuido mucho se siguen presentando y yo creo que se van a seguir presentando pero si a veces a mí es uno de los retos y de las cosas que más me han llegado hasta cierto punto a mortificar, porque a veces siento que las cosas se me salen de control y por más cursos y estrategias y agendas visuales y material a veces siento que las cosas se salen de control y es cuando, yo sé que no debo de perder la calma, pero llega un momento en el que es difícil, y es difícil porque Israel está creciendo y cada vez tiene más fuerza, ahora ya me avienta y antes pues me daba el aventón y no pasaba nada, ahora me da el aventón y ya me mueve, o sea, ya me mueve y si eso es así lo

que me llega a pegar, porque digo tiene 8 años, ¿qué va a pasar cuando tenga 10 o 15 años? Entonces yo siento que, más que, sí como mamá yo digo hay que hablara mi hijo, que desarrollara más el lenguaje, bueno ya ahorita ya aunque sea poco se da a entender más, se comunica, pero así como que si a mí me dijeran, que es lo que tu quisieras que ya dejara de hacer que hiciera, yo pienso que son las conductas disruptivas, la forma, la cuestión de la conducta, porque a mí es lo que más me preocupa.

10. ¿Cómo describirías el proceso de escolarización que ha llevado Israel hasta el momento?

Pues, es un gran reto al que también me he enfrentado, porque la verdad es que no hay cultura en nuestro país, para empezar no hay cultura, entonces siempre nuestra sociedad vive, así como, está muy pendiente de lo que es la marginación, los estereotipos, entonces el que haya un niño con alguna una condición diferente siempre va a hacer como que el tache, el punto rojo o el que llame la atención y ha sido difícil porque, bueno ha sido difícil en cuanto ¿qué va hacer o ¿qué van a hacer? en cuanto a la académico, porque la escuela si nos ha abierto las puertas, ha sido bien aceptado, sino no estaría ahí, pero este, por ejemplo llego Israel, porque no están preparados, o sea los profesores, yo no digo que no sepan, o que, no, sino que no están preparados para atender casos especiales, ellos se dedican a atender un grupo a dar sus clases, lo que es un grupo con niños normales, pero ya cuando llega uno así, es como que voy a hacer, hasta ellos mismos, los profesores y las profesoras ¿qué hacemos?, ¿cómo le hacemos?, ¿cómo lo manejamos? y sé que no es difícil, no porque la escuela me lo esté rechazando, pero porque no están preparados, o sea, no hay como el especialista les diga que hacer, los asesore. Entonces si ha sido así como que un poco difícil en ese sentido, porque pues no hay como quien los capacite, Israel estaba en Teletón y Teletón fue y les dio, pero no, o sea, como que siento yo que les hace falta más. Ahorita nos estamos apoyando en USAER, es quien nos está brindando el apoyo y lo poquito o mucho que pudieron

ellas absorber de esa capacitación que les dio Teletón, es de lo que ellas se están apoyando.

Por eso es mi inquietud de que yo por eso no he querido, porque si luego me han dicho, bueno porque ya no Israel va todos los días a la escuela regular que sería lo ideal, pero siento que no están como que todavía preparados para atenderlo lo cinco días de la semana. Porque es muy fácil decir yo lo mando, de mandarlo yo lo mando, pero que, para que Israel este nada más este en el patio jugando con la tierra, pues no se trata de eso. Entonces sí que vaya, por ejemplo que sea de calidad, yo sé que Israel va dos días a la semana, pero Israel va a biblioteca, toma deportes, los honores a la bandera, toma inglés, la clase de inglés que es de una hora él la toma, y el maestro el teacher le pone sus ejercicios y él los hace, lleva un cuaderno especial para esa materia y si ven los animales también se los enseñan y le ponen el animal y el nombre en inglés, o sea si toma su clase y digo yo prefiero eso, aunque sean dos días a la semana pero que sé que va estar bien; la maestra trabaja con él lecto-escritura y pues con USAER es el mayor trabajo, porque ya se fue a biblioteca o se fue a inglés, y ahora vente a trabajar a USAER, trabajan de forma individual, que le enseñan con las regletas, que la lecto-escritura, que ahorita está con lo de las sumas y la recta numérica, o sea si están trabajando. USAER también hace adecuaciones curriculares, de hecho USAER estuvo trabajando con Israel, trabaja con Israel trabajan, en el área en el salón de USAER de manera individual, pero estuvo trabajando un tiempo, las maestras de USAER se iban al salón, mientras la maestra estaba dando su clase normal, las maestras de USAER apoyaban como maestras sombra, porque la intención es de que con sus adecuaciones curriculares, Israel, ya no tenga que estar la maestra de USAER presente para que él trabaje, sino que ya más a adelante Israel trabaje más tiempo con su maestra de clases con su titular del aula.

Los demás días de la semana asiste a Coconeh, es una institución especial de autismo y ahí trabajan todas las áreas, ahí es como si fuera la escuela, pero con sus especialistas, que es de 8 de la mañana a la 1 de la tarde y ahí trabajan todas las

áreas, incluso también les dan, ahí llevan también lo que es como matemáticas, español, están con las sumas, figuras geométricas, los medios de transporte, el ambiente, la naturaleza y aparte trabajan otras áreas como por ejemplo cuidados de higiene, aseo personal y los enseñan a que vayan a al baño, que se laven los dientes, hacerse independientes, manualidades, artísticas y de estos ejercicios de motricidad fina y gruesa, o sea ya es más como de terapia, pero si les enseñan.

Israel ya asistía anteriormente a Coconeh y ahora que regreso se le volvió hacer una evaluación, ahí tienen los expedientes de los niños y tienen ahí las evaluaciones con las que Israel salió de ahí, estuvo un año fuera y ahora que regreso tuvieron que hacerle otras evaluaciones, tuvieron que evaluarlo, estuvo como 8 días, esos días fue para estarlo evaluando. Porque de hecho entro y se integró en un salón, pero ni siquiera nos habían dicho, o sea nos dijeron no compre nada de material ni forren nada, porque como va por colores, entonces dice *“porque queremos ver, le vamos a hacer otra evaluación a Israel para ver en qué nivel esta, si esta como cuando salió de aquí o está más avanzado”* y si, si vieron que Israel había avanzado y de hecho lo pasaron a otro salón que es un nivel más avanzado.

11. ¿Cómo le explicaste a tu hija la condición de su hermano?

Este, al principio, digo al principio cuando yo ni siquiera sabía bien de lo que era el autismo, yo le decía erróneamente a mi hija “tu hermanito es diferente, porque tu hermanito está mal de la cabeza” y entonces mi hija se me quedaba viendo así. Y ya después me explicaron *“haber señora, ¿mal? ¿dónde tiene el tumor? o ¿por qué dice que está mal de la cabeza? porque el autismo no es una enfermedad, es una condición de vida con la que si viven toda su vida”* entonces cuando yo me empecé a informar fue cuando yo “haber hijita, quiero platicar contigo, tu hermanito tiene esto, el autismo es esto y su comportamiento, sus características son estas y ella me pregunta que si no se va a componer su hermano, y ella ya sabe que no, que su hermano va a vivir así, y si yo la noto que se pone triste, pero le digo “pero por eso yo estoy trabajando y por eso tus papás, por eso nosotros estamos trabajando y tú también estas apoyando, para que, si es bien cierto que tu hermano va a vivir así

toda la vida, pero vamos a ayudarlo para que el día de mañana sea independiente, pueda tener un oficio, un trabajo y se pueda valer por sí mismo, y pueda, porque no llegar a ser un niño como los demás, porque si se ha da el caso, eso también, aparte de las terapias, eso también depende de cada organismo, o sea puede haber un niño que por más terapias que reciba y médicos y los mejores terapeutas y si su organismo dice no no, y al revés, o sea que hay niño que pues a lo mejor no recibieron tanta terapia y de repente un día ya se soltaron a hablar o sea eso ya es de su organismo, pero se lo he tratado de explicar a términos que ella me entienda, pero si ya lo hemos hablado.

12. ¿Considera que a su hija le causo algún problema el aceptar la condición de vida de su hermano?

Si le afecto, le afecto y ella lo externo, primero porque no alcanzaba ella a comprenderlo, o sea estaba más chica, ella no comprendía, sabía que Israel era diferente pero no comprendía y ella empezó a decirnos es que la etapa en la que todo Israel, todo Israel, se sentía desplazada y a mí no me quieren y porque a él sí, y porque yo no y el sí, entonces fue también estar trabajando la niña también tuvo que tomar sus terapias con el psicólogo y platicar nosotros y explicarle que ella es muy importante para nosotros, para la vida de Israel y explicarle que ella entendiera que no era por falta de amor, que se le quisiera más a Israel, para que eso no le afectara, porque definitivamente de que le afecto, le afecto, o ella también su preocupación, cuando supo que Israel iba a entrar a la escuela decía *“es que si le pegan, es que si se burlan de él”* era su angustia, porque si se angustiaba, pero siempre hemos tratado de hablar, no hija tú no te preocupes, no pasa nada, tratar también que no sea ninguna carga ni que se avergüence, yo siempre le he dicho a mi hija, tú nunca nunca te avergüences de tu hermano o sea él es especial, pero él es muy valioso, es muy inteligente, y hay otros niños que son como tus compañeros que quisieran tener la inteligencia de Israel, cuando lo ve que desarrolla este, tiene mucha facilidad Israel para dominar la plastilina y hacer figuras con la plastilina y detalle y le pone así súper bien como si fuera una fotografía, entonces cuando ella lo ve se sorprende también

ella, o sea le da gusto y se sorprende y le digo ya ves, a poco crees que tu compañero fulanito o zutanito lo haría, no verdad, vez como tu hermano si es increíble, o sea hemos tratado también de que nunca se avergüence y cuando Israel entro en la misma escuela, yo no quería también porque decía le va afectar, que tanto le puede afectar a la niña, pero pues también ella tiene que entender que así es su hermano y así va a hacer siempre, tampoco no podemos estar aislándolo o escondiéndolo o no porque mi amigo que va a decir, ella también tiene que pasar por ese proceso no, porque es algo a lo que se va a enfrentar, ahorita son los niños de la primaria, pero después los adolescentes, toda la vida, entonces también para que ella sepa cómo manejarlo, entonces era lo que nosotros siempre hablábamos con ella, tú no te avergüences, es tu hermanito y así es, pero tu quiérela, respétala, ayúdala y no es porque a Israel se le quiera más pero hay que apoyarlo, el necesita más apoyo de todos, de tu papá, de tu mamá, de tus abuelitos y de ti, entonces siempre tratando de que no le afecte y que no lo vea como una carga, sino como a su hermanito que lo tenga que apoyar.

13. ¿Les externo su hija algún comentario cuando Israel ingreso a la misma primaria que ella?

Se sentía muy mortificada, a ella le angustiaba mucho esa idea de que él estuviera porque ella decía, o sea por ejemplo llego un día cuando los honores a la bandera *“mamá, es que la bandera, iba caminando la escolta e Israel se estaba atravesando”* para cualquier otro niño y de su edad, o sea, decir, ellos no lo alcanzan comprender, ellos solo ven que ese niño se está atravesando, y como si está pasando la bandera y la escolta, ellos saben que es un momento de respeto. Y yo le dije, tú no te preocupes, los maestros, toda la escuela, todos los maestros, no nada más su maestra de grupo, todos los de cuarto, primero, desde primero a sexto, todos saben de qué ahí en la escuela hay un niño con autismo, y que es Israel y todos saben sobre su condición y tu ni te preocupes, ni te mortifiques, las maestras son las que tienen que hacerse cargo de él, tu no, tu eres su hermana, tú no tienes que ser ni su mamá ni su niñera, sólo que vieras porque no habla, que por ejemplo le están

pegando a tu hermano y no se puede defender decir, en ese momento vas con su maestra o a la dirección y avisas, pero tu normal, tu tus amigos, no tienes que estar en la hora del recreo ahí cuidando a Israel no no no, tu déjalo, que si anda caminado déjalo que camine, o sea pero si no lo llevo a externar *“pero es que si se burlan de él”* nadie se va a burlar y si alguien se burla en ese momento vas y le dices a la directora, porque pues son los que están, esté, al tanto de todo lo de Israel, entonces le digo si se llegan a burlar, a parte decidí que fuera a esa escuela, porque si esa escuela la directora es muy, está preocupada por inculcar los valores, fomentar todavía los valores y todas esas cosas, entonces la maestra no permite abusos, no permite que eso del bullying, ahí nada de esas cosas, ahí los niños son iguales y tienen que respetar, entonces yo dije, cualquier cosa que llegue a pasar tu avísalo, pero si lo llevo a externar de que *“mamá que va a pasar ahora que este Israel”* ahorita ya lo acepta bien y como de verdad, yo le he preguntado a ella, o sea a solas si alguien no le ha hecho burla por su hermano o cosas así, y me dice que no, ella dice que no.

Y yo lo veo, yo como mamá lo veo, cuando por ejemplo salen, sus mismos compañeritos van y lo abrazan o *“Rebeca allá esta tu hermanito”* a lo mejor si no de que, algunos o los más allegados a ella hasta lo cuidan y los que no pues no lo cuidan pero tampoco no lo agreden, ni a él ni a ella, digo bueno, entonces hasta ahorita ahí estamos bien, pero también como dándole la confianza de que el día que llegue a suceder no se calle, o no le digo a mi mamá que se están burlando ¡no, no,no! que ella me diga todo lo que ella sienta y piensa o lo que pase.

14. ¿Qué representa Israel en su vida?

Israel es mi motor de vida, Israel es el que me da fuerzas, Israel cambio mi vida, si yo decía, no porque Rebeca no, pero a lo que voy es que con Israel he aprendido mucho y Israel nos ha hecho valorar muchas cosas y hacer los pequeños detalles, grandes detalles, o sea para nosotros que somos una familia con autismo, el que Israel tenga un logro a lo mejor para los demás no, pero para nosotros son grandes logros, dice un dicho “el autismo no es importante hasta que te toca”, y si es cierto,

porque la gente oye hablar de autismo y ¿qué? a nadie le importa, pero ya cuando te encuentras dentro en la situación hasta una palabra, que cuenten un número más o es para nosotros muchísimo y a veces uno no le da esa importancia, o sea tú vives tu vida por vivirla sin darle realmente importancia a lo que vale y Israel nos ha cambiado mucho y cuando yo estoy al borde de que digo ya no puedo, lo volteo a ver y digo, no si puedo, tengo que poder, si también por mi hija pero digo bueno sé que ella va bien, que está estudiando, que va a salir adelante y todo eso y que si me necesita y sí, pero pues Israel me necesita más porque digo yo lo puedo llevar al doctor y tener a sus abuelitos pero no hay, la verdad como la mamá, porque ni siquiera el papá, o sea el papá si pero el papá trabaja, pero quien va a entender más o conocer mejor a tu hijo que tú, entonces para mi es mi motor porque digo tengo que poder y por ti tengo que salir a delante y no me puedo, aunque a veces diga ya no puedo, ya no sé qué hacer, no me puedo tirar al drama o a decir ya no y a veces si ha pasado así, y digo que pasaría si yo me fuera lejos y Israel se queda y luego yo solita vuelvo a reflexionar y digo, no yo a mi hijo no lo dejo, si es difícil, pero también es aprendizaje de la vida y nos tocó a nosotros y tenemos que salir adelante.

15. ¿Cómo describe un día de vida a lado de Israel?

Es pesado, la verdad es así como digo que es hermoso, y lo más hermoso es pesado. Es pesado porque es un doble trabajo porque Israel necesita mucha atención, mucho cuidado, Israel no mide peligros, entonces por ejemplo un día de rutina, yo me levanto y pues hay que atenderlo, por ejemplo si va ir a la escuela, cuando tengo tiempo, a porque Israel ya se viste solo y eso, cuando hay tiempo y no llevo prisa, le dejo su ropa y él se viste aunque se ponga la camiseta o la ropa interior al revés, él se viste, pero cuando es día de escuela o que se va al Coconeh pues no puedo darme el lujo de que este él se esté vistiendo.

Entonces es de paro a la niña, paro al niño y es atender al niño, empezarlo a vestir, a preparar y acompañarlo al baño porque si no, o ni va o se pone a jugar con el agua y no hace lo que tiene que hacer y uno con las prisas entonces lo puedo dejar y tengo que estar atendándolo y luego este por ejemplo cuando se va al Coconeh, se va con

su papá y ya yo me voy y llevo a la niña a la escuela, pero a la hora de la salida, yo tengo que salir a las 11:00am de la mañana para irlo a recoger a la 1 que sale de Coconeh, entonces me voy desde las 11:00am o 11:15am me voy llevo allá hasta la institución, lo recojo. Ya de ahí es agarra bien a tu hijo y como no llevas carro agárralo y luego tenemos que llegar al metro del Toreo y a mi ese metro como que me da horror, como que lo veo medio feo y todos los puestos, entonces me llevo siempre el cordón y es este pues agárrate y agarra a tu niño y que Dios te acompañe, entonces voy con los nervios de que apúrate y si vamos a bajar las escaleras pues baja rápido y si va de buenas el niño ya la hice porque camino, pero si ya viene fastidiado, acalorado o cansado, pues empieza como a fastidiarse y yo “no hijito camínale, y quieres una coca, o quieres un agua” o sea ya no hayas con que entretenerlo y luego es llegar de ahí a Marina Nacional y a veces Isra va de buenas y camina, porque hay que caminar y cuando no, me empieza que no, que no quiere ir allá con su abuelita, porque él sabe que ahí trabaja su abuelita, ¡Vamos con tu abuelita!, y él dice ¡no, casa!, pues si hijo pero ahorita. O no se diga que ya me anduvo del baño y tengo que hacer alguna escala, buscar un baño en la gasolinera, porque yo salgo desde temprano, ya para esas horas que te estoy diciendo con la abuelita, ya son las tres de la tarde, entonces ya el berrinche empieza. Y luego ya llegamos al trabajo al diez para las tres, esperar a que la abuelita salga, nos recoge su abuelito a las 3 y ya ahí como que es un relax porque es una hora de camino todavía a la casa. De las tres de la tarde a las cuatro vamos en el carro, a veces se queda dormido, o la abuelita ya le lleva que un dulce, que un agua o algo y ya vamos bien en el camino. Es llegar a la casa a las cuatro y darles de comer, ya para esto yo ya deje mi comida, y ya les doy de comer a los niños y como los días que él va Coconeh son días de ballet para Rebeca, porque yo tampoco no le puedo decir a Rebeca, no te llevo a tu actividad porque vengo cansada, mi hija va a decir y yo que, entonces es a las cuatro y coman y terminen de comer y avánzale algo a la tarea con la niña y vístete y cámbiate porque es a las seis el ballet, entonces ya sea que me llevo a Israel o se lo encargo a mis suegra, según como este el joven de ánimos para salir o quedarse y me voy. Regreso a las siete con la niña, y es, si no terminaste

tarea, a ver que te faltó y si le dejaron tarea a Israel pues es siéntate y preparar las cosas para el otro día y todo y pues a veces Israel no se quiere dormir, entonces tengo que apagar todo luces, porque si yo ando de pie, aunque ande haciendo cosas y sean diez, nueve, él anda ahí atrás de mi o anda de allá para acá, tiene que ya no haber ruido, luz o hacer como que ya me voy a dormir y ya se duerme, ya sabe que se tiene que dormir, entonces ya lo duermo, aunque ya después a las diez llega mi esposo y a darle de cenar y no no acaba uno y es pesado, por eso te digo un día con Israel es pesado y así o cuando tiene que ir al doctor es igual, es salir temprano e irnos y córrele, sal del doctor y córrele porque tu hermana sale de la escuela, pero es pesado porque a lo mejor a la niña le dices espérate o ahorita o te compro un agua y ya sabe que tiene que caminar, subir las escaleras o bajar las escaleras del metro, pero pues Israel dice a veces yo ya no quiero caminar o yo ya me canse o hace mucho calor, porque aunque no te lo manifiesten verbalmente, en su conducta, en su comportamiento, es como, ellos tal vez no te digan tengo frío, tengo calor pero presentan sus conductas disruptivas, y uno dice hay a poco por eso y si, hasta cuando cambian el horario de verano de adelantar o atrasar también eso les afecta, el que haga calor también les afecta, entonces luego si es difícil un día de rutina con Israel es complicado.

16. ¿Cuáles son las conductas disruptivas que presenta con mayor frecuencia Israel?

Es cuando le interrumpo su rutina, o sea ¿qué es?, los berrinches, enojo, se enoja, grita, llora y patalea, es este, al grado que si llega a enojar o algo le molesta mucho avienta lo que tenga, ya se le ha ido quitando pero de repente si me lo ha llegado hacer, que tira las sillas del comedor entonces ¡a tiraste la silla, la levantas” y antes no sabía ni que hacer y yo también, o sea el tiraba y yo le gritaba y caía en su juego, me enganchaba en su juego y entonces ahora ya se ¡a tiraste la silla, pues ahora vienes y la levantas! aunque estés llorando la levantas y ya si quieres después sigues llorando. Entonces es eso, que yo he detectado cuando le cambio una rutina. Si Israel está muy metido, viendo una película, haciendo alguna manualidad actividad,

lo que al le guste o simplemente jugando con algo y si yo en ese momento se me ocurrió y que no le anticipe, porque ahora he aprendido que a Israel hay que anticiparle porque si no es cuando explota, entonces sino le anticipo ya nos vamos, vamos a ir allá o acá es cuando él se enoja, romperle eso es cuando se presentan. O quitarle, si él ahorita trae un muñequito y tiene mil, pero si ahorita está jugando con ese y va a estar así ocho días con el mismo muñeco y a los otros ocho días cambia de muñequito, pero si en ese momento se le ocurrió que se acuerde que ahí, en ese lugar en esa esquinita dejó ese muñequito ahí tiene que estar porque si no es cuando arde Troya, entonces es cuando el muñequito que estaba aquí no lo vieron, y todos a buscar el muñequito porque si no se enoja, y si no de verdad no hay poder humano, así le saques veinte tiene que ser el que él ahí dejó y es ahorita en lo que el día de hoy vamos a empezar a trabajar con Israel para quitarle eso, porque se hace como dependiente de ciertos objetos y eso no está bien porque el día que no lo encuentro, de verdad, me ha pasado que ya se me hace tarde para irnos a la escuela y se le ocurre poner al Pepe Grillo a lado del Pinocho, pero antes d irse a la escuela tiene que estar paradito ahí Pinocho a lado de Pepe Grillo, pues si no encuentras el bendito Pepe Grillo y no se mueve y no lo puedo sacar de la casa y se hace tarde y sus gritos y se te jala y me he tenido que regresar y buscar y a veces si he estado así de que ya no va porque con ganas de que ya no vaya y se quede y luego buscamos el muñeco, pero es cuando luego mi otra parte dice, y porque voy a hacer lo que él dice y entonces aunque me lo saque llorando y jalando y le digo al rato que regrese lo buscamos pero tú te vas a las escuela y es difícil, porque luego ya todo el camino va con sus gritos y llega a la escuela y a veces esta la puerta abierta y uno ya con las prisas y quieres que ya se meta y hace como que ya se va a meter y ya cuando va a cruzar la puerta se da vuelta y se hecha a correr. Entonces tú crees que tu hijo ya va muy mono a meterse y de repente hay vas correr y vuelves otra vez a lo mismo, ya mejor me lo llevo si ya no va estar porque está muy alterado, pero no, entonces lo que hago, no voy a hacer lo que él diga, lo pongo en un rincón, porque pues están los niños la gente, no porque el que dirán, sino porque él se altera más, entonces lo aparto, espero a que se calme y ya cuando está más calmado le digo que tiene que

entrar a la escuela y ya le cuento, uno: vas a entrar a la escuela, dos: casa jugar Pepe Grillo, entonces él ya sabe que tengo que entrar a la escuela, luego me voy a la casa y ya juego, entonces pues ya entra. O luego me he pasado con él porque está llorando se está jalando, me meto a la escuela y ya adentro de la escuela lo aparto y ya que se tranquiliza, le digo ya vete, ya se va y yo me salgo y pues si todo es trabajo con él.

17. ¿Cómo imaginas que será la vida de Israel en un futuro?

Honestamente yo no, vas a decir hay lo subestimas o no crees en tu hijo, yo no creo, bueno ojala que sí, pero yo honestamente no lo veo que Israel va a tener una profesión y digo, no es porque no lo quiera, porque si lo quisiera, o que no creo en él, pero yo así como lo visualizo digo que es una persona que a lo mejor si va a estudiar, yo no sé si hasta la licenciatura, pero que a lo mejor prepa o secundaria si y lo que si veo es que él va a aprender un oficio, no sé qué, pero que él va a prender a hacer algo, él va hacer algo con el que va a poder desarrollar un trabajo y donde él va a poder en el día de mañana si sostenerse o vivir de eso, no sé si Israel vaya a ser un doctor, porque hay personas quienes los que no tienen el autismo, de los que les dicen, bueno que son del síndrome de Asperger, esas son personas casi normales, solo que ellos les afecta la socialización, les cuesta mucho trabajo socializar, yo no sé si él vaya a estudiar una carrera pero de que sé que Israel va a ser algo sí, eso sí lo visualizo, eso yo lo veo, como que él va a seguir avanzando, él va a poderse desarrollar, si creo que va desarrollar más lenguaje y que va a prender a hacer algo, lo veo como una persona autosuficiente, si porque incluso ahorita él esta chiquito, pero el teniendo las cosas en la casa, le digo a mi esposo tu hijo no se muere de hambre, él va y abre el refri saca y si tu no le das él no está esperando a que yo se lo dé. El otro día fue, nadie lo pelamos estábamos tomando café y ya sabes el café y el pastelito y nadie se percató nadie le dijo Israel café ni nada de eso, pero como el vio que todos estábamos él ha de haber dicho yo porque no y yo puedo, entonces cuando lo vimos quería bajar una taza de arriba de la alacena, entonces dijimos hay el niño quiere algo, no se le vayan a venir los trastes y pues ya

pidió la taza, se la dieron y fue y saco la leche del refri, se sirvió en su taza, saco el chocolate, saco la cuchara, se sirvió y ya le movió y se estaba tomando su leche y les digo hay ni le ofrecimos leche y al de haber dicho yo puedo. Entonces el teniendo las cosas o se le antoja él va y agarra no espera a que yo se las de. Yo siento que si va a ser una persona autosuficiente.

Anexo 5

TRANSCRIPCIÓN INTEGRAL DE LA ENTREVISTA

Nombre: Roberto Ramírez Sixto

Fecha: 4 de mayo de 2014

Edad: 39 años

Nivel de estudios: preparatoria

1. ¿Qué es para usted el autismo?

Pues es una condición de vida, una manera de interpretar el entorno, aunque yo lo consideraba hasta antes de Israel como una enfermedad mental, ahora que nos han educado al respecto, sé que es una condición de vida, una manera que él tiene de vivir, no es para nada una enfermedad, sino es como, no sé explicarlo bien pero digamos que es su manera de ser.

2. ¿Qué sintió cuando le dieron el diagnóstico de Israel?

Al principio realmente no, tal vez no lo había digerido, no tuve ninguna reacción ni favorable o desfavorable, fue como si me hubieran dicho el niño tiene una alergia, pero pues si paso un tiempo cuando empecé a asimilarlo todo, hubo momentos en que me ganó la nostalgia, fue en parte triste, a veces trataba de recapacitarlo de otra manera y lo entendí como que sabía que a pesar de que Israel va a vivir a así el resto de sus días, pues que no iba a ser tan difícil con ayuda de Norma su mamá, de Rebeca y pues toda la familia en general.

3. ¿Qué era lo que le causaba nostalgia?

Nostalgia de imaginarte a Israel sin lograr la independencia que todo individuo tiene conforme pasa el tiempo, si al principio me preocupaba, que va a ser de él, cómo va a vivir su vida, que va a pasar el día de mañana cuando Israel llegue a cierta edad en que tiene que hacer algunas cosas por sí mismo y darte cuenta que no lo va a lograr como los demás.

4. Cuando conoció el diagnóstico de Israel, ¿cambio la postura sobre la conducta de Israel?

Si, a mí lo que me preocupaba era que Israel no hablaba, teníamos el antecedente en la familia de que el sobrino de mi esposa tardo mucho en hablar, creo que hablo hasta los tres años, entonces al principio yo creí que era como una condición genética, vamos algo han de traer en la familia que pues tardan en hablar, pero te das cuenta que algo no está bien, independientemente de que no hablaba, algo más no cuadraba en su comportamiento.

5. ¿Cuáles eran las otras características que notaba aparte de la falta de lenguaje?

Nunca ponía atención cuando le hablabas, no miraba a los ojos, tenía juegos muy repetitivos que no son comunes en el resto de los niños.

6. ¿Cuáles son los avances que ha identificado en el desarrollo de Israel?

¡Híjole!, pues para empezar la conducta, Israel hace tres o cuatro años su conducta era muy difícil, como te digo, no ponía atención cuando le hablabas, ahora ya lo hace menos, ahora si en ocasiones le hablas y ya te hace caso, como diciendo *¿qué? ¿qué paso?* No es siempre, pero si ya este obedece ordenes sencillas, ya hace algunas actividades que le pides, cuando antes pues ni eso ¡no!

7. ¿Cómo describiría su dinámica familiar?

Pues creo que la dinámica familiar ha estado muy marcada por Norma ¡no!, porque es la que siempre ha esta al pie del cañón, pues por que sobre todo está ahí en casa, uno le toca el papel del proveedor y tengo que estar fuera de casa todo el tiempo, desde que llegaron los niños pues yo ya tenía que trabajar siete días a la semana todo el día, entonces difícilmente me involucro en las tareas, sobre todo en las de Israel, he tratado de hacerlo y ya llegamos a un acuerdo Norma y yo. Cuando toca cita médica o algo por el estilo con Isra, pues yo soy el que se encarga de llevarlo, pero pues Norma es quien dirige la orquesta, es la que siempre me dice *Oye que Israel... este dice esto la maestra, dice esto la doctora, que hay que hacerlo de*

esta manera o hacerlo de esta otra... oye Israel hizo esta cosa... cuando eso pase tenemos que actuar de esta manera y prácticamente Rebeca y yo somos material de apoyo en el aprendizaje de Israel.

8. El diagnóstico de Israel, ¿cambio en algún sentido su dinámica familiar?

Si cambio bastante, en un principio antes de saber que Israel es autista, pues lo considerábamos como actitudes rebeldes, muchos caprichos, incluso yo llegue a lastimarlo, mucho castigo físico con él: ¡te lo dije que no es así y tienes que entender!. Y cuando sabemos que Israel es autista, pues obviamente todas esas actitudes desaparecen yo ya no me atrevo a recriminar a Israel físicamente, le grito, aprovecho mi tono de voz para hacerme patente pero si cambio todo, incluso Rebeca ha cambiado y nos ha apoyado mucho al respecto, pero si cambio la forma de vida en la familia.

9. ¿Consideras que la educación de Israel es una responsabilidad compartida o recae en alguno de los integrantes de la familia?

Si es bastante colaborativo, porque esto de llevarlo a la escuela donde se dedican exclusivamente a niños como él, pues en primer instancia está el llevarlo y tráelo, lo que es el transporte pues nos lo repartimos entre mi papá, mi suegro, Norma y yo y a veces nos ha hasta apoyado el hermano de mi esposa. Y luego vienen las actividades que nos dicen, mañana habrá clase abierta para que vengan, en alguna ocasión ya hemos ido mis papás mis suegros, estamos ahí al pendiente de las actividades que luego nos indica la terapeuta: *que Israel hizo esto y tienen que hacer esto otro...* bueno cuando es mi caso que lo voy a recoger yo soy quien recibe la información y se la transmito a Norma y tratamos de participar los dos si es necesario, o cuando se requiere que sólo ella o sólo yo, pero si tratamos de que todos colaboremos en, pues en medida de las posibilidades de cada uno.

10. ¿Cuáles son los retos a los que te has enfrentado?

El comportamiento de Isra, tratar de entender su manera de ver las cosas y de asimilar todos los estímulos que él tiene, son muy diferentes a los que uno está acostumbrado, entonces el gran reto es la comunicación entre él y yo.

Otro de los grandes retos con Israel es hacerle patente que él sepa identificar cuando se encuentra en riesgo, porque pues sabemos que él no mide, como se dice comúnmente no mide el peligro, eso es lo que si me preocupa mucho. Desde situaciones muy insignificantes como cuando... él le da mucho por agarrar los bichos y sé que yo tengo la culpa porque yo soy de los que agarra las arañas y no las mata, las saco al jardín, entonces nunca lo había visto de esa manera, hasta que me dijeron *un día que agarre un bicho ponzoñoso y que lo quiera estar manipulando* y pues si es cierto, ya me toco hace poco me lleva una cucaracha, no es venenoso, no es peligroso, pero no es muy agradable que un niño te enseñe una mariquita a que venga Israel y te enseñe una cucaracha y pues eso hacerle saber que no todo lo que hace no es muy sano.

11. ¿Cómo se comunica con Israel?

Pues ha sido difícil, la verdad, lo he intentado desde la forma más básica, como con cualquier otro niño, como con Rebeca y cuando no funciona bueno con la orientación de Norma cuando me dice: *me dijo la doctora o me dijo la terapeuta hay que hacerlo así* bueno lo intento... si es en gran es eso parte la comunicación, yo tratar de entenderlo y que él trate de entenderse a él mismo dentro del entorno.

12. Dentro de la sociedad, ¿se ha enfrentado ante algún reto?

Pues, ahí sí estoy muy seguro de que no. A pesar de que, en ocasiones incluso Norma me preguntaba *¿te sientes como que te avergüenzas?* No, la verdad ahí si no. En cuanto a la sociedad no, no le presto importancia trato de que todo gire en torno a Israel y nosotros y no nosotros en torno al revés.

13. ¿Cómo describirías el proceso de escolarización que ha llevado Israel hasta el momento?

Pues para lo tan heterogéneo que ha sido, porque pues ha estado en la escuela pública desde que empezó y después el inscribirlo a Coconeh y luego el Centro de Autismo Teletón que son dos puntos completamente distintos. En la escuela pública va a desestresarse, a jugar, a mandar a la chingada a sus maestros y en los otros si ha tenido que entrarle a la participación, en ponerse a trabajar. Yo creo que lo difícil ha sido pero para él, yo lo veo como... pues te das cuenta de las carencias que siempre han existido en la educación en este país y cómo es posible que los maestros sigan siendo pues un personaje al frente de un grupo de niños que lo único que hace es tratar de dirigirlos hacia una rutina pero no una enseñanza.

14. ¿Por qué y cómo contactaron con el centro Coconeh y Teletón?

Pues por el hecho de ver que no hay ningún avance, o sea va a la escuela pero es eso nada más, va a la escuela, pero no está aprendiendo nada, no se está ayudando a encausar nada, entonces aquí lo que se necesita es un profesional que sepa al respecto, que sepa cómo guiar a personas con estas características, entonces, pues si la preocupación como padres, digo sobre todo Norma, que siempre ha sido la que le ha estado macheteando en todo eso y fue la que anduvo por aquí y por allá en toda la ciudad hasta que encontró cómo y por dónde meterse y cuando entra a su primer etapa a Coconeh te das cuenta que después de seis meses Israel ya no es el mismo, que ha aprendido a comportarse ya empieza a comunicarse, a pesar de que no habla, pues ya se comunica, entonces eso fue más que nada lo que nos movió, saber que Israel estaba estancado, posiblemente hasta estaba retrocediendo.

En cuanto a como lo contactamos, Norma buscó en Teletón algún apoyo entonces de ahí nos canalizaban a uno dos lugares, nos daban varios tips incluso yo fui a visitar a una institución ubicada en Mixcoac que bueno a final de cuentas resulta que no era más que una guardería y luego fue que apreció la oportunidad de Coconeh, me dice Norma *ffijate que encontré un lugar aquí y es de esta manera, a lo mejor nos ayudan, el costo es este y pues dije vamos a ver, probamos y la verdad de que*

conocimos las personas que están ahí y nos dieron la confianza de saber que son terapeutas no profesores, eso ya como que te da cierta seguridad y fue como caímos ahí en Coconeh.

Ya después se desarrolló el programa de Autismo Teletón, abren el centro y mandan a Israel para allá, pero nada más está un año porque sus políticas dicen *no hasta los ocho años* y pues fue en el año que los cumplía. Y ahora regresa a Coconeh nuevamente.

15. ¿Cómo describe el proceso de ingresar al Centro Teletón?

Tuvimos la oportunidad de entrevistarnos en diversas ocasiones con los terapeutas para entrevistarnos entre todos, nos tocó que nos entrevistaran a Norma y a mi solos, alguna vez con Rebeca, nos preguntaban cómo va todo, como somos, preguntas como las que acabas de hacer ¿cómo es la dinámica con la familia?, ¿cómo va evolucionando Israel?, ¿cómo lo ven? y si se ve que son personas profesionales preocupados por, no sólo por el niño que tienen ahí, sino por la familia, que al fin y al cabo son los que tienen que aprender a desarrollarse junto con él.

16. ¿Sólo has recibido terapia familiar en Teletón, o en algún otro momento la han recibido?

No, sólo fue en Teletón. El pobre seguimiento que se le ha dado a Israel en el ISSSTE, que no es más que... yo se lo digo así a Norma, la verdad que lo estamos haciendo como mero requisito para que no pierda la atención médica y quede ahí como antecedente que el niño ha tenido la atención que desde cierta edad, pero no, sólo en Teletón, acá nunca han llamado a todos como para ver qué onda como están ustedes como familia de un niño autista y creo que si nos haría falta tener una terapia familiar porque somos... tenemos una cultura que estamos acostumbrados en que todo nos deben enseñar y nos deben guiar, a nosotros ya nos han dicho como conducirnos con Israel, pero últimamente se han disparado sus crisis respecto a berrinches y lo comente con las personas ahí de Coconeh y me dijeron que vamos a agendar una cita con el psicólogo para que lo vean y ellos les ayuden a saber que

está pasando y porque está pasando, entonces pues yo sí creo que es muy impórtate. Ahora por ejemplo, Rebeca, ella sabe perfectamente y lo hemos platicado mucho, ella sabe cómo conducirse con Israel, como conducirse ante las demás personas respecto a su hermano pero creo que si siempre es bueno recibir una refrescadita de toda esa información, de las actitudes que uno debe de tener, de las actitudes que recibiremos de Israel.

17. Las conductas disruptivas que comenta de Israel ¿han sido repentinas o han incrementado últimamente?

Se han venido incrementado últimamente, yo estimo que de unos cuatro a cinco meses para acá Israel cada vez insiste más en sus berrinches, ahí también hemos tenido discrepancias entre Norma y yo, que le digo es que le tenemos que decirle no, y no es no y acuérdate que deben de tener límites, y ahí es cuando viene el contra punteo me dice *sí, pero es que también debes de entender que Israel esto y aquello* y le digo sí... pero es que si yo le digo que no y tú le dices que sí y a final de cuentas él lo va a seguir haciendo porque va a decir alguno de los dos va a doblar las manos y si es cierto, como dice Norma *sí, para ti es fácil porque tu no estas con el todo el día, pero yo a veces tengo que ceder para que me deje en paz.* Norma en ocasiones es muy flexible con él y yo la entiendo porque como me lo dice ella es la que está batallando todo el día con él y llega el momento en que necesita tiempo para hacer otras tareas entonces dice: *pues acepto y doblo las manos con tal de que me dé oportunidad de que yo acabe con otras tareas.*

18. ¿Cuáles son las conductas disruptivas que presenta con mayor frecuencia?

Últimamente cada vez que vamos a casa de mi suegra ya no quiere salir de ahí, y es así de que aquí me quedo y aquí me quedo y no me muevo y sale llorando, berrando, pateando y a veces así se va la mitad del camino hasta que ya medio se le olvido o Norma lora distraerlo con otra cosa. Cuando quiere un objeto últimamente es de que en la mañana está jugando, algún muñeco rojo en la tarde ya está con otra cosa y en la noche pregunta *¿Dónde está el rojo?* Y pues no sé, ¿dónde lo dejaste

tú? Y él no es para buscar las cosas, él es para gritar y exigir que se le den y pues ahí también vienen las broncas con Israel, y luego nos hace voltear la casa de cabeza y él ¿Dónde está? Y ¿Dónde está? Y no encontramos nada, pero él no lo busca y quiere que se lo demos exactamente en el momento que él lo pide y vienen los gritos o agresiones físicas contra Norma o Rebeca, fíjate que hacía mí muy poco, a mí me grita pero no me agrede. Me ha tocado ocasiones que estoy con Rebeca en el cuarto y oigo a Norma gritar “*Roberto, me está pegando*” y ahí voy yo, y ya está encima de su mamá y la está golpeando.

19. ¿Cómo lograr contenerlo durante una crisis?

¡Uff!, la verdad es que yo lo someto, lo abrazo y lo mantengo firme entre mis brazos y ahí estoy batallando con él, porque obviamente él no se deja y batalla y batalla por liberarse.

20. ¿Los terapeutas les han dado algún consejo sobre como contener estas conductas disruptivas?

Hace algunos años, a Norma le habían mencionado que precisamente debes contenerlo, que incluso ella se sentara y lo abrazara fuerte y no lo dejara moverse hasta que se tranquilizara y es lo que más o menos hemos estado haciendo. Pero ahora, Norma, ya no es tan fácil que pueda con él, Israel ya creció, ya está físicamente más capaz para enfrentar a su madre, yo todavía puedo, pero ya me cuesta trabajo, sobre todo con la talla que tiene.

21. ¿Cómo le explicaste a tu hija la condición de vida de su hermano?

Esa fue una plática que tuvimos entre los tres: Norma, ella y yo. Entonces fue entre que los tres que los comentamos, porque además fue que a Norma le toco recibir toda esa información, la platicamos ella y yo y me dijo “*debemos comentarlo con Rebeca*” y por supuesto debemos platicarlo, porque ella debe estar al tanto de lo que va a ser su vida también, sobre todo porque están en la misma escuela y sabemos que en las escuelas es donde luego uno recibe los mayores golpes, afortunadamente no se ha presentado nunca la situación de que por parte de los

niños, nunca han sido groseros ni con Israel ni con Rebeca, no le han hecho burla, el ese famoso bullying, que me repatea esa palabra que ahora se ha puesto tan de moda, pero bueno yo lo vi desde ese punto, que a Rebeca le iban a ser burla, que si no por sus lentes, por su hermano porque siempre buscamos algo así. Yo lo recuerdo, yo en la primaria siempre defendía a los niños gorditos, porque me caía gordo que siempre era a los que traían de encargo y yo era el chaparrito del salón, así que no ayudaba mucho. Yo me puse a pensar en Rebeca y lo platicábamos y le decía: mira los doctores ya nos dijeron, Israel no está enfermo de su cabeza, Israel lo que tiene es una forma diferente de vivir la vida, le explicamos que el cerebro tiene muchas conexiones y que tal vez el de Israel tenía un par de cables que no habían embonado bien, entonces por eso Israel es como es y debemos entenderlo que en la escuela va a haber situaciones que pues para nada son como las que ella ha visto con sus compañeros y que a lo mejor puede haber algún niño que se burle de la condición de Israel que trate de no enfrascarse en esas situaciones y no haga caso y si a ti te dicen que la hermana del tonto, del loquito, tu tampoco hagas caso. Porque tu hermano ni está loco, ni esta tonto. Israel es autista, es un niño como tú, pero que vive su vida de una manera diferente. Ya Norma le había puesto varios videos que encontró en internet y muchos le gustaron a Rebeca, uno de ellos lo recuerdo muy bien, se llama Mi hermanito de la luna, entonces le explicamos es así, tú tienes un hermanito que viene de la luna, que ve todo diferente, que juega juegos diferentes, que pues a lo mejor no va a jugar contigo como tu quisieras, a lo mejor sí, no lo sabemos, pero hay que estar muy pendiente de esas situaciones y tú trata de que eso no te afecte, que a ti no te preocupe, tu nada más preocúpate por ti, y por ver que tu hermano este bien y no corra ningún riesgo.

22. ¿Rebeca en algún momento les externo su sentir con respecto a Israel antes o después del diagnóstico?

Creo que fue antes o recién al diagnóstico que a Norma fue a la que se lo hizo saber *“es que ustedes le ponen más atención a Israel”* yo recuerdo que en la noche Norma me lo comento y como a los dos días que fue cuando tuve la oportunidad de

encontrarla despierta platique con ella y le dije: creo que tu mamá ya hablo de esto contigo, pero quiero que quede claro que no le estamos poniendo más atención. Si a lo mejor nos está llevando más tiempo, porque Israel requiere más tiempo por su condición, pero no quiero que te sientas desplazada, los queremos a los dos por igual, yo la verdad te amo igual que a él, a ti te amo muchísimo y a él también, pero a Israel le tenemos que dar ahorita cierta atención para encaminarlo a que sea un niño que se porte bien.

Si yo a ti te digo ayúdame y recoge tu ropa y llévala al bote, pues ya sabes lo que tienes que hacer. Si a Israel le digo recoge tu ropa y llévala al bote, no va a saber ni que hacer, a lo mejor recoge la ropa y la pone en la cama, entonces tenemos que trabajar más con Israel en esos aspectos y lo entendió muy bien, y ya nunca más hasta donde tengo memoria nunca más nos ha dicho nada al respecto. Ahí en Teletón también se lo explicaron en alguna ocasión que fueron ella y Norma tengo entendido que las agarraron por separado y ya Rebeca tiene una mejor idea de que es lo que pasa con su hermano, como es su hermano y como va a ser su hermano y por eso también nos ha ayudado bastante Rebeca al respecto.

23. ¿Considera que a afecta a Rebeca la condición de vida de su hermano?

Le afecto en algún momento, la verdad si, y lo vimos reflejado en su desempeño académico, de cómo habían bajado sus calificaciones y ya después descubrimos que fue en ese momento que sentía el desplazamiento, que se sentía aislada, marginada. Pero hablamos con ella y ha retomado su nivel y ahora ya los puedes ver, juegan juntos, se buscan mucho el uno al otro, cuando Rebeca no busca a Israel, Israel busca a Rebeca, pero tienen una muy buena relación como hermanos, a Rebeca le encanta hacer desatinar a Israel, pero ya lo hace menos porque ya Israel se defiende. Israel ya es de que, a no me gusta, pues te volteo un sopapo eh, a mí no me late.

Por otra parte, siento que socialmente no le ha afectado, Rebeca siempre me dio la impresión de ser muy introvertida, muy cohibida, pero la maestra, no recuerdo si la

tercero o la de segundo, nos dijo que es todo lo contrario, Rebeca es extrovertida, es una niña que no le para la boca, habla mucho, opina mucho y le gusta dirigir, pero en la casa era otra persona. Pero yo tenía una percepción diferente de ella, porque siempre pasaba que llegaba y cuéntale a tu papá y se secreteaban y en voz baja decía *“dile tú, dile tú”* y Norma le decía: *“No, dile tú, es tu papá, no tengas miedo”* entonces conmigo siempre fue así como se agachaba y se hacía chiquita y un día le dije a Norma: averigua, que está pasando porque me tiene miedo, porque no me quiere contar cosas, porque me di cuenta que nada más era conmigo y con algunos adultos, como mi papá, mi mamá, porque con la familia de Norma siempre ha sido la niña que platica con sus abuelos maternos, pero con la familia paterna así como que, y hasta la fecha llegamos a casa y le cuesta mucho trabajo voltear y saludar a mis papás y no he identificado él por qué. Y otra cosa bien curiosa es que eso pasa cuando estamos en la casa con Norma, porque cuando vamos en el carro que yo la llevo a la escuela, platica bien y me habla bien las cosas, le pregunto sobre la escuela de sus actividades que tuvo el día anterior, me los cuenta bien, que sus tareas, todo bien. Yo incluso se lo llegue a decir a Norma, creo que la niña se siente achicada por ti, creo que te tiene miedo. Deberías dejarla fluir, déjala ser, siempre le exigés demasiado. Después platicaron y Norma me dijo: *“que crees, que si tenías razón. Hable con Rebeca y ella se preocupa mucho por lo que yo opino sobre ella”* pesa mucho la opinión Norma sobre ella.

24. ¿Cree que Rebeca sienta que es responsable del cuidado de su hermano?

Creo que alguna ocasión si llego a ser, porque yo nunca lo note, pero Norma se lo dijo: *“no hija, tú eres su hermana no eres su mamá, tú no tienes por qué sentirte responsable. Te lo hemos dicho que en la escuela, tu eres quien puede ayudar a los maestros a saber cómo dirigirse con Israel, pero sólo como una guía”*.

25. ¿Cómo percibió que tomo su hija la noticia de que Israel iría a la misma escuela que ella?

Pues a Rebeca le dio mucho gusto, se emocionó, lo vio como que algo muy padre para ella, así como ya va estar mi hermano aquí conmigo, lo voy a poder cuidar y la verdad si fue como una noticia que recibió con agrado. Y hasta la fecha la lleva muy bien eso de compartir la escuela y estar ahí juntos. Y a mí me da la tranquilidad de saber que ella está ahí al pendiente, que a pasado en una o dos ocasiones que ha tenido que explicarle a los maestros que hacer, o que “está haciendo tu hermano... a está pidiendo esto” porque le hace mucho de interprete Rebeca, también en la casa le preguntamos qué quiere tu hermano, “*hay que quiero esto*”, porque como te digo que juegan mucho, conviven mucho tiempo, pues ya Rebeca le sabes al lenguaje de Israel, que uno, que de vez en cuando y pues eso me es grato, porque nos da la seguridad de que Israel está bien, porque Rebeca lo va a cuidar y que Israel no está desprotegido.

26. ¿Qué representa Israel en tu vida?

Pues es un tesoro, que puedo decir, es mi hijo. Es una gran parte de mi vida, son de las personas más importantes que tengo: Norma, Rebeca y él. Israel nunca, con respecto a esta pregunta, no te puedo decir que lo veo como autista, simplemente lo veo como mi hijo, es una persona maravillosa y podría decir que es quien me descubrió mi parte homosexual porque descubrí que amo a un hombre, amo a Israel, entonces no sé ni cómo explicar lo que realmente siento por él, que es muy similar a lo que siento por Rebeca, y no se parece nada a lo que siento por Norma, porque son tres amores muy diferentes, pero si es una parte muy esencial en mi vida.

27. ¿Podría imaginar su vida sin Israel?

Fíjate, que lo he tratado en algunas ocasiones y no he logrado llegar a nada concreto, sólo me imagino que sería muy gris, he aprendido muchas cosas de él, lo primero que me ha enseñado es a ser padre, él me ha enseñado que tengo hijos, me ha enseñado a comunicarme con alguien que no está en mí mismo canal, me ha enseñado manera diferentes de ver la vida, pues por su condición él todo lo ve desde

otra óptica, entonces yo siempre trato de meterme en su cabecita y yo siempre trato y desde niño lo recuerdo, de pensar tratar de mirar con los ojos de los demás, de buscar el funcionamiento de todo. Con Israel me pasa algo similar, veo como se mueve, como actúa, cómo reacciona y trató de estar ahí en su cabeza y ver cómo las ve él con sus propios ojos. Porque Israel ve, no se un árbol y le impresiona y lo ve para arriba y ve que está conformado un tronco, y que no sabe ni que es, que solo sabe que es una materia dura, no sabe si es plástico, no tiene ni idea, entonces yo trato de ver las cosas como el las ve, creo que eso me facilita las cosas, pero sigue siendo un enigma para mí, hay actitudes que no puedo entender, como estas que tiene sus berrinches y todo eso, pero si me ha dado grandes enseñanzas que me ha dado.

Todos los días tengo una emoción muy fuerte con Israel, todos los días, verlo que sonrío es algo muy fuerte para mí, verlo que carcajea, cuando llora, cuando grita, cuando quiere pelear, cuando esta de buenas, cuando no quiere comer, pero creo que una de las más emotivas fue cuando lo empecé a oír balbucear, esa emoción, que a lo mejor no dijo papá, no dijo mamá, pero ya pidió leche, ya dijo agua y pues en mi caso me dio la esperanza que a lo mejor el día de mañana ya puede hablar, ya que mi mayor frustración es no poderme comunicar con él, y no de él para mí, sino de él para todo el mundo. Es lo que más me frustra, saber que a mí me cuesta trabajo y que los demás el doble de trabajo, mucha gente no sabe lo que está pidiendo o lo que está diciendo, uno, bueno se lo imagina porque ya sabe más o menos como es el lenguaje de Israel.

28. ¿Cómo describe un día de su vida a lado de Israel?

Muy divertida, es algo que a Norma le repatea, porque yo lo hago todo con Israel a juego, desde que nos vamos a meter a la regadera, todo es un juego para mí con Israel, obviamente me tardo más y a Norma le estresa, y yo le digo tranquila, ahorita lo visto. También para la comida todo es un juego, le pico la barriga, le meto la cuchara y eso le desespera a Norma, porque luego ya tenemos que salir y yo apenas le estoy poniendo los calzones a Israel, pero le digo, ahorita lo visto rápido no te

estreses, tengo los tiempos calculados, pero lo aprovecho al máximo de esa manera y trato de jugar, porque como te dije, estoy todo el día afuera entonces trato de aprovechar el poco tiempo que estoy con ellos, pues para que por lo menos un recuerdo no tan amargo el día de mañana, de que mi papá nada más estaba aquí como el macetón que está ahí en el pasillo, trato que también se les quede algo bonito para el día de mañana. Porque considero que paso muy poco tiempo con ellos, ya que no tengo un día completo que se los pueda dedicar, que ahora con el taxi, tengo la ventaja de poder faltar algún día, pero regularmente cuando eso pasa es porque Norma ya tiene algún plan, alguna actividad pendiente, algo que tenemos que hacer, entonces ya está destinado para algo.

29. ¿Cómo imagina que será la vida de Israel en un futuro?

Me ha costado mucho trabajo y no tampoco lo he logrado he intentado visualizar cómo será la vida de Israel y simplemente lo veo a lado de nosotros, en su adolescencia en su adultez, va a estar siempre con nosotros, trato de imaginarme que el día de mañana Israel va a poder comunicarse mejor con todo mundo, no nada más con nosotros. Pero siempre ahí en casa. Nunca lo he logrado ver independiente, la verdad. Tal vez sea un deseo oculto de la súper protección del padre y que siempre lo quiera rodear con mis brazos para todo, tal vez por eso no he logrado visualizarlo como una persona independiente.