



SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD AJUSCO
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

“EL MUNDO DEL AUTISMO DESDE UNA PERSPECTIVA PEDAGÓGICA”

TESINA
(INFORME ACADÉMICO)

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

PRESENTA:

SAHARA EDITH LUGO MORENO

ASESORA:

DRA. MA. GUADALUPE CARRANZA PEÑA

CIUDAD DE MÉXICO, NOVIEMBRE 2018

AGRADECIMIENTOS

Gracias a Dios, por la vida que me permitió seguir teniendo.

A mis papás por estar en cada paso que daba y sigo dando, no hay palabras que describan lo que siento por ustedes, infinitas gracias, los amo.

A mis hermanas que fueron y siguen siendo mis cómplices, gracias por tanto, las amo.

Gracias Daniel por apoyarme e impulsarme a seguir creciendo; a mi mayor inspiración, Iker quiero demostrarte que aunque hay obstáculos en el camino, todo se puede con esfuerzo y dedicación, los amo.

A mis amigas de historia universitaria: Karina, Hilda, Bere, no hubiese terminado esto sin ustedes, gracias por seguir conmigo, las adoro.

A todo el equipo Domus que me acercó e inspiró a seguir aprendiendo de autismo, gracias Pablo, Fátima, Amparo y Diego, a Lupita por la oportunidad de formar parte de tan hermoso proyecto.

Y de manera especial, gracias a todos los niños y jóvenes que han formado parte de mi historia como profesional, gracias por enseñarme tanto de la vida, por crearme la filosofía de “lo normal es que todos seamos diferentes”, gracias a ustedes mi corazón siempre será azul.

Sahara

INDICE

Introducción	1
1. Capítulo 1. Indagando el término “autista”	4
1.1. ¿Qué es el autismo?	5
1.2. Origen del autismo	6
1.3. Desarrollo del síndrome “autista”, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado	7
1.4. Antecedentes históricos, primeras investigaciones, evolución en la percepción social hacia el autismo e intervención de las familias.	8 17
1.5. Integración Sensorial	
2. Capítulo 2. Interacción, afectos y medio social en la persona con autismo.	19
2.1. Interacción de las personas con autismo	20
2.2. Relaciones afectivas	23
2.3. Las emociones	25
2.4. Agresión en las personas con autismo	29
2.5. Mecanismo de control en personas con autismo	33
2.6. Ambiente social en el desenvolvimiento de las personas con autismo	38
2.7. Medio ideal	39
3. El pedagogo en el “desierto autista”	44
3.1. El trabajo del pedagogo con personas con autismo. Un estudio de caso.	45
3.2. Descripción de DOMUS, Instituto de Autismo. Antecedentes y función social	47
3.3. Los programas de atención: procedimientos, formatos e identificación de necesidades.	51
3.4. Instrumentos para la recolección de datos, diario de campo (registro de las situaciones más relevantes para el manejo de la afectividad)	63
3.5. El cambio de actitud, el compromiso, las necesidades de una formación	66

específica y la función como terapeuta	
4. Hacia una nueva cultura en el manejo pedagógico de la afectividad con personas con autismo.	68
4.1. Integrar a una persona con autismo a la sociedad	69
4.2. Nuevas alternativas	70
4.3. Promoviendo la concientización del autismo	72
Anexos	77
Conclusiones	90
Bibliografía	95
Material electrónico	97

INTRODUCCIÓN

El presente documento pretende abordar la problemática y el impacto que genera a nivel educativo la presencia de niños con capacidades especiales en un aula regular. Se centrará en los Trastornos del Espectro Autista (TEA) desglosando los tipos y sus características con el propósito de ofrecer información clara y precisa para entender el porqué del comportamiento de estos pequeños. El objetivo es dar a conocer a profundidad todo lo que permea el término autismo, sus afectos y emociones y abrir un panorama más amplio al haber convivido con personas que padecen esta condición que implique algo más de lo que dice la teoría sobre el autismo y así, poder contrastarlo.

Es de suma importancia mencionar que es una gran problemática a nivel familiar, social y escolar. A nivel familiar afecta el funcionamiento del núcleo, pues se vive un duelo al tener el diagnóstico de TEA en un miembro de la familia. A nivel social se vive un fuerte impacto pues el comportamiento no funciona de manera similar al de las demás personas, existe poca tolerancia a la frustración, al ruido, a espacios cerrados y desconocidos, etc. A nivel escolar existen problemas de conducta, aprendizaje, lenguaje y por lo tanto de atención, pensamiento y razonamiento.

El papel del pedagogo es una parte esencial para el mejor funcionamiento y desarrollo cognitivo a nivel educativo en aulas regulares, para abrir panoramas e introducir el concepto de escuelas inclusivas con un objetivo claro: Incluir a niños con TEA, pero contando con las estrategias adecuadas para guiar al personal docente y al alumnado a establecer vínculos a nivel social, cognitivo y afectivo.

Este documento se compone de cuatro capítulos en donde se irá desglosando el bagaje conceptual y descriptivo del tema central.

El capítulo uno abordará los principales conceptos de los TEA, informando principalmente que el autismo no es una enfermedad sino un síndrome (conjunto de síntomas y signos),

(Tomás, 2002, p.14) que altera la calidad de vida de las personas que lo padecen y de su familia, dificulta la forma de su desenvolvimiento social y su aprendizaje haciendo incierto el futuro en cuanto a su independencia, auto-cuidado y vida productiva. Se mencionarán los Trastornos que se encuentran dentro del Espectro Autista, que son: el Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado. Se describirá las características principales de los niños con autismo entre las que destacan: lenguaje nulo o limitado, obsesión y/o apilación por algunos objetos, evita contacto visual, no responde a su nombre, aleteo de manos, camina de puntitas, rabietas por cambio de rutinas, entre otras.

El capítulo dos mencionará la interacción, los afectos y el medio social en la persona con autismo, considerando la interacción como “una organización social cooperativa de las actividades de enseñanza y aprendizaje que resulta más efectiva desde el punto de vista del rendimiento académico y la socialización de los alumnos que una organización competitiva o individualista de dichas actividades”, (Colomina y Onrubia, 2002). Las relaciones afectivas igual que con las demás personas, los niños con autismo tienen interacción con las demás personas teniendo dos tipos de conocimiento que adquieren, lo cognitivo y lo afectivo. Teniendo en cuenta que el comportamiento de los niños con autismo es diferente al de los demás niños, se explicarán las características en algunos casos, como la agresión y los berrinches, proponiendo asimismo diferentes estrategias para eliminar dichas conductas.

El capítulo tres presenta cómo el pedagogo puede introducirse en el ámbito de los Trastornos del Espectro Autista, describiendo experiencias vividas en una Institución que trabaja con personas que padecen autismo (Domus, Instituto de Autismo), describiendo también las actividades que se realizan en dicha institución para entender el manejo, las estructuras y las estrategias que pueden funcionar a nivel escolar en el aula regular. La experiencia vivida en dicha institución ha servido para buscar nuevas estrategias de intervención para niños con autismo, si bien es cierto, que mediante las referencias bibliográficas se aprende del tema, no se aprende igual en experiencias vivenciales que

permitan ser empáticos con los niños y sus familias, queda claro que no son “autistas”, tienen autismo.

En el capítulo cuatro se habla de una nueva perspectiva para tratar las problemáticas de los niños que padecen autismo, se propone una nueva teoría que está funcionando en la mayoría de los casos, RDI (Programa de Intervención para el Desarrollo de la interacción social), el cual se ha venido manejando con las familias y con el personal de las escuelas. Dicho programa no se aplica por terapias necesariamente, sino “se aprovechan las oportunidades del día en la vida cotidiana” (Reza, 2013). RDI es un programa que se basa en la participación guiada, donde los papás y maestros asumen el rol de guías y lo importante es propiciar oportunidades de desarrollo y comunicación.

Así mismo, se mencionan otras teorías que pretenden dar nuevas alternativas de trabajo para los niños con autismo, lo cual puede resultar interesante abordar, que son la importancia de la alimentación en el desarrollo del diagnóstico y las intervenciones a nivel familiar y social.

Se promueve una Intervención pedagógica a nivel Primaria para impartirse al personal docente que tenga un niño con TEA en su aula, ofreciendo una serie de procedimientos que ayuden a sensibilizar y auxiliar sus estrategias de enseñanza promoviendo la inclusión educativa.

En las conclusiones se generalizan las ideas principales del trabajo y la evolución de los contenidos principales.

Así mismo, se comparten las referencias y páginas web consultadas para cualquier duda que surja al leer dicha investigación.

Finalmente, se pueden consultar los anexos para realizar las actividades del proyecto que se pretende llevar a cabo.

CAPÍTULO 1

INDAGANDO EL TÉRMINO “AUTISTA”

La enajenación autista del mundo humano es un desafío serio, pues nuestro mundo no sería propiamente humano si aceptara pasivamente la existencia de seres que, siendo humanos, son ajenos.
Ángel Riviére

Hablar de autismo, nos lleva a inmiscuirnos en un mundo un tanto complejo, pero sobre todo desconocido en términos generales en la pedagogía y más aún en la formación docente.

Socialmente no se tiene un conocimiento de que significa autismo, no se tiene conciencia de lo que implica dicha palabra.

Por ello pretendo dar un panorama general de lo que es y todo lo que permea dicho término.

1.1 ¿Qué es el autismo?

El autismo no es una enfermedad, es un síndrome (conjunto de síntomas y signos), (Tomás, 2002, p.14) que altera la calidad de vida de las personas que lo padecen y de su familia, dificulta la forma de su desenvolvimiento social y su aprendizaje haciendo incierto el futuro en cuanto a su independencia, auto-cuidado y vida productiva.

El autismo causa problemas en:

- La comunicación, tanto verbal como no verbal.
- La interacción social con las demás personas.
- Las rutinas o comportamientos repetitivos.

La primera persona en utilizar el término autismo fue Bleuler en 1906, lo definió como “la pérdida del contacto con la realidad, que se produce en el proceso de pensamiento en el síndrome esquizofrénico del adolescente y del adulto” (Talero, 2003, p.69).

“Autista” se deriva del griego *autos* “sí mismo o propio”. Dicho término era utilizado para diagnosticar a personas retraídas o metidas en sí mismas.

“El autismo es un trastorno biológico que desemboca en un trastorno psicológico complejo del desarrollo que en general dura toda la vida. Se denomina una *discapacidad del desarrollo* porque comienza antes de los tres años de edad, durante el periodo de desarrollo, y causa retrasos o problemas con muchas de las diferentes formas en que la persona se desarrolla o crece” (Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, 2002, p.2).

1.2 Origen del autismo

No se saben las causas exactas del autismo, pero se siguen investigando y se ha llegado a algunas teorías.

De acuerdo al Congreso Internacional de Investigación en Autismo, que tuvo lugar del 5 al 7 de julio del 2007 en el Distrito Federal, “existe una persona con autismo por cada 165 personas y éste se da más en niños que en niñas, por cada tres o cuatro niños, una niña” (datos tomados de la jornada en línea). El autismo ocurre en todos los grupos raciales, étnicos y sociales.

El autismo puede empezar a detectarse a partir de los 18 meses de edad, “un diagnóstico formal de autismo puede realizarse cuando un niño tiene 2 años, pero generalmente se hace cuando un niño tiene entre dos y tres años, cuando demuestra una demora notable en el desarrollo de sus habilidades de lenguaje” (Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, 2002, p3.).

Algo importante que se debe saber sobre el autismo es que no todas las personas que lo padecen tienen los mismos síntomas ya que afecta de manera diferente a quien lo padece, debido a esta situación, los médicos han dado el nombre de trastorno del “espectro”, pues el autismo no sólo refiere a una condición sino a varias condiciones como grupo de características similares.

Los trastornos del espectro autista se utilizan para “describir a personas con síntomas leves, severos o con síntomas que se encuentran entre los dos extremos” (Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano,2002, p5.).

1.3 Desarrollo del síndrome “autista”, Trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado

Ángel Riviére (Manual de apoyo a docentes: educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista) considera que los trastornos del espectro autista (TEA) facilitan la comprensión de la realidad social de estos trastornos, algunos de los cuadros más frecuentes asociados a los TEA son:

1. Trastorno “autista”: Caracterización publicada por Leo Kanner en 1943. Trastorno del desarrollo caracterizado por retraso en la aparición del lenguaje, movimientos estereotipados, alteraciones en la relación, comunicación y flexibilidad.
2. Trastorno de Rett: Trastorno neurológico complejo, descrito por el Dr. Andreas Rett en 1966, se da en niñas e implica una rápida y devastadora regresión de la motricidad y la conducta. Se asocia con discapacidad intelectual severa, microcefalia y numerosos trastornos orgánicos.
3. Trastorno Desintegrativo Infantil: Fue descrito inicialmente por Theodor Heller en 1908, trastorno profundo del desarrollo que implica pérdida completa del lenguaje, acompañada de un deterioro de la comunicación e interacción social con presencia de gran ansiedad e inquietud y pérdida del control de esfínteres. Las personas presentan un desarrollo inicial normal o

casi normal hasta los tres o cuatro años, momento en el que aparece una pérdida importante de funciones previamente adquiridas.

4. Trastorno de Asperger: Fue descrito inicialmente por Hans Asperger en 1944, es un trastorno del desarrollo caracterizado por un buen nivel de funcionamiento cognitivo, desarrollo normal del lenguaje, pero con problemas pragmáticos, con importantes dificultades en las relaciones y habilidades sociales. Presenta además problemas de adaptación escolar, intereses obsesivos e inflexibilidad.
5. Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado: Aparece por primera vez en el DSM III-R (1988), presenta un retraso profundo del desarrollo con características del trastorno autista, con manifestaciones en el comportamiento atípico después de los tres años.

Actualmente, en el DSM-V se quitó el Trastorno de Asperger, se generalizó simplemente a Trastornos del Espectro Autista, por lo que muchos de los diagnósticos mencionados anteriormente desaparecen a nivel social, desde una perspectiva terapéutica se puede diferir en esto, pues dichos términos facilitaban las intervenciones a nivel profesional.

1.4 Antecedentes históricos, primeras investigaciones, evolución en la percepción social hacia el autismo e intervención de las familias

El término autismo ha ido modificándose al paso del tiempo, y una de las personas que ayudó a estas modificaciones fue Kanner, quien publicó en 1943, en su trabajo *Perturbaciones autísticas del contacto afectivo*, la frase “la soledad autista” que definía la forma de comportarse de los niños con autismo en sus primeros años de vida, en donde observaba también, las dificultades que tenían para relacionarse con las personas, el retraso que presentaban en el desarrollo del lenguaje y las angustias que pasaban si cambiaban sus rutinas del día.

La definición que se toma de autismo en esta investigación se basa en los criterios del DSM-IV (por sus siglas en inglés, Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales), el cual está publicado por la Asociación Norteamericana de Psiquiatría (4ª edición); estos criterios resumen que los autistas presentan tres categorías generales de deterioro del comportamiento (Canal Bedía, 2003, p. 21).

- 1º. Deterioro cualitativo de la interacción social recíproca de la relación social.
- 2º. Deterioro cualitativo del desarrollo del lenguaje y la comunicación.
- 3º. Modos de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas.

Más desglosados éstos criterios pueden entenderse de la siguiente manera:

1º. Alteración cualitativa de la interacción social (por lo menos dos manifestaciones):

- a) Alteración marcada en el uso de múltiples tipos de comunicación no verbal como la mirada directa ojo a ojo, expresión facial, posturas corporales y ademanes para regular interacciones sociales.
- b) Falla para lograr relaciones apropiadas para su nivel de desarrollo.
- c) Carencia para mostrar disfrute espontáneo, intereses o vínculos con otras personas.
- d) Carencia de reciprocidad social y emocional.

2º. Alteración cualitativa de la comunicación (por lo menos una manifestación):

- a) Carencia en el desarrollo del lenguaje hablado.
- b) En individuos con lenguaje adecuado, marcadas alteraciones en la habilidad de iniciar o sostener una conversación con otros.
- c) Uso del lenguaje estereotipado y repetitivo o lenguaje característico.
- d) Carencia de variedad, juegos espontáneos de hacer creer o carencia de juegos sociales imitativos apropiados para el nivel de desarrollo.

3º. Patrones de comportamiento, intereses y actividades repetitivas y estereotipadas (por lo menos una manifestación del comportamiento):

- a) Preocupación circundante con uno o más patrones de intereses estereotipados, repetitivos y restringidos que son anormales aún con intensidad o concentración.
- b) Adherencia inflexible aparente a rituales o rutinas no funcionales específicas.
- c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos.
- d) Preocupación persistente con partes de objetos (por ejemplo, sólo les llama la atención las llantas de los coches, no el coche en sí).

Presentan funcionamiento anormal o retrasado antes de los tres años de edad, en al menos una de las siguientes áreas:

- interacción social
- lenguaje en la comunicación social
- juegos simbólicos o imaginativos

Las características más observables de los niños con autismo son las siguientes:

- Lenguaje nulo, limitado, o habiéndolo tenido lo perdió paulatinamente.
- Ecolalia: repite lo mismo o lo que oye (frases o palabras).
- Parece sordo, no se inmuta con los sonidos.
- Obsesión por los objetos, por ejemplo, le gusta traer en la mano un montón de lápices o cepillos sin razón alguna.
- No tiene interés por los juguetes o no los usa adecuadamente.
- Apila los objetos o tiende a ponerlos en línea.
- No ve a los ojos, evita cualquier contacto visual.
- No juega ni socializa con los demás niños.
- No responde a su nombre.
- Muestra total desinterés por su entorno, no está pendiente.

- No obedece ni sigue instrucciones.
- Pide las cosas tomando la mano de alguien y dirigiéndola a lo que desea.
- Evita el contacto físico. No le gusta que lo toquen o carguen.
- Aleteo de manos (como si intentara volar) en forma rítmica y constante.
- Gira o se mece sobre sí mismo.
- Se queda quieto observando un punto como si estuviera hipnotizado.
- Camina de puntitas (como ballet).
- No soporta ciertos sonidos o luces (por ejemplo, la licuadora o el microondas).
- Hiperactivo (muy inquieto) o extremo pasivo (demasiado quieto). Agresividad y/o auto agresividad (se golpea a sí mismo).
- Obsesión por el orden y la rutina, no soporta los cambios.
- Se enoja mucho y hace rabietas sin razón aparente o porque no obtuvo algo.
- Se ríe sin razón aparente (como si viera fantasmas).
- Comportamiento repetitivo, es decir, tiende a repetir un patrón una y otra vez en forma constante.

Siguiendo la idea de González (2008), revisamos nuevamente los síntomas del síndrome autista son:

1º. Falta de habilidades sociales: el niño con autismo no diferencia a la familia de personas extrañas, pues parece estar desinteresado por el mundo en general.

2º. Defectos del lenguaje: estos niños no muestran un lenguaje interno o de conceptos, tienen poca comprensión de ideas, y un lenguaje inmaduro.

3º. Respuestas anormales a las diversas sensaciones:

- de visión: no establece contacto visual cara a cara.
- de audición: si oye, pero atiende a los sonidos de manera selectiva.
- de olfato: prefieren olores que para cualquiera serían desagradables o demasiado penetrantes.

- de gusto: en ocasiones prefieren ciertos sabores fuertes, incluso desagradables para las personas comunes, prefieren comidas duras a blandas.
- de tacto: poseen cierta intolerancia hacia algunas telas, muestran preferencia por las telas suaves.

4º. Deseo de inmutabilidad: no les gusta hacer cambios en su rutina.

5º. Presentan labilidad emocional: pasan del llanto a la risa con mucha facilidad sin motivo.

6º. Trastornos motores: aleteo de manos, gestos grotescos, girar sobre sí mismos.

7º. Sentimiento de apego por objetos inanimados.

8º. Indica necesidades llevando la mano de otros.

9º. Diversos periodos de actividad: en ocasiones son extremadamente activos y en otras son pasivos.

10º. No sienten temor ante eventuales peligros que alertarían generalmente a las personas.

11º. Juegos extraños no imaginativos.

En consonancia con lo anterior los niños que padecen autismo no se interesan ni responden a lo que les rodea, se observa en ellos una falta de contacto visual, no hacen gestos, no mueven la cabeza para decir sí o no, tienen un comportamiento repetitivo, es decir, tienden a llevar a cabo rituales o rutinas que les permitan llevar un orden en su vida.

El niño o la persona con autismo no comprende a los demás, ni se interesa por ellos, no disfruta de los juegos, no le inquieta intercambiar ideas con otras personas, pues no puede integrarlas a sus experiencias pasadas ni presentes para que tengan un mejor futuro, por ello lo único que puede hacer es repetir las actividades que le proporcionan placer.

Además de los síntomas primarios presentados existen de manera diferenciada otros síntomas, llamados secundarios que se mencionan en el trabajo de (Wing Lorna,1993, p.49), y son los siguientes:

- deficiencia mental (no en todos los casos)
- hiperactividad (generalmente)
- humor lábil (generalmente)
- baja tolerancia a la frustración (generalmente)
- crisis de agitación (con o sin causa aparente)
- impulsividad
- auto-agresividad
- hetero-agresividad (menos frecuente que la auto-agresividad)
- respuestas paradójicas a los estímulos auditivos
- alteraciones del sueño
- trastornos de la alimentación
- crisis epilépticas (en pocos casos)

Aunque todavía no está bien definida la causa básica o definitoria del autismo es probable que tanto la genética como el entorno tengan que ver con su existencia. Por lo que desde el principio se menciona en este trabajo que es un trastorno complejo.

Se consideran importantes los factores genéticos, pues se ha observado que en familias que haya habido una persona con autismo, puede nacer otra, con ese mismo trastorno. Por otro lado, el autismo puede crearse en niños que tengan familias que presentan

desórdenes afectivos mayores como son la depresión, el trastorno afectivo-bipolar y trastorno obsesivo compulsivo.

También se dice que la gente con autismo “tiene niveles anormales de serotonina o algún otro neurotransmisor en el cerebro, éstas anomalías sugieren que el autismo resulta de la interrupción del desarrollo normal del cerebro en una etapa temprana del desarrollo fetal, causado por defectos en los genes que controlan el crecimiento del cerebro y que regulan el modo en que las neuronas se comunican entre ellas” (Talero, 2003, p.71,).

Sin embargo hay que tener en cuenta que todavía está discutiéndose si acaso las conductas de los padres y el entorno familiar y social son o no responsables del autismo.

Estas personas confunden la fantasía por realidad y la realidad por fantasía, por lo que la realidad del mundo “autista” puede parecer más válida que la verdadera realidad, pues en ellas el autismo es una forma de evitar el contacto con la realidad para vivir en un mundo interior de fantasía. Según Bettelheim (2001), el mundo interior del “autista” es un refugio para un entorno que les ha sido hostil. Por lo cual es posible suponer que uno de los rasgos desencadenantes del autismo podría deberse a carencias o traumas de naturaleza afectiva, según lo plantea en el célebre caso de “*Tania*”, en su obra *La fortaleza vacía*.

Según La Academia Americana de Neurología para identificar un niño con autismo se requiere de dos planos de investigación, cada uno dirigido a un tratamiento diferente:

1º. De vigilancia de rutina sobre el desarrollo, que es realizado a todos los niños e involucra a la identificación primaria de cualquier niño con desarrollo atípico, seguida de la identificación de algunos rasgos en niños en riesgo de autismo, tales como los siguientes:

- No balbucea, señala o hace otro gesto a los doce meses
- No dice una palabra sencilla a los 16 meses

- No dice frases de dos palabras a los 24 meses
- Cualquier pérdida de cualquier habilidad social o de lenguaje a cualquier edad

2º. De diagnóstico y evaluación del autismo, que involucra una investigación más profunda de los niños identificados y diferencia el autismo de otros desórdenes del desarrollo.

- Procedimientos diagnósticos formales por médico experimentado
- Historia y evaluación neurológica
- Evaluaciones específicas para definir el perfil de la personalidad
- Expandir evaluación de laboratorio si es indicado

Los investigadores y terapeutas han desarrollado protocolos con base a un conjunto de criterios para el diagnóstico del autismo, tales como los siguientes (español.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm):

- Juego imaginativo y social ausente o limitado
- Habilidad limitada para hacer amistad con sus iguales
- Habilidad limitada para iniciar o mantener una conversación con otros
- Uso del lenguaje estereotipado, repetitivo o no habitual
- Patrones de intereses restringidos que son anormales en intensidad
- Aparente inflexibilidad y apego a rutinas específicas o ritos
- Preocupación por las partes de objetos.

Sobre los tratamientos de niños con autismo:

Para el tratamiento de niños con autismo existen también otros apoyos como son las terapias y las intervenciones conductuales que ayuden a mejorar algunos síntomas.

Se ha probado que el tratamiento más adecuado que se le puede dar a un niño con autismo debe coordinar terapias e intervenciones que tienen como blanco los principales

síntomas del autismo: problemas de interacción social y comunicación verbal y no verbal, y, rutinas e intereses obsesivos o repetitivos.

Los aspectos de dicho tratamiento podrían ser los siguientes y se pueden encontrar en el libro: *El autismo 50 años después de Kanner, (1943)*, (Canal: 2003).

1º. Manejo del comportamiento: consiste en un programa de entrenamiento de comportamiento, aplicando la psicología conductista (estímulo-respuestas). Su objetivo es estimular los comportamientos deseables y limitar los indeseables. Los padres y educadores deberán ser entrenados para poder realizarlo. Cabe mencionar que lo ideal es manejar el aprendizaje significativo, pero no en todos los casos puede ser posible llevarlo a cabo.

2º. Enfoque educacional: que favorece el desarrollo del lenguaje comunicativo y las aptitudes sociales para que las escuelas a las que acuda el niño estén dotadas de material y personas adecuadas, el objetivo a largo plazo es que el niño se desenvuelva de la manera más eficaz y cómoda posible en el ambiente menos restrictivo.

3º. Farmacoterapia: los medicamentos se reservan para los niños que no responden a otros tipos de tratamiento o que presentan otros síntomas asociados.

4º. Apoyo a la familia: las familias de los niños con autismo pueden recibir apoyo de los especialistas implicados en el tratamiento del niño (psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales y educadores) y de las asociaciones de personas con autismo y padres de niños con autismo.

También se utilizan intervenciones educacionales/conductuales en las cuales los terapeutas utilizan sesiones de fuerte entrenamiento para desarrollar sus destrezas sociales y de lenguaje y además se les orienta a los padres y hermanos de los niños con autismo para enfrentar los desafíos de convivir con un niño con dicho trastorno.

En el autismo intervienen diversas alteraciones de las funciones cerebrales, que imposibilitan el aprendizaje escolar, por ello es importante detectar de manera adecuada y oportuna dicho trastorno.

La oportuna detección y la adecuada intervención, posibilitan, en la mayoría de los casos, que los niños con autismo y trastornos del desarrollo puedan incorporarse con relativa eficacia en la sociedad, a pesar de su padecimiento.

1.5 Integración Sensorial

Las personas con autismo presentan dificultades al integrar los estímulos correctamente en su sistema, es decir, tiene problemas de integración sensorial.

La integración sensorial se explica como la “teoría de la capacidad de una persona para procesar apropiadamente la información sensorial del cuerpo e integrarla con la información sobre lo que está sucediendo alrededor de la persona, de modo que pueda actuar eficazmente sobre el entorno. Contribuye a nuestro entendimiento del modo en que la sensación afecta el aprendizaje, el desarrollo socioemocional y los procesos neurofisiológicos, como el desempeño motor, la atención y la alerta.” (Willard & Spackman, 2011, p.792).

La teoría de Integración Sensorial argumenta que el ser humano no sólo tiene cinco sentidos, vista, oído, olfato, gusto y tacto, los cuales nos traen información importante. Sin embargo, existen otros dos, uno de ellos es el sistema vestibular, el cual se encarga del sentido del equilibrio y del movimiento; el séptimo sentido es el propioceptivo el cual nos proporciona información sobre la posición de las partes del cuerpo sin tener que mirarlas. Es de suma importancia integrar y combinar todos los sentidos para percibir el mundo que nos rodea y poder interactuar con éxito.

En el caso del TEA estos procesos se encuentran con déficit importantes, por lo que se muestran ensimismados en los distintos ambientes en los que interactúan, pues implican procesos de adaptación a los distintos estímulos que se presentan en el medio ambiente y de cómo se integra a nuestro sistema, lo cual se les dificulta.

A partir la experiencia adquirida a lo largo del trabajo realizado con los niños con autismo, se ha podido observar que dentro del espectro se presentan dificultades en estímulos táctiles y auditivos, los cuales dificultan interactuar de manera asertiva en el plano afectivo y social, así como en el físico.

CAPÍTULO 2

INTERACCIÓN, AFECTOS Y MEDIO SOCIAL EN LA PERSONA CON AUTISMO.

No sólo soy “autista”. También soy un niño, un adolescente, o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamáis "normales". Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más lo que compartimos que lo que nos separa.

Ángel Riviére

Todas las personas tenemos la necesidad de compartir, y externar de alguna u otra manera lo que sentimos, lo que nos alegra, lo que nos aqueja, lo que nos gusta y lo que nos molesta.

Así mismo, se han hecho complejos los términos afectos y emociones en el “mundo autista”, puesto la gente cree que las personas que padece autismo no entablan ningún tipo de relación afectiva entre sí ni con las demás personas, dado estos casos, se pretende hacer ver en este capítulo que no es así, los autistas también tienen la necesidad de sentir afectos y demostrarlos de alguna u otra manera.

2.1 Interacción de las personas con autismo

En la actualidad se maneja mucho el término de interacción entre los alumnos de una escuela sin saber todo lo que implica dicho concepto, pues las personas tienden a concebirlo solo como “el contacto con los demás” y la interacción implica otros términos en lo intelectual, cultural y afectivo que van más allá de lo que se concibe por la sociedad.

Se considera la interacción como “una organización social cooperativa de las actividades de enseñanza y aprendizaje que resulta más efectiva desde el punto de vista del rendimiento académico y la socialización de los alumnos que una organización competitiva o individualista de dichas actividades”. (Colomina y Onrubia, 2002, p. 415).

Ahora bien, socialmente se tiene la idea de que las personas con autismo no interactúan con la gente, lo cual no es del todo cierto; si bien no interactúan como las personas a las que llamamos “normales”, lo hacen a su manera, pero establecen relaciones sociales e incluso afectivas entre ellos y con las otras personas con las que conviven; además se divierten y hacen cosas que les causa placer o dejan de hacer lo que les causa displacer, ríen, lloran, disfrutan y les disgustan algunas cosas como a todos.

“La interacción social es el fenómeno básico mediante el cual se establece la posterior influencia social que recibe todo individuo, por eso en la forma correcta, efectiva y

oportuna en que se pueda lograr esta interacción con las personas con autismo será la base para que logren adaptarse al mundo que los rodea e integrarse de los siguientes modos” (Castro, 2009)

- Relaciones persona-persona
- Relaciones persona-grupo
- Relaciones grupo-grupo

Siguiendo la idea anterior, lo que debe hacerse es tratar de tener contacto con ellos, no dejarse llevar por lo que se dice, respecto a que no conviven con nadie, porque mientras más se convive con ellos, pueden dejan de hacer sus rituales, aunque sea por un momento, y con ello podemos ir erradicando, en parte, su comportamiento un tanto “aislado” y ritualizado.

La conducta social depende de la influencia de _otros individuos y la interacción social que es una de las claves de este proceso. Si la conducta social es una respuesta al estímulo producido por otros, la interacción social puede ser concebida como una secuencia de relaciones estímulo-respuesta.

La conducta de una persona es el estímulo para la respuesta de otra, que, a su vez, siguiendo la secuencia, pasa a ser luego el estímulo de la respuesta siguiente de la primera persona. Las interacciones regularizadas de este tipo constituyen la base de muchos de los hechos de influencia que ocurren dentro de las sociedades.

Se puede decir que la respuesta (conducta) es proporcional tanto a la actitud de quien interactúa con una persona con autismo como a la naturaleza del estímulo que se le ofrece para establecer la interacción.

Así, la influencia social ha de materializarse en un cambio de nuestra actitud personal, debido a que todo estímulo producirá un efecto (o respuesta) que podrá grabarse en nuestra memoria. Mediante este proceso simple y básico, se va conformando nuestra personalidad individual.

Cuando uno como sujeto interactúa con otros, va aprendiendo, ya sean hábitos, costumbres, comportamientos, etc., y eso es lo que pasa con las personas con autismo, imitan y repiten lo que ven, aprenden e interactúan con otros, sólo que no de la manera que la sociedad quiere o espera, pero ellos están ahí y conviven entre sí y con los demás.

Todo estímulo que se presente a los niños con autismo tendrá una respuesta por parte de ellos. Es importante que nosotros les ayudemos a desarrollar mecanismos psicológicos para que logren superar las barreras que la sociedad les presenta, debido a su condición, para que puedan interactuar de una mejor manera y sea más sencillo y práctico el trabajo que se les presenta.

Definitivamente esta no es la manera más adecuada para que las personas se desenvuelvan en su medio, sin embargo, este el caso de las personas que padecen autismo, por su forma de desarrollarse con los demás, es lo que más funciona, pero se podría hacer un esfuerzo por modificar este enfoque conductista a un enfoque más constructivista, tomando elementos de ambos enfoques para mejorar el desarrollo de dichas personas y en su medio.

No se puede dejar por completo el enfoque conductista y menos en el caso de personas con autismo, “el núcleo central del conductismo está constituido por su concepción asociacionista del conocimiento y del aprendizaje. El conocimiento se alcanza mediante la asociación de ideas según los principios de semejanza, contigüidad espacial y temporal y causalidad, estos son los principios básicos del pensamiento y el aprendizaje en el empirismo humeano” (Pozo, 2000, p.57), Estos principios son el núcleo central de la teoría psicológica del conductismo.

Ahora bien, como se mencionó anteriormente, no se puede dejar del todo el enfoque conductista, pero si se puede apoyar con elementos constructivistas o bien, de la psicología cognitiva, la cual “refiere la explicación de la conducta a entidades mentales, a estados, procesos y disposiciones de naturaleza mental, para los que reclama un nivel

de discurso propio” (Pozo, 2000, p. 60). Aquí se considera que la acción del sujeto está determinada por sus representaciones.

Lo ideal sería que uno como pedagogo tome en cuenta las limitaciones que las personas con autismo presentan y con base en ello se trabaje, el estímulo respuesta de acuerdo al comportamiento que presente la persona con autismo seguirá utilizándose por su forma de relacionarse con los otros, pero también se puede partir de actividades lúdicas para propiciar nuevos aprendizajes y se puedan reconfigurar sus representaciones mentales acerca del mundo “exterior” y de acuerdo a algo que ellos vivan, partir para que los aprendizajes sean significativos para ellos, pero sobre todo, útiles en su vida cotidiana.

2.2 Relaciones afectivas

Si se nos llegasen a preguntar si necesitamos entablar relaciones afectivas con las demás personas, lo más seguro es que todos contestaríamos que sí, porque todos sentimos, extrañamos, amamos, disfrutamos, etc.; en pocas palabras, todos tenemos sentimientos, hacia la familia, los amigos y todo está permeado de afectos.

Toda interacción que el sujeto establece con el medio representa una acción simbólica que incluye dos funciones: la de ser cognitiva y la de ser afectiva. Las interacciones que el sujeto entabla con el medio le generan dos tipos de repertorios: conocimientos y afectos cuya integración conforma la experiencia personal.

Con las personas con autismo sucede de la misma manera, de acuerdo a las interacciones que tienen con las demás personas tiene dos tipos de conocimiento que adquieren, lo cognitivo que es el nuevo aprendizaje que llevan a la práctica (como escribir su nombre, contar, etc.) y lo afectivo, lo que nos ocupa en esta investigación, que es todo el cariño y hasta la costumbre que empiezan a sentir por las personas que les rodean (familiares, compañeros y terapeutas).

Por ello se considera pertinente que se empiece trabajando desde lo afectivo y emocional, es decir, ganarse su confianza, tratar de entender la forma de trabajar de forma individual, aunque tienen autismo, la forma de trabajar con cada uno de ellos es diferente, pues sus capacidades y habilidades son diferentes.

“La afectividad es un aspecto de la adaptación del individuo con funciones propias que orienta y matiza las acciones del sujeto; abarca todos los estados anímicos y todas las reacciones que se enraízan en el instinto y en el inconsciente. La duración e intensidad de las experiencias afectivas, se clasifican en:

- Sentimientos: estados afectivos de carácter duradero y de moderada intensidad. Están más ligados a procesos intelectuales razón por la cual son más lentos en su desencadenamiento.
- Emoción: Forma de comportamiento que puede desencadenarse tanto por causas externas como por causas internas y que persiste aún después de haber desaparecido el estímulo, constituyendo una forma moderadora del sujeto.
- Pasión: estado afectivo muy intenso que absorben o colorean algunas actividades psíquicas y perdura en el sujeto durante un periodo largo de tiempo.

La afectividad también es considerada como el conjunto de fenómenos afectivos (inclinación hacia una persona o cosa; unión, vínculo), es decir, susceptibilidad a estímulos afectivos o disposición para recibir experiencias y reacciones afectivas; reacción emotiva generalizada que produce efectos definidos en el cuerpo y la psique. En la vida cotidiana observamos que la conducta de las personas tiene un objetivo o finalidad, hay una razón o motivo que incita, mantiene y dirige su acción o fuerza de voluntad” (Cosacov, 2010)

Como se puede observar, la afectividad está relacionada con la afinidad hacia personas u objetos, generalmente los niños con autismo, se inclinan hacia la afección con los objetos, por lo que se está buscando que comiencen a realizarlo con sus pares y su núcleo familiar.

2.3 Las emociones

Como seres humanos que somos, llegamos a experimentar distintas emociones, que afectan o benefician nuestra forma de relacionarnos con los otros, ahora bien, ¿se tiene claro qué es una emoción?

El concepto de emoción ha ido evolucionando a través del tiempo, con frecuencia se concibe como un padecer momentáneo, pero es preferible describirlo como “una modificación súbita o una vibración del estado de ánimo” (Goleman, 2008, p. 182.).

“Emoción es cualquier agitación y trastorno de la mente, el sentimiento, la pasión; cualquier estado mental vehemente o excitado. Se utiliza el término emoción para referirse a un sentimiento y sus pensamientos característicos, a estados psicológicos y biológicos y a una variedad de tendencias a actuar” (Goleman, 2008, p. 182).

Las emociones mantienen unida la vida mental, definen quiénes somos desde el punto de vista de nuestra propia mente como desde el punto de vista de otros. Las emociones son funciones biológicas del sistema nervioso.

Dependiendo al tipo de emociones que presentamos es como actuamos en determinadas situaciones; de acuerdo a la emoción que experimentemos será nuestro comportamiento, y esto influye de manera significativa en nuestro estado de ánimo y como consecuencia también en nuestro estado fisiológico. Si esto influye en nuestro comportamiento, quiere decir también que influye en la forma de cómo aprendemos.

Se dice que el clima emocional de la escuela y de la clase influirá en las actitudes ante la enseñanza y el aprendizaje, y en la práctica correspondiente. Tomando esto en cuenta, la mejor manera de trabajar con personas autistas es entablando relaciones afectivas con ellas, hacerles ver y sobre todo hacerles sentir que estamos ahí no para hacerles daño, sino para tratar de ayudarles a salir un poco más a lo que nosotros llamamos “realidad”.

Las personas con autismo presentan un gran déficit en la percepción de las emociones, que constituye un elemento esencial para contribuir al desarrollo afectivo y emocional del sujeto.

Por ello es conveniente la innovación metodológica para detectar y tratar posibles anomalías y déficits en la comprensión de las emociones de las personas con autismo, teniendo en cuenta que, favoreciendo la percepción y la expresión de emociones, sentimientos y deseos, se mejoraría la integración social de los mismos, tanto en niveles personales como sociales.

Ahora bien, ¿cómo se puede mejorar dicha integración?, la respuesta está frente a nosotros, acercándonos y entablando relaciones afectivas con las personas con autismo, conociéndolas y sobre todo aceptándolas.

En este sentido, las nuevas tecnologías nos permiten acercarnos al mundo de soledad de las personas con autismo, desarrollando habilidades, que sin la interacción sujeto-medio tecnológico no es posible, y permite un fin en una doble dirección, por un lado, acercarnos a su mundo, para comprender mejor sus estados mentales, y desde otra perspectiva, intentar alejar al “autista” de su “mundo de soledad”.

Las emociones son tan complejas y alcanzan a todos los individuos, que los niños que presentan discapacidades o algún tipo de déficit no pueden quedarse ajenos al mundo emocional, como un aspecto más integrante de la sociedad en la que nos encontramos inmersos, y en este caso se encuentran presentes las personas con autismo, o como actualmente se definen personas con trastornos del espectro autista (TEA).

Las características presentes en las personas con autismo, corresponden a una triada de alteraciones, formada por la socialización, comunicación e imaginación, pone de manifiesto que estos sujetos responden de forma no usual a los estímulos sensoriales. Muy característico de ellos es que realizan gran variedad de conductas estereotipadas,

mostrando una dicotomía sensorial, en cuanto a que en algunos casos denotan demasiada atención a los estímulos sensoriales y por el contrario en otras ocasiones, muestran aversión o no reaccionan ante ellos.

Se puede señalar además otras conductas anómalas asociadas al autismo, como son la resistencia ante los cambios de rutina (en horarios, en su entorno); la mayoría presenta grandes habilidades viso-motoras; problemas de conducta; isletas de habilidad (en cuanto a que presentan habilidades cognitivas y manuales superiores a las que cabría de acorde a su nivel de desarrollo); comportamientos ritualistas, con obsesiones y compulsiones; y en ocasiones se produce un grave deterioro cognitivo debido a la asociación existente entre el retraso mental y el autismo.

En cuanto a las principales y actuales teorías sobre el autismo y que mantienen una relación con su desarrollo afectivo-emocional, se encuentran:

1. *Teoría de la Mente*: Investigaciones llevadas a cabo por Frith, Leslie y Baronn-Cohen, quienes han propuesto que la tríada de problemas comportamentales del autismo es el resultado de un trastorno en la capacidad básica humana para “leer las mentes”. La explicación que la teoría de la mente da al autismo, plantea que las personas con autismo carecen de esta capacidad para pensar sobre los pensamientos y por eso tienen tantos problemas en ciertas habilidades sociales, comunicativas e imaginativas. (Valdéz, 2001)
2. *Teoría del déficit afectivo-social*: Esta teoría propuesta por *Hobson* sostiene que los déficit cognitivos y sociales apreciados en el autismo son de naturaleza afectiva. *Hobson* sostiene que la incapacidad de las personas con autismo para establecer relaciones socio-emocionales es innata desde el nacimiento, al igual que lo es la capacidad de establecer dichas relaciones por parte de los niños “normales” (*Hobson*, 2003)

Así, en la actualidad, se considera que la amígdala y los lóbulos frontales juegan un papel determinante en el gobierno de la emoción. Este hecho explica que los sujetos que presentan lesiones en el córtex frontal sean incapaces de reconocer las emociones expresadas por los demás, lo que les conduce a graves alteraciones emocionales.

Cabría entonces plantearse la pregunta: ¿Se encuentran presentes las emociones en las personas con autismo? Aunque parece una paradoja que nos preguntemos si “ellos” presentan emociones, teniendo en cuenta las características que presentan las personas con este trastorno, y las carencias al mismo tiempo en cuanto a relaciones sociales e interacciones personales, es una pregunta que nos hacemos de forma constante y que permanece a lo largo del tiempo por varios autores, y de hecho ¿Por qué actúan estas personas como si no establecieran lazos emocionales con el resto de la raza humana? Su diagnóstico es simple: “el circuito emocional no está conectado”; eso es lo que falla y como señala Kanner, hemos de asumir que estos niños han nacido con una discapacidad” que no les permite establecer lazos emocionales con otras personas, “del mismo modo que otros niños nacen con trabas físicas o intelectuales” (Canal, 1993, p.46.)

Uno de los vínculos más importantes para comunicar emociones, y facilitar la interacción social, lo constituye la expresión facial, al mismo tiempo la percepción y decodificación de estas expresiones faciales potencia una habilidad muy significativa que mejorará la interacción social, como ha podido observarse en diversos individuos, que no solo presentan TEA, sino también con esquizofrenia, deficiencia mental, depresión y otro tipo de alteraciones.

Las personas con autismo no son capaces de “leer” los sentimientos que otras personas manifiestan a través de expresiones faciales, o de indicaciones orales con la voz, debido a que presentan un déficit, como se viene señalando, para posibilitar la comprensión de las emociones.

Existen diversas investigaciones (Hobson y Weeks; Jennings, 2007) a través de las cuales se extrae que estos sujetos con TEA son capaces de clasificar las caras de diferentes personas, en las que se encuentran presentes las mismas emociones, y al mismo tiempo eran capaces de identificar a las mismas personas, aunque con diferentes expresiones emocionales, teniendo en cuenta que las personas con autismo emplean mayor tiempo en realizar cualquier tarea con respecto a la población normal.

Otro aspecto a tratar es que la dificultad que presentan las personas con autismo para expresar emociones cognitivas, plantea la necesidad de formarlos a través de programas específicos de cognición social apoyados en los fundamentos de la teoría de la mente (García-Villamizar, 2006).

2.4 Agresión en las personas con autismo

Se llaman problemáticas a las conductas que interfieren con el proceso de socialización del niño, sufra de alguna discapacidad o no; dentro de estas problemáticas existen la agresividad, la hiperactividad, el berrinche, la auto-estimulación y la autodestrucción.

Las condiciones que favorecen el desarrollo de estas conductas son la carencia de ciertas formas de estimulación reforzante en el pasado, el reforzamiento de conductas inadecuadas (Programas para la eliminación de conductas problemáticas).

Cuando estas conductas aparecen se ve afectado el desarrollo de adaptación, traen como consecuencia que su interacción con los otros sea vista inadecuada, por ello, llega a pasar que el niño es castigado por los adultos y sea evitado por sus compañeros; sin embargo, no son acciones recomendables al 100%, sólo cuando alguna persona u objeto esté en peligro por dichas conductas.

Agresividad: los psicólogos definen la agresión como un fenómeno social que arranca originalmente del sistema y no del individuo (Ribes, 2005) y puede ser aprendida directamente, como cualquier otro comportamiento, o a través de modelos en condiciones

adecuadas de reforzamiento (Bandura, 2002). Conductualmente se define como agresión aquella conducta que produce daño físico o que ofende a otra persona.

Hiperactividad: es una categoría clínica que se compone de movimientos excesivos, incapacidad para concentrar la atención en una tarea en particular y una baja ejecución académica (Stewart, Pitts, Craig y Dieruf, 2002). Se consideran las características principales de la hiperactividad las siguientes:

- a. Se da sin un control de estímulo aparente
- b. Impide al sujeto realizar actividades adaptativas

Se define la hiperactividad como movimientos excesivos, ya sean de un lugar a otro o en el mismo lugar, como caminar, saltar, correr, etc. Estas conductas se caracterizan por presentarse sin ningún control de estímulo aparente y por impedirle al sujeto realizar una actividad por más de dos minutos.

Berrinche: es un conjunto de respuestas que se exhiben como consecuencia de la pérdida de un evento reforzante o como consecuencia de negar el acceso a él. Es común que los niños obtengan lo que se les niega mediante el llanto y las pataletas. Se define como aquella conducta que se manifiesta principalmente por pataleos o lloriqueos sin causa física aparente, pudiéndose presentar, algunas veces, conductas autodestructivas como cabezazos o jalones de pelo.

Auto-estimulación: se caracteriza por ser una conducta estereotipada y repetitiva que no tiene efectos observables sobre el ambiente social de individuo; es frecuente entre los niños con autismo. Se le llama auto-estimulación porque parece que el sujeto se estimula a sí mismo (Lovaas, Litrownick y Mann, 2002). Puede expresarse como una conducta motora gruesa (saltar, agacharse, frotarse el cuerpo, etc.) o motora fina (apretar los dedos, rascarse, etc.); algunas veces incluye la interacción de dos o más partes del cuerpo.

Autodestrucción: forma de auto-estimulación que se caracteriza por producir daño físico al sujeto que la ejecuta. Existen diferentes explicaciones de la conducta autodestructiva:

- En la teoría psicoanalítica esta conducta ha sido considerada un reflejo autónomo arcaico, una manifestación del instinto de muerte o el producto de una depresión anaclítica (Fenichel, 1945; Ferenczi, 1956; Spitz, 1953).
- Desde el punto de vista médico el tratamiento se ha orientado hacia la administración de drogas como las anfetaminas (Berkson, 1965; Rudy, Himwich y Rinaldi, 1958), pero éstas han sido relativamente ineficaces para controlar la autodestrucción.

2.5 Mecanismos de control en personas con autismo

Después de haber analizado las conductas agresivas que presentan las personas con autismo, ahora se pretende dar algunos mecanismos de control para ir erradicando dichas conductas (no en todos los casos).

El objetivo de dichos mecanismos es que la persona con autismo no presente las conductas definidas como problemáticas (agresividad, hiperactividad, berrinches, auto-estimulación y autodestrucción) en los términos en los que se describe cada una de ellas, de manera que establezca una interacción adecuada con su medio.

Cada vez que la persona con autismo presente la conducta, el terapeuta le dice “no, no hagas eso”. El enunciado debe ser corto y en voz alta para que el sujeto lo escuche. Se emplea este procedimiento como una primera instancia. Si él es capaz de escuchar la instrucción y si la conducta no es peligrosa, se cambia de táctica si la persona con autismo no sigue alguna de estas instrucciones.

Estrategias generales para eliminar las conductas problemáticas. (Manual utilizado en Domus Instituto de Autismo).

Reforzamiento de otras conductas: puede aplicarse de dos maneras, las cuales, dado el caso, pueden combinarse:

1. Reforzando todas las conductas incompatibles con la que se desea eliminar, esto es, aquéllas que por definición no pueden presentarse simultáneamente con la conducta problemática.
2. Reforzando la ausencia de la conducta tratada durante un intervalo definido de antemano.

Extinción: Se suspende completamente la entrega de cualquier reforzador ante la acción problemática. La reducción de la conducta no es inmediata sino gradual. Al principio se observa un incremento transitorio en la frecuencia o en la intensidad de la conducta, que después va disminuyendo. Es conveniente esperar un periodo razonable para cambiar de procedimiento, en caso de que la conducta no haya disminuido.

Para aplicar la extinción es necesario identificar el reforzador que está manteniendo la conducta y evitar que ésta siga siendo reforzada, ya que de otra manera el procedimiento puede resultar contraproducente.

Ejemplo: Si un niño con autismo está siendo agresivo, porque no le gusta estar en el gimnasio haciendo ejercicio y nada reduce la conducta, lo mejor es darle un espacio donde no vea los aparatos de ejercicio.

Costo de respuesta: en este caso, como consecuencia de la conducta problemática, se le quita al sujeto un reforzador ya adquirido. Para garantizar que el sujeto tenga reforzadores, se puede emplear la economía de fichas (Ayllon y Azrin, 1974), en las que se pone un precio a las conductas deseables e indeseables que van a ser reforzadas.

Ejemplo: (teniendo un fichero donde tiene anotadas actividades que le gusta hacer, si cumple con sus clases y ha comportado bien toma una ficha con una actividad y la realiza). Si el pequeño se ganó ir a los columpios por cumplir con sus deberes, pero golpea a uno de sus compañeros al ir camino a los columpios, se le quita la tarjeta y regresa a su clase, buscando que repare y consiga de vuelta la tarjeta.

Sobre-corrección: consiste en corregir los efectos de la conducta desviada (sobre-corrección restitutiva) y ejercitar formas de conducta apropiadas (sobre-corrección de práctica positiva). Se emplea en casos como la agresividad y la auto-estimulación, en donde puede interrumpirse la conducta del sujeto y evitarse temporalmente la ejecución entrenando al sujeto en la alternativa apropiada (Foxx y Azrin, 1972, 1973).

Ejemplo: Si el pequeño está agresivo, se le dan alternativas para desviar la agresión ¡Mira la pelota, bótala muy fuerte!

Tiempo fuera (TF): llamada también “aislamiento”. Se retira a la persona con autismo de la situación en la que presenta la conducta problemática, aislándolo en un lugar especial durante un intervalo que puede variar de uno a 30 minutos (TF total) o, sin desplazar al sujeto de la situación, se retiran de la misma manera los estímulos discriminativos y se le quita al sujeto la oportunidad de ser reforzado (TF parcial). El TF se utiliza cuando se sospecha que la situación es reforzante para la persona con autismo. El TF termina cuando ha transcurrido un cierto tiempo sin que él presente las conductas inadecuadas.

Ejemplo: En la calle el pequeño se estresa por ver a tanta gente y empieza a gritar y patear, lo mejor es llevarlo al parque y distraerlo en los juegos, en caso de no haber parque, llevarlo donde haya menos gente.

Programa para eliminar los berrinches:

El objetivo del programa es que la persona con autismo no presente una serie de conductas problemáticas como llanto, pataleos, negativismo, etc., cada vez que pierda un evento reforzante o se le niegue el acceso a éste.

Extinción: si el berrinche se presenta en un lugar en donde no interfiera las actividades programadas de otros niños, si se sospecha que la conducta de la persona autista está mantenida por la atención de los terapeutas o padres, se deja de reforzar inmediatamente cualquier conducta que presente, ignorándolo. Sólo se le vuelve a prestar atención cuando haya cesado el berrinche; en este momento se refuerzan las conductas incompatibles que se presenten o la ausencia de la conducta problemática. Debe tenerse mucha precaución de no reforzar el berrinche en ningún momento. Si después de ocho ocasiones se observa una disminución se sigue aplicando este procedimiento hasta que desaparezca la conducta; sí, por lo contrario, no se observa un cambio favorable o se incrementa la conducta problemática en frecuencia o duración, se aplica el tiempo fuera.

Ejemplo: ¡Quiero ese dulce! Y llora y patalea, padres y terapeutas ignoran el berrinche, hasta que el pequeño trate de reparar.

Tiempo fuera (TF): cada vez que la persona con autismo comience a llorar, se le lleva a un lugar donde no tenga acceso a ningún reforzador y se le dice: “Vas a permanecer aquí hasta que dejes de llorar”. Se le hace regresar a sus actividades en el momento en que termine el berrinche o al cumplir el criterio temporal de tiempo fuera que se haya establecido.

Programa para eliminar la hiperactividad:

El objetivo de este programa es que la persona con autismo sea capaz de permanecer sentado en algún cubículo, salón de clases o salón de juegos, durante periodos mínimos de 15 minutos.

Instrucción: inmediatamente después de que el niño se levante de la silla donde se le ha sentado previamente, o presente otras conductas hiperactivas, se le dice: “siéntate, quédate quieto, ven a jugar con nosotros”, según el caso. Se cambia de procedimiento o se combina la instrucción con otros procedimientos cuando pasan cinco instrucciones que no ha cumplido el sujeto.

Reforzamiento de otras conductas: se refuerza toda conducta incompatible con la hiperactividad, tales como permanecer sentado, y jugar cooperativamente, o la conducta que sea definida según el caso. También se puede aplicar el procedimiento de la siguiente manera:

1. Se identifica el intervalo máximo que permanece sentado el sujeto.
2. Ese intervalo se considera en adelante como el intervalo mínimo que debe permanecer sentado el autista para ser reforzado.
3. Se incrementa gradualmente el requisito para ser reforzado (el tiempo que permanece sentado), hasta llegar a 15 minutos. Si se emplea un sistema de economía de fichas, se le dice al pequeño: “voy a darte una ficha cada vez que te sientes, estés quieto o jugando” (según el caso). Estas fichas se cambian por reforzadores materiales, incrementando el requisito a medida que avanza el procedimiento. Si el pequeño sigue la instrucción, pero inmediatamente después de recibir la ficha vuelve a presentar la conducta problemática, se usa costo de respuestas.

Costo de respuesta: se aplica en el cubículo o en el salón de clases cuando se utilice un sistema de economía de fichas. Cada vez que el pequeño comience con los movimientos excesivos, se le quita una o varias fichas (pero no todas a la vez) y se le dice “ya perdiste una ficha por estar moviéndote de un lado para otro, ven a seguir trabajando para que la recuperes y ganes mucho más”: el criterio varía según el tipo de conducta y el caso particular.

Programa para eliminar la agresividad

Una conducta de agresión es toda conducta motora o verbal que lastime, dañe u ofenda a otra persona; puede manifestarse en cualquiera de las siguientes formas:

- **Pegar:** golpear a otra persona causándole daño.
- **Arañar:** establecer contacto físico con otra persona causándole daño con las uñas.
- **Escupir:** expulsar saliva hacia otra persona.
- **Maldecir:** dirigirse a otra persona utilizando palabras ofensivas.

Los procedimientos que pueden aplicarse para eliminar la agresión son los que a continuación se describen. Como las condiciones varían según el sujeto, la conducta y la situación particular, se dan algunas recomendaciones generales para cada procedimiento. El criterio para cambiar de procedimiento es que durante ocho sesiones consecutivas no haya disminuido la conducta.

Instrucciones: cada vez que la persona con autismo agrede a otros (si la conducta no es peligrosa) se da la siguiente instrucción: “no le pegues, no lo muerdas, no digas eso”, según sea el caso. Se repite la instrucción dos veces seguidas para cada conducta. Si no sigue la instrucción se emplea inmediatamente otro procedimiento que puede combinarse con ésta, como el tiempo fuera.

Tiempo fuera (TF): se aísla a la persona con autismo de sus compañeros indicándole: “te vas a quedar aquí por haber...” regresándolo en el momento conveniente. Se hace esto si se sospecha que la conducta está mantenida por la atención de los demás, o la situación es reforzante.

Reforzamiento de otras conductas: se refuerzan las conductas incompatibles con la agresión como cooperar, jugar o acariciar. Si no se presentan conductas incompatibles,

pero tampoco la conducta de agresión, se refuerza a la persona con autismo por la ausencia de la agresión, cada determinado intervalo temporal.

Sobre-corrección: cuando el niño agrede a otro, se le interrumpe indicándole que practique la conducta alternativa. Así, en caso de que le pegue a otro deberá acariciarlo; si lo ofende verbalmente, debe halagarlo, etc. Además, la persona con autismo debe practicar formas sociales adecuadas hacia la persona agredida.

Costo de respuestas: si no se ha logrado corregir la conducta de agresión, se le quita al sujeto un reforzador al que tenga acceso en ese momento o se le priva del derecho a una actividad reforzante, como dibujar, jugar, etc. También se puede aplicar un programa de economía cada vez que agrede a otro.

Programa para eliminar la auto-estimulación y la autodestrucción

Para la aplicación de cualquier procedimiento, lo ideal es que se combine o se lleve a cabo simultáneamente con otros programas que la persona necesite, ya sea de repertorios básicos, de conductas sociales o de conductas académicas. En cada caso particular deben adaptarse las condiciones para la realización del programa.

Si son varias las conductas de auto-estimulación, se intenta eliminarlas una por una.

Instrucción: si la conducta no es peligrosa para el sujeto, inmediatamente después de que se auto-estime se le dice: “no, no hagas eso, quieto, etc.” La orden debe ser corta y darse en tono alto. Se le refuerza cada vez que cumpla la orden y el que permanezca durante 15 segundos o más sin presentar la conducta problemática. Si, por el contrario, la persona con autismo no cumple tres instrucciones seguidas, se emplea la sobre-corrección.

Sobre-corrección: cada vez que la persona con autismo se auto-estime, se le interrumpe retirando la mano de la zona afectada, por ejemplo, se practica con él una

conducta apropiada incompatible con la primera. Si el niño se golpea la cabeza, se le guía la mano para que se peine. Si la sobre-corrección no produce cambios después de ocho sesiones se utiliza el tiempo fuera.

Tiempo fuera (TF): se envía a la persona a un lugar donde no tenga acceso a ningún reforzador, ya sea la esquina del cuarto donde se encuentra, o en un lugar especial para estos casos; por ejemplo, inmediatamente después de que él se golpee se le dice: “te vas a quedar aquí por estar golpeándote, sólo podrás salir dentro de 5 minutos si no te has vuelto a golpear”. Así, se establece un tiempo durante el cual el sujeto permanece aislado y sólo se le saca de allí si en este periodo no presenta la conducta problemática.

2.6 Ambiente social en el desenvolvimiento de las personas con autismo

Las personas con autismo, aún más que los otros grupos víctimas de discriminación, son generalmente excluidas de las comunidades sociales y culturales. Sus dificultades de comunicación y de relación, sus comportamientos diferentes y muchas veces de desafío, los mantienen apartados de las otras personas. Todavía esta exclusión se complica cuando ellas viven en residencias o fuera de la sociedad. Se complica más con el aumento de la edad.

Las personas mayores tienen dificultad en moverse y muchas veces sufren los efectos secundarios de drogas que tomaron durante la vida. La sociedad vive arropada por la incomprensión de aquellas situaciones que se nos hacen distintas. Las personas con autismo son ciudadanos y ciudadanas que gozan de todos los derechos que establecen las leyes.

Lo cierto es que “la discapacidad es un término o concepto que adquiere un sentido eminentemente cultural, y que como tal, depende del sentido asignado a otros conceptos culturalmente próximos, fundamentalmente a la idea que se nos impone de normalidad”. (Ferreira, 2006, p. 1).

Se puede decir que “la discapacidad no es una característica objetiva aplicable a la persona, sino una construcción interpretativa inscrita en una cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo normal, la discapacidad sería una desviación de dicha norma, una deficiencia, y como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la padece” (Ferreira, 2006, p.1).

Esto es convincente, pues el concepto que se le da al término discapacidad es más lo que maneja la gente hacia lo que considera normal dentro de su contexto social, es realmente la sociedad la que da el lugar a las personas que presentan alguna discapacidad.

Aquí el hecho social incuestionable es que vivimos en una sociedad en la que las personas con discapacidad están en desventaja, son discriminadas y hasta despreciadas.

Esto se da en todos los casos de discapacidad, pero en especial en personas con autismo, pues suelen tener comportamientos más extraños y agresivos, que a las personas “normales” pueden desagradarles y manifestar su desprecio hacia ellos, y esto es lo que no se debe permitir, porque son personas como todos los demás.

Así es el medio social en el cual se desenvuelven las personas con autismo, en ocasiones discriminación, opresión y hasta faltas de respeto hacia su integridad física e intelectual, tal vez sea por la falta de información, de comprensión y de sensibilidad.

2.7 Medio ideal

Hay que interrogar y exhortar a todas las autoridades para que se diseñen modelos de convivencia urbana que permitan y garanticen la real inclusión de las personas con discapacidad.

No basta con dotar a las personas con herramientas que los ayuden para una situación determinada. Se trata de construir un verdadero modelo de vida inclusivo, de manera integral, tanto para las personas con discapacidad física, intelectual e incluso, emocional.

Finalmente, el autismo es una oportunidad que tenemos los elegidos a vivir con hijos, hijas o familiares con esta condición, por lo que no podemos verlo como una carga. Es mucho lo que las personas con autismo tienen que dar a nuestra sociedad.

Los expertos creen que la manera más adecuada y enriquecedora de afrontar el autismo es llevar a los niños con autismo a escuelas que no estén ideadas exclusivamente para alumnado con problemas, pero que cuenten con trabajadores especializados. De esta manera, se favorecería la integración de los niños con autismo (Igualdad de derechos en niños con autismo).

Para nosotros como profesionales de la educación, para familia y para la sociedad en general, es importante entender que requiere una persona que padece autismo, sería bueno leer lo siguiente:

¿Qué nos pedirá una persona con autismo? (Ángel Riviére)

Son muchas cosas las que nos puede pedir una persona con autismo. Desglosadas, estas son las cosas más importantes:

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

- No me hables mucho, ni demasiado deprisa. Las palabras son “aire” que no pesa para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.
- Como otros niños, como otros adultos, necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga.
- Hazme saber, de algún modo, cuando he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos, me sucede lo que a ti: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.
- Necesito más orden del que tú necesitas, más predictibilidad en el medio que la que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.
- Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrado para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.
- No me invadas excesivamente. A veces, las personas son demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.
- Lo que hago no es contra ti. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. ¡Ya que tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones!
- Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llamas “alteradas” son formas de enfrentar al mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme.
- Las otras personas son demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, tan sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una “fortaleza vacía”, sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicación que las personas que consideras normales.

- No me pidas siempre las mismas cosas, ni me exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerme tu “autista” para ayudarme. El “autista” soy yo, no tú.
- No sólo soy “autista”, también soy un niño, un adolescente o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, de los adolescentes y de los adultos a los que llamas normales. Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más, lo que compartimos que lo que nos separa.
- Vale la pena vivir conmigo. Puedo darles tantas satisfacciones como otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy “autista”, sea tu mayor y mejor compañía.
- No me agredas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por el especialista.
- Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa, tampoco la tienen los profesionales que me ayudan, no sirve de nada que se culpen unos a otros. A veces, mis reacciones y mis conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de “culpa” no produce más que sufrimiento en relación con mi problema”.
- No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer. Pero pídemelo lo que puedo hacer. Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más.
- No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona “autista”. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mí alrededor para estar mejor.

Como nos podemos dar cuenta, las personas que padecen autismo no necesitan cosas que van fuera de lo normal. Es cuestión de que nosotros como profesionales de la educación nos preparemos adecuadamente sobre estos temas para así poder ayudar a las familias que tiene un integrante que padece autismo a tratarlo y que aprendan a convivir con él (ella). y no sólo a las familias sino también se puede trabajar a algo más grande, salir a las escuelas a concientizar a profesores, a alumnos, a la sociedad en

general para que traten con respeto y dignidad a estas personitas que tienen el mismo derecho de estar integrados a la sociedad como cualquier otro ciudadano.

CAPÍTULO 3

EL PEDAGOGO EN EL “DESIERTO AUTISTA”.

Ayúdame a comprender. Organiza mi mundo.

Y facilítame que anticipe lo que va a suceder.

Dame orden, estructura y no caos.

Ángel Rivière

Lo ideal es que los profesionales de la educación se involucren en todo lo que permea dicho término. Qué mejor que un pedagogo comience a inmiscuirse no sólo en escuelas regulares ni solamente trabaje con niños que se consideran “normales”, sino en todo lo que conlleva la educación, incluyendo los nuevos retos que se están presentando en la actualidad.

3.1 El trabajo del pedagogo con personas con autismo. Un estudio de caso.

Este apartado es la experiencia que se tuvo al realizar el servicio social en una institución educativa para personas que padecen autismo, donde se aprendió de todo, desde conocer el comportamiento de las personas con autismo, hasta saber cómo trabajan, todas las cuestiones de vida cotidiana y las cuestiones educativas de acuerdo a sus capacidades.

La experiencia surge en el Domus Instituto de Autismo, que trabaja con personas que padecen autismo, no sólo niños, sino adolescentes y adultos. Se aprendió a trabajar con ellos cuestiones de tiempo, desde hacerlos ver el día en el que están, enseñarles a armar cajas, labores de hogar, etc.

A continuación, se describen algunas de las actividades que se realizaban en Domus:

- **Calendario:** entrando a Domus, los terapeutas se encargaban de acomodar a los chicos de frente a un calendario, un terapeuta ponía en una tabla opciones, es decir varios días, varios meses, varios años, varias estaciones del año y varios climas para que ellos, por medio de elección, indicaran qué día era.
- **Maquila de caja:** en esta actividad se les enseñaba como hacer cajas, después a armarlas y desarmarlas, esta actividad era importante porque desarrollándolo mejor, se les insertaba en una fábrica para que realizaran el armado y desarmado de cajas y recibían un salario.
- **Servicio a la comunidad:** se les llevaba a los chicos al parque, donde se les enseñaba a recoger basura, a barrer, a mantener limpias las calles, etc.

- Académicas: se les ponían a los chicos ejercicios que realizaran en sus cuadernos, actividades académicas como sumas, restas, escribir su nombre sobre todo a los chicos que trabajan en fábrica para que armaran su cheque, etc.
- Preparación de charola: diariamente se escogía a un chico para que fuera a la cocina y preparara los cubiertos para el lunch, que contara los utensilios que se necesitaban y los acomodara después.
- Lavado de manos: se les enseñaba a lavarse correctamente las manos para que empezarán con el lunch, después sólo se les supervisaba que lo realizaran correctamente.
- Lunch: aquí se les enseñaba a que tuvieran modales en la mesa, limpiarse la boca, comer con la boca cerrada, terminarse el bocado, sentarse correctamente.
- Lavado de dientes: se enseñaba que se lavaran los dientes correctamente, se les indicaba como lo hicieran o algunos si necesitaban ayuda al 100%.
- Maquila de yute: se les enseñaba a tejer en yute, se les supervisaba que lo hicieran correctamente y al mismo tiempo se les inculcaba la paciencia.
- Gimnasio: se les inculcaba el gusto por ejercicio, se les ponían diferentes rutinas que seguir, y a algunos les ayudaba también a fortalecer sus músculos.
- Laboral de oficina: esta actividad servía para que aprendieran a trabajar algunas cosas, sobre todo en personas adultas, archivar documentos ordenadamente, engrapar correctamente, perforar correctamente, guardar documentos en sobres, envolver cd's, acomodar lo que se les va indicando, etc.
- Jardín: se les daba su rato de recreación saliendo al jardín en donde hacían lo que más les gustaba unos estaban en el tumpling, otros en los columpios, resbaladilla, caminando, jugando con algún balón, otros se dedicaban a descansar en colchonetas, etc.
- Lavado de manos: supervisar que lo hicieran correctamente para comer.
- Comer: se supervisaban modales, formas de comer, sentarse, limpiarse, masticar, etc.
- Natación: no todos asistían, pero los que sí, lo único que se hacía era supervisar que no les diera crisis, que atendieran a lo que su instructor les pedía, y supervisar que se bañaran bien, se cambiaran bien y se arreglaran bien.

- Música: no todos asistían porque no todos pueden salir a la calle, pero los que asistían tenían clases de canto, de piano, de música grupal, donde hacían música con varios instrumentos como panderos, maracas, cascabeles, marimbas, etc.
- Boliche: no todos asistían, pero este era una forma de que se divirtieran y sacaran un poco el estrés que puede llegar a causarles estar encerrados tanto tiempo.
- Danza: se presentaba en Domus una chica que les ayudaba a realizar ejercicios de danza, a mover su cuerpo, realizar algunas coreografías, etc.
- Dibujo: una vez a la semana asistía una chica que les ponía la actividad de dibujar, poniéndoles un dibujo de ejemplo y los chicos intentaban igualarlo.
- Juegos de mesa: en sus momentos de recreación se les ponían juegos de mesa, domino, turista, rompecabezas, lo que más les gustara a ellos para que ejercitaran sus destrezas.

En Domus también se aprendió a sobrellevar sus rutinas, a saber, qué hacer cuando les daba una crisis como convulsionar, que se empezaran a pegar, que empezaran a agredir a sus compañeros o terapeutas, o que hubiera algún accidente, pues no debe olvidarse que son personas que tienen una discapacidad, pero son igual que nosotros y necesitan apoyo para hacer mejor las cosas.

3.2 Descripción de Domus Instituto de Autismo Antecedentes y función social

Domus Instituto de Autismo, es una institución que trabaja por y para las personas que padecen autismo, busca mejorar las condiciones de vida de las personas que padecen el síndrome y otras discapacidades en general, busca siempre atender los derechos que defienden su integridad física y emocional y finalmente buscando la integración a la sociedad.

Brinda atención integral a niños, jóvenes y adultos con autismo, y otros trastornos para que logren integrarse plenamente a la sociedad, siendo miembros activos de su comunidad y de esta manera alcancen una mejor calidad de vida.

La población beneficiada son las personas con autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo.

El Centro Educativo Adler, precedente de DOMUS, fue fundado para un niño con discapacidad intelectual, no autismo, y por muchos años la mitad de la población de DOMUS tenía discapacidad intelectual y la otra mitad autismo.

DOMUS empezó a adquirir fama y especializarse por Fabián (un niño diagnosticado con autismo, integrante de la familia Vaillard, una de las principales familias que fundaron DOMUS). Los años y la práctica pionera dieron como resultado un DOMUS con el 100% de la población con Trastornos del Espectro Autista.

En sus inicios se utilizó el modelo de atención “Achievement Places”, desarrollado por la Universidad de Kansas en EU, para muchachos farmacodependientes, en una casa que rentaron y empezaron a remodelar en La Viga. Además de ser un centro de atención, funcionaba como Programa de Respiro para los padres pues los chicos podían quedarse los fines de semana a dormir.

En poco tiempo se duplicó la población que se atendía, lo que llevó a DOMUS a una aparente estabilidad y crecimiento, que paradójicamente, fue cimbrada por el terremoto de 1985 que hizo las instalaciones inhabitantes.

Entonces se cambiaron a una pequeña casa rentada en la calle de Acordada en Insurgentes Mixcoac. Pero se requería de una casa propia que pudiera habilitarse conforme a las necesidades de la población.

Fue entonces que se cambiaron a Málaga, donde la comunidad circundante empezó a recabar firmas para que DOMUS no pudiera quedarse. Lo de siempre, había que crear conciencia sobre el autismo, persona a persona, casa por casa y la Sra. Martínez (mamá de Fabián) así lo hizo con cada vecino.

Ya en Málaga se desarrolla el Programa de Integración Educativa (1994). Por primera vez los niños con autismo se incorporan al aula regular pero la historia no fue fácil, se empezó con un niño, y literalmente, se tocaron 20 escuelas antes de lograr la primera integración.

Se empieza por hacer las modificaciones curriculares que los casos ameritan y DOMUS, padres, escuelas y comunidad, comienzan a darse cuenta de que los niños regulares se hacen más tolerantes, ordenados y estructurados, están felices de tener un “amigo especial”; algunos niños con autismo empiezan a hablar y a imitar conductas normales y las escuelas paulatinamente pierden el miedo a la integración.

Aunque nunca ha sido fácil pues en las primeras experiencias, y aún ahora, hay padres que amenazan a la escuela con abandonarla si aceptan a un niño con autismo.

Integración Laboral es el siguiente paso. Este programa arranca en 1995 y es igualmente un esfuerzo pionero por parte de DOMUS para incorporar a personas con autismo en ambientes de trabajo regulares.

Integración Laboral es sólo una pieza del Programa de Atención para Adultos que incluye un plan de atención personalizado con base en el perfil de habilidades para desarrollar las habilidades cognitivas, de comunicación, de auto-ayuda, de vida, independiente y de socialización y que contempla actividades en el área educativa, vocacional, socio-recreativa y cultural.

En 2011 festejan el 30 Aniversario expresando la pasión que los ha acompañado todos estos años, reestructurando los programas actuales y ofreciendo nuevos servicios:

- En 2010 se creó el Programa Piloto de Atención Temprana. Un programa diseñado para entrenar a los padres de familia con bebés de entre 1 y 3 años de edad. La atención ahora se está centrando en la familia, se busca el empoderamiento de

los papás para que sepan qué desarrollar en su niño y cómo hacerlo. Básicamente intervienen en la parte de interacción y comunicación, desde el rol de padres, no de terapeutas, que en DOMUS creemos que es un rol que no les conviene. Los programas más actuales de intervención no se están basando en técnicas, sino en la forma en cómo los padres guían a sus hijos en diferentes culturas.

- También en 2010 se integra por primera vez a uno de los usuarios en preparatoria.
- Igualmente, durante el 2010 se trabajó en un Programa Piloto de Atención a Comunidades junto con Teletón y re-enfocarse en el Programa para Adultos con base en criterios de primer orden.
- En 2011 se lanza Campus DOMUS, el primer espacio educativo especializado en TEA (Trastornos del Espectro Autista) en México, para todos los actores relacionados: profesionales, padres, familias, instituciones y comunidades.
- Y ya se tiene su primera guía diseñada para el programa que ahora llaman DOMUS a Distancia, una solución a los altos costos del tratamiento directo. Por medio de guías y fascículos de bajo costo, que se pueden comprar en la web, que están poniendo a disposición de familias de escasos recursos o que vivan lejos de un servicio apropiado, el entrenamiento básico para que puedan ser sus propios terapeutas.

Aquí se muestran algunos elementos relevantes de Domus Instituto de Autismo:

- En 1991 Domus contribuye a la fundación de la Sociedad Mexicana de Autismo A.C. (SOMAC).
- En 1994 Domus inicia su primer programa de Integración Educativa de niños con autismo dentro de las aulas de educación regular en diversas escuelas públicas y privadas de la zona metropolitana de la Ciudad México.
- En 2004 Domus colabora con el “Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y de la Integración Educativa” de la SEP.

“Quizá algunos de ustedes ignoran el prestigio que tiene DOMUS internacionalmente y dentro de nuestro país. Esto no es gratuito, es el trabajo de muchos años, de muchas personas que creemos en la filosofía de DOMUS.

Nuestros hijos tienen derecho al trabajo, a la vida independiente, a la integración, a ser tratados como personas antes que como discapacitados. Es a nosotros los padres que nos corresponde luchar por sus derechos, pero con orgullo, no con lástima” (Entrevista hecha a Judith Martínez para la *Revista Prometeo* en la primavera de 1996).

3.3 Los programas de atención; procedimientos, formatos, identificación de necesidades

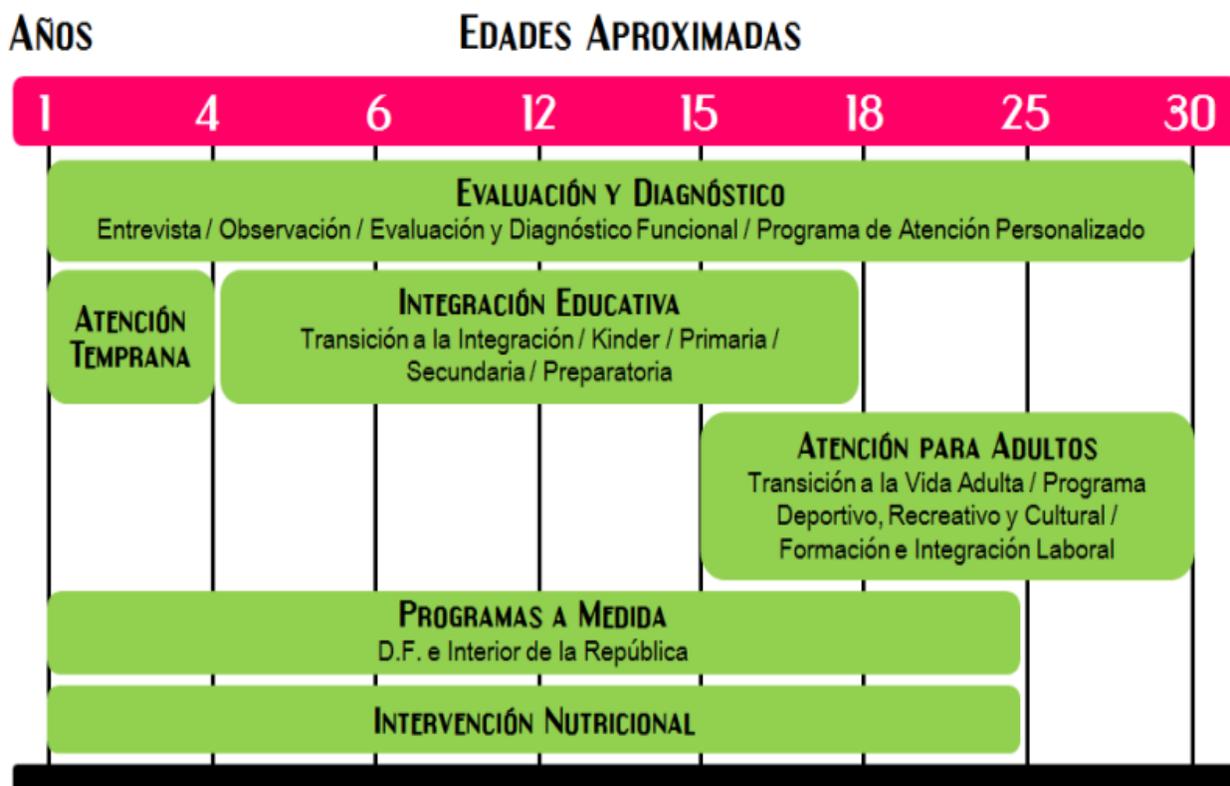
En Domus existen distintos tipos de programas para las necesidades de cada persona que requiera de la atención.

- Domus a distancia: es visto como una solución a los altos costos del tratamiento directo. Es el primer esfuerzo para poner a disposición de familias de escasos recursos o que se encuentren lejos de la atención apropiada, guías y fascículos ilustrados a bajo costo para que se conviertan en sus propios terapeutas. Es un proyecto de Domus que incluye la distribución gratuita y metódica de información relevante y pertinente realizada por el Comité Científico Domus y formatos de pre-diagnóstico por edades en línea. También la posibilidad de agendar en línea una entrevista telefónica con personal especializado de Domus. Con este esfuerzo, DOMUS quiere evitar el largo peregrinaje que a muchos padres y familias les tocó vivir. Incluso hoy, los padres de familia siguen tardando años en encontrar un diagnóstico certero, la gran mayoría nunca encuentra un tratamiento apropiado y muchos que sí lo encuentran, no lo pueden pagar. Lo común sigue siendo que un padre no asocie al autismo con la posible condición de su hijo y que en el proceso reciba diagnósticos devastadores y tratamientos inapropiados. A través de este proyecto DOMUS quiere incidir de forma masiva en la comprensión, diagnóstico y

tratamiento apropiado del trastorno no sólo en México, sino en todos los países de habla hispana.

- **ETAPA I.** Guías y Fascículos Ilustrados. Podrán comprarse en línea a través de la web (www.institutodomus.org) y el costo será muy accesible.
 - **ETAPA II.** Campus DOMUS en modalidad a distancia.
 - **ETAPA III.** Drop-Shipping. La posibilidad de adquirir en línea, con distribución a México y al mundo de habla hispana, artículos de uso para personas con TEA: medicinas, alimentos, recursos didácticos, programas de computadora, etc.
 - **ETAPA IV.** Franquicia Social. Para garantizar, que no importa dónde estés, exista un terapeuta con la capacitación apropiada para atender tus necesidades.
- Domus Integración: es el alma de los servicios directos a usuarios y familias que Domus ofrece y ha venido construyendo a través de los años. A los programas pioneros tradicionales se incorporan algunos de recién creación, lo cual pone a Domus en posición de ofrecer servicios que cubren el espectro de una persona con autismo a lo largo de su vida.

Cuadro No. 1



Evaluación y diagnóstico

Objetivo general:

La Coordinación de Evaluación y Diagnóstico tiene como objetivo primordial brindar atención oportuna a las familias en las que existe la posibilidad de que algún miembro pueda presentar un Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) o Trastorno de Espectro del Autismo (TEA).

Esto a través de las tareas de detección, donde se focaliza la atención en la observación de aspectos conductuales y en la investigación de patrones de desarrollo atípicos, y evaluación, en la que se realiza una exploración detallada para obtener un Perfil de Funcionamiento: habilidades, fortalezas, preferencias, modo de respuesta, estilo de

aprendizaje, apoyos (nivel y modalidad) y motivación, de la persona con TGD/TEA (DOMUS, 2009).

Objetivos Particulares

1. Detección. Mediante observación directa del usuario y entrevista con sus padres, se detectan conductas y/o déficits en áreas de comunicación e interacción y se investiga el patrón de desarrollo del usuario en las áreas de comunicación e interacción social, además de obtener información sobre su flexibilidad en su comportamiento o en pensamiento.
2. Evaluación. Obtención de información detallada en las diferentes áreas del desarrollo para establecer el Perfil Funcional del usuario, indispensable para la elaboración de un programa de atención personalizada.
3. Diagnóstico. Mediante las tareas anteriores, un diagnóstico clínico certero es posible; una clasificación dentro de una categoría diagnóstica determinada, sustentada en instrumentos de diagnóstico consensuados internacionalmente, ayudará a entender mejor el funcionamiento de la persona atendida.
4. Reporte de Resultados. Descripción detallada con lenguaje sencillo y concreto sobre el “perfil de funcionamiento” obtenido. Reporte que se entrega por escrito y verbalmente a los padres con el objeto de explicar a detalle el contenido del mismo (fortalezas, debilidades, preferencias, modo de respuesta, estilo de aprendizaje y motivación) y que, de esta manera, puedan usar la información a favor y de forma inmediata en el día a día.
5. Información para la Elaboración del Programa de Atención Personalizado. El reporte del perfil del funcionamiento facilita la planeación de una atención adecuada a las necesidades del usuario y su familia.

Actividades Complementarias de la Coordinación de Evaluación y Diagnóstico

1. Asesoría y capacitación sobre manejo conductual, para el usuario que desde el proceso de evaluación muestre necesidades de atención en esta área.
2. Participación en capacitaciones a personal y padres de familia de DOMUS y de otras instituciones. Los temas principales desarrollados para brindar capacitaciones son: “Contexto Histórico y Social Sobre los TGD”, “Detección y Evaluación Funcional de los TGD”. En estas capacitaciones el objetivo principal es proporcionar información actualizada sobre los TGD, la evolución de su conceptualización y sensibilizar sobre la necesidad de que “para atender se necesita entender”.
3. Revisión constante de material relacionado con áreas de investigación e intervención.
4. Actualización sobre materiales de detección y diagnóstico; traducción de los mismos.

Integración Educativa

En 1994 DOMUS desarrolló un modelo de integración: “El alumno con un Trastorno del Espectro Autista Integrado en el Aula Regular con un Asesor de Integración”.

En este modelo de integración el alumno con TEA asiste con sus compañeros del salón, en el mismo horario y realiza las mismas actividades dentro de la escuela regular, con el apoyo de un asesor de integración.

El asesor de integración es el profesional que se encarga de brindar al alumno que se va a integrar, los apoyos que le faciliten este proceso. Trabaja en colaboración con los maestros regulares para establecer los objetivos tanto a nivel académico, conductual y social que se trabajarán a lo largo del ciclo escolar, así como las estrategias que se implementarán. De igual manera establece un proceso de sensibilización continuo con alumnos, padres de familia y maestros regulares.

El trabajo que lleva a cabo el asesor de integración es supervisado por el equipo técnico del Programa de Integración Educativa de DOMUS que está integrado por consultores. Junto con el asesor de integración y cada uno de los maestros regulares realiza los ajustes a los objetivos, contenidos de enseñanza y criterios de evaluación para el alumno integrado.

De igual manera, establecen estrategias para mantener un patrón de conducta adecuada que a su vez favorezca el rendimiento del alumno en actividades sociales y académicas; también establecen los sistemas alternativos de comunicación para incrementar las habilidades comunicativas y utilizarlas de manera funcional en los contextos en los que se desenvuelve el usuario integrado.

En estos 18 años, Domus ha trabajado con este modelo de manera exitosa, en escuelas regulares a nivel preescolar, primaria y secundaria, tanto en el ámbito particular como oficial, logrando establecer equipos de trabajo con el personal docente de dichas escuelas, al trabajar de manera colaborativa y compartir nuestra experiencia.

El objetivo es: "incorporar a niños y jóvenes con TEA dentro del sistema educativo escolarizado para que gocen de los mismos derechos y oportunidades que el resto de la comunidad, hagan uso de los servicios que brindan los planteles y para que participen activamente en el ámbito social, familiar, escolar y posteriormente laboral".

Domus lleva a cabo una labor exhaustiva brindando una serie de estrategias para cada alumno con TEA, buscando su plena integración.

Todo es posible, pero se requiere de cambios en las actitudes de los directivos, maestros, padres de familia y de los alumnos regulares, transformación de los procesos de enseñanza–aprendizaje y evolución en las prácticas de evaluación; además se requiere considerar en la planeación, estrategias de apoyo para que el alumno con TEA participe en actividades que propicien la interacción social con sus compañeros.

Transición a la Integración Educativa.

Dirigido a niños de 3 a 8 años de edad que no se encuentran escolarizados, con el objetivo de brindar un programa integral (repertorios básicos, motriz, académica, lenguaje y comunicación y vida diaria) que le permita a corto plazo incorporarse al ambiente educativo. Este servicio se ofrece en las instalaciones de la institución en un horario de 9 a 14 hrs.

Integración a la Educación Preescolar.

Dirigido a niños de 3 a 6 años de edad que acuden al ambiente regular y cuentan con el apoyo de un asesor de integración quien se encarga de brindar los recursos y estrategias que faciliten la incorporación del alumno a nivel académico, motor, conductual y social con la asesoría y seguimiento de un consultor del programa quien realiza supervisiones y reuniones periódicas con los maestros regulares y padres de familia. El servicio se ofrece en planteles públicos y privados en el horario que tiene la escuela.

Integración a la Educación Primaria.

Dirigido a niños de 7 a 13 años de edad que acuden al ambiente regular y cuentan con el apoyo de un asesor de integración quien se encarga de brindar los recursos y estrategias que generen condiciones favorables de acceso al curriculum y una planeación integral de acuerdo con las necesidades del alumno. Cuenta con la asesoría y seguimiento de un consultor del programa; quien realiza supervisiones y reuniones periódicas con los maestros regulares y padres de familia. El servicio se ofrece en planteles públicos y privados en el horario que tiene la escuela.

Integración a la Educación Secundaria.

Dirigido a jóvenes de 13 a 16 años de edad que acuden al ambiente regular y cuentan con el apoyo de un asesor de integración que se encarga de brindar los recursos y estrategias para desarrollar habilidades funcionales, destrezas sociales y de vida diaria que faciliten su incorporación a la comunidad. Cuenta con la asesoría y seguimiento de un consultor del programa, quien realiza supervisiones y reuniones periódicas con los maestros regulares y padres de familia. El servicio se ofrece en planteles públicos y privados.

Integración a Nivel Medio Superior.

Dirigido a jóvenes de 16 a 18 años de edad que acuden al ambiente regular y cuentan con el apoyo de un asesor de integración que se encarga de brindar los recursos y estrategias que permitan la plena integración del alumno y faciliten su transición a la vida activa y adulta. Cuenta con la asesoría y seguimiento de un consultor del programa quien realiza supervisiones y reuniones periódicas con los maestros regulares y padres de familia. El servicio se ofrece en planteles privados en el horario que tiene la escuela.

Programa de Atención para Adultos

El programa proporciona servicio a jóvenes y adultos con TEA en un rango de edad de 12-45 años. Los usuarios ingresan con un Programa de Atención Personalizado con base en su perfil de habilidades. Dicho Programa es diseñado por un equipo de profesionales especializados en la atención de personas con TEA. En el Programa se contemplan actividades en las diversas áreas de desarrollo e incluye el componente educativo, vocacional y socio-recreativo y cultural.

Los usuarios ingresan a un grupo con ambientes estructurados para el aprendizaje de habilidades cognitivas, de comunicación, de auto-ayuda, vida independiente y social. El servicio se proporciona en horario mixto y se organiza de la siguiente manera:

Programa de Día (Matutino). Durante su estancia, los usuarios reciben apoyo y capacitación, aprenden nuevas habilidades utilizando principalmente las instalaciones de DOMUS y en otras ocasiones los escenarios que ofrece la comunidad. El horario de servicio es de 9:00 a 14:00 hrs., si incluye alimentos se extiende hasta las 15:00 hrs.

Programa Vespertino. En horario de 15:00 a 18:00 hrs., los jóvenes y adultos participan en actividades que propician la integración social y el ocio-recreación, las opciones que pueden elegir son: boliche, música (iniciación vocal e instrumentos), danza y pintura.

Programa de Integración Laboral. Los usuarios reciben capacitación en actividades laborales específicas de acuerdo al mercado laboral; una vez capacitados se integran en alguna de las modalidades de trabajo ya sea dentro de las instalaciones de DOMUS o en las instalaciones de las empresas. De acuerdo a la modalidad de empleo, asisten con un facilitador o supervisor laboral.

Conformación de Grupos

Adolescencia: Grupo de transición a la etapa adulta

Edades: de 13 a 18 años en grupos de 6 a 8 usuarios.

Objetivos

- Desarrollar las habilidades de comunicación, interacción, ocio y recreación, autosuficiencia e independencia para la vida diaria, que le permitan participar de forma activa y lo más autónoma posible en diversos contextos.
- Aplicar las habilidades cognitivas y de coordinación viso-motriz para la implementación de tareas pre-laborales.
- Los aspectos de trabajo incluyen:

- ❖ Cognición-Académicas
- ❖ Coordinación viso-motriz
- ❖ Higiene y presencia
- ❖ Alimentación
- ❖ Uso del sanitario
- ❖ Vestidos
- ❖ Comunicación
- ❖ Socialización

El horario de servicio es de 9:00-a 15:00 hrs. con servicio de comedor.

Las actividades se llevan a cabo de forma grupal e individual.

Adultos: Grupo laboral 1

Edades de 18 a 35 años, grupo de 12 usuarios.

Objetivos

- Desarrollar las habilidades de comunicación, interacción, ocio y recreación, autosuficiencia e independencia para la vida diaria, que le permitan participar de forma activa y lo más autónoma posible en diversos contextos.
- Con base en un perfil laboral, desarrollar las competencias correspondientes para integrarlos en alguna de las modalidades de trabajo con supervisión (dentro de DOMUS).
- Los aspectos de trabajo incluyen:
 - ❖ Cognitivo-académicos
 - ❖ Coordinación viso-motriz
 - ❖ Higiene y presencia
 - ❖ Uso del sanitario
 - ❖ Vestido

- ❖ Comunicación
- ❖ Socialización
- ❖ Cuidado de la salud
- ❖ Sexualidad

Horario de servicio de 9:00-15:00 con alimentos. Los usuarios realizan actividades individuales y grupales.

Adultos: Grupo laboral 2

Edades de 18 a 41 años, grupo de 12 usuarios.

Objetivos

- Desarrollar las habilidades de comunicación, interacción, ocio y recreación, autosuficiencia e independencia para la vida diaria, que le permitan participar de forma activa y lo más autónoma posible en diversos contextos.
- Con base en un perfil laboral, desarrollar las competencias correspondientes para integrarlos en alguna de las modalidades de trabajo con supervisión en empresas con un facilitador o integrador laboral, en horarios alternados dos a tres veces por semana en jornada de medio tiempo.
- Los aspectos de trabajo incluyen:
 - ❖ Cognitivo-académicos
 - ❖ Coordinación viso-motriz
 - ❖ Higiene y presencia
 - ❖ Alimentación
 - ❖ Uso del sanitario
 - ❖ Vestido
 - ❖ Comunicación
 - ❖ Socialización

- ❖ Cuidado de la salud
- ❖ Sexualidad

Horario de servicio de 9:00-15:00 con alimentos. Los usuarios realizan actividades individuales y grupales.

Programa Deportivo, recreativo y cultural

Edades de 15 a 41 años, capacidad del servicio para 20 usuarios conformados en 2 grupos.

Objetivo: Promover la participación de las personas con autismo en actividades de ocio y recreación dentro de los servicios que la comunidad ofrece. Estas actividades se realizan con otros grupos.

Las actividades pueden ser:

- Deportivas: boliche
- Artísticas: música, danza y pintura
- Natación (en la mañana)

Los usuarios asisten en diferentes días y horarios, algunos permanecen dentro de las instalaciones con actividades alternativas como: decorado de bolsa, elaboración de manzanas, juegos, parque, cine; en cada una de ellas se practican funcionalmente las habilidades adquiridas en el programa matutino.

Las actividades se llevan a cabo de forma grupal, en horario de servicio de 13:00 a 18:00 hrs.

Otros servicios del Programa de Atención para adultos

Además de los mencionados, se cuenta con atención a grupos de padres y hermanos, asesoría y talleres a padres, profesionistas y/o personal que trabaja con los usuarios fuera de nuestras instalaciones o en servicios complementarios contratados por la familia.

3.4 Instrumentos para la recolección de datos, diario de campo (registro de las situaciones más relevantes para el manejo de la afectividad)

Con experiencia adquirida en Domus, se observó que dentro de aquella “fortaleza vacía” existen afectos, que en ocasiones no se percibe de manera inmediata, pero si con el paso del tiempo y sobre todo con la convivencia. Había algunos usuarios que agredían física o verbalmente a personas ajenas al Instituto, y también terapeutas que en ocasiones no les tenían paciencia. Contrario a esto, a los terapeutas que les tenían paciencia, que trabajaban mucho con ellos, los abrazaban, besaban y llegaban a cantar con ellos. ¿Por qué se daría esto?

Si bien es cierto que las personas que padecen autismo son muy rutinarias y se acostumbran a la gente que les rodea todo el tiempo, entonces ¿por qué había chicos de Domus que trataban bien a su mamá porque les tenía mucha paciencia, pero agredían físicamente a su papá porque siempre les gritaban, si es obvio que a los dos los veían todo el tiempo?

La respuesta está frente a nosotros. El punto está en tratarlos como igual, como un niño, adolescente y adulto “normal”. Definitivamente ellos sienten el cariño con el que se les trata, la paciencia que se les tiene o que no se les tiene. Esto no quiere decir que dejarán de realizar sus rituales o rutinas, pues es parte del autismo; pero el hecho de platicar más con ellos, de interesarnos por ellos hace que tengan más contacto con las personas y llegarán a imitar conductas y actitudes con las que tendrán más posibilidades de inclusión a la sociedad.

Diario de Campo Servicio social en Domus Instituto de Autismo

Marzo 2010: Al llegar a Domus por primera vez, resulta un poco difícil la integración de mi parte hacia ellos; soy ajena a todo su entorno. Me comienzan a explicar todo el movimiento en cada grupo y con cada usuario Domus, comienza una nueva experiencia, un nuevo aprendizaje.

El primer día al estar frente grupo se observa a cada usuario. Uno de ellos tuvo una crisis de agresividad muy fuerte aventando materiales, mesas, sillas y hasta al terapeuta. Esto asusta tanto que me dicen que me vaya a mi receso. Me dejó tan espantada lo vivido, que me salí de Domus y el portero del lugar me dijo: “Primer día difícil, ¿verdad?” A lo que contesté “algo, sólo quería tomar aire y regresar a la realidad”, El hombre, con una sonrisa, me dice: “esa de allá adentro es la realidad, pero nadie la quiere ver”, fue tan frío y tan asertivo ese comentario que me hizo regresar y emprender una de las aventuras más hermosas de mi vida.

Se comienza a trabajar con cada usuario, unos días con unos y otros días con diferentes, hasta conocerlos a todos y darles su tiempo y espacio y sobre todo convivencia.

Abril 2010: La convivencia e integración hacía Domus ya es un hecho, se trabaja con cada usuario en sus diferentes actividades y comienzo a darme cuenta de las relaciones afectivas de cada uno de ellos.

Usuario 1: Una chica con Trastorno generalizado del desarrollo que presenta lenguaje, pero no con mucha estructura en sus conversaciones. Comienzo a trabajar con ella “la conversación”, tratando de que sostenga una conversación por un tiempo específico, me intereso por sus cosas, sus gustos, las actividades que realiza en la tarde y los fines de semana y cómo se lleva con su familia. Con el paso del tiempo se da cuenta de mi interés sobre ella y ella sola toma la iniciativa de contarme lo que hace y lo que le gusta. Todo el tiempo me sonrío y me abraza. Con otros terapeutas es agresiva y aislada.

Mayo 2010: Los lazos cada vez son más fuertes con los usuarios Domus.

Usuario 2: Una chica con diagnóstico de autismo, no presenta lenguaje ni crisis agresivas, es obsesiva compulsiva y presenta nerviosismo. Comienzo a llevarla a natación junto con otra terapeuta, la cual ya lleva mucho tiempo llevándola. Los días que nos tocó ir a natación iba platicándole cosas, peinándola y contándole cuentos. Pocos días después, sólo quería ir conmigo. Para ayudarla a cambiarse y a arreglarse me llevaba todo el tiempo a mí. Ella es muy seria, pero comenzó a ser cariñosa y abrazarme y hasta a peinarme.

Junio 2010: La integración en Domus ya está completa, se ha trabajado con todos y se conoce sus debilidades y fortalezas.

Usuario 3: Un chico con diagnóstico de autismo. No presenta lenguaje y presenta crisis de agresividad contra él mismo y contra terapeutas y compañeros. Él necesita guía. No tanta habla, porque lo irrita y comienza a tener crisis de agresión. Se comienza trabajando con él bajo el ejemplo; la imitación de lo que el terapeuta hace él comienza a hacerlo suyo.

Julio 2010: Esta etapa se centra en conocer a los padres de los usuarios Domus.

Usuario 4: Una chica con diagnóstico de autismo. No presenta habla, pero entiende perfectamente instrucciones, tiene episodios de agresividad hacia los terapeutas y compañeros. Al entrar a Domus se le explica a uno que es muy agresiva. La mayoría de los terapeutas que van llegando le tienen miedo y no se acercan a ella; sintiendo esto, ella comienza a atacarlos continuamente. Yo me acerco para conocerla más y trabajar más con ella. En raras ocasiones ha llegado a ser agresiva conmigo. Platicando con su abuelita, me dice que a su papá lo trata muy bien y que a ella (abuela) también pero que a la mamá la agrede mucho, y me contaba que quien le pone más atención a pesar de que trabaja mucho tiempo, es el papá y ella, la mamá casi no convive con ella, le grita mucho.

Agosto: etapa de cambios en Domus, situaciones difíciles para los chicos, pues se van tres terapeutas al mismo tiempo, ellos tan acostumbrados a la rutina y a las personas que

ven a diario y varios de los terapeutas tan ajenos a esta área que se torna difícil la situación en el Instituto.

Usuario 5: Chico con diagnóstico de autismo habla lo indispensable y presenta episodios de agresividad muy frecuentes. El hecho de ver gente nueva lo irrita y lo descontrola. Al ver a dos de las antiguas terapeutas se le avienta con un abrazo a una y a la otra la aleja; con la que abrazó pasó mucho tiempo y le tenía mucha paciencia; con la otra pasó mucho tiempo pero se llegaba desesperar con él y le habla demasiado fuerte. A los nuevos integrantes de terapias no se les acerca.

Septiembre 2010: Mes de convivencia y recreación en el Instituto, paseos.

Usuario 6: Al estar acomodando a los usuarios con sus respectivos terapeutas de “paseo”, a este chico diagnosticado con autismo lo ponen con un terapeuta que es muy exigente; él se niega rotundamente y camina hacia una terapeuta que le tiene más paciencia y que platica mucho con él; lo hace en varias ocasiones hasta que la terapeuta sale en su defensa y pide que la pongan con él.

Así es, los chicos con autismo deben ser tratados como las demás personas, pues al igual que nosotros disfrutan convivir y salir, ser tomados en cuenta y ser incluidos en la sociedad, así mismo también se disgustan y les molestan cosas, pero... ¿a quién no?

3.5 El cambio de actitud, el compromiso, las necesidades de una formación específica y la función como terapeuta

¿Qué se necesita para mejorar la calidad de vida que llevan las personas que padecen autismo?

Se necesita un cambio de actitud, un compromiso al 100% por parte de las familias, las instituciones educativas, los terapeutas y de la sociedad en general.

Primeramente se tiene que identificar la actitud que se quiere cambiar, “yo maestra de kínder tengo miedo de aceptar un niño con autismo en mi clase, pues tengo miedo que

altere la paz y armonía en mi salón de clase”, lo anterior ejemplifica una actitud negativa hacia la inclusión de niños con autismo, cambiar de actitud implica nuevos retos pero sobre todo enriquecimientos profesionales y personales: “yo maestra de kínder tengo un pequeño con autismo en mi aula, me he propuesto platicar con sus papás acerca de su padecimiento, entrevistarme con sus terapeutas y preguntarles cuál es la manera más adecuada de trabajar con él” Esto es lo que hace el cambio de actitud el aceptar nuevos retos. Definitivamente llegará un momento en el que el pequeño necesite más apoyo, lo importante es platicar con sus terapeutas y buscar alternativas en la integración del pequeño.

Dentro del cambio de actitud tiene que ir el compromiso por el triángulo terapéutico (familia, escuela, terapeutas); la familia tiene que comprometerse a asistir a sus terapias, a platicar con la escuela acerca del desempeño del pequeño; la escuela debe estar en contacto con los terapeutas acerca del comportamiento del pequeño dentro y fuera del aula, los terapeutas deben tener un seguimiento del desarrollo del pequeño, en casa, en la escuela y en las terapias.

Es necesario que los maestros de las escuelas también tengan esa preparación, que quizá “yo no tengo en mi aula a un niño con autismo” pero mi compañera maestra sí y está trabajando de la mano con los terapeutas. Hay que acercarse a ellos, aprender con ellos a tratar y detectar pequeños con autismo. Quizá yo tengo un pequeño con trastorno generalizado del desarrollo no especificado, Asperger, o autismo y no esté diagnosticado, pero tal vez empezando a estudiarlo “yo maestra” llegue a observar conductas poco comunes. Asimismo, entra la función del terapeuta en observar de cerca a su paciente en todas sus áreas de convivencia y también facilitando la intervención oportuna a las maestras de las escuelas, así como una asertiva actualización y formación docente.

CAPÍTULO 4

HACIA UNA NUEVA CULTURA EN EL MANEJO PEDAGÓGICO DE LA AFECTIVIDAD CON PERSONAS CON AUTISMO.

**“La forma que como adultos elijamos
para interactuar con nuestros niños
es el factor más impactante para
el desarrollo del crecimiento neural”.**

Dr. Steven Gutstein

Como se ha venido manejando a lo largo de este trabajo, se necesita un cambio de actitud por parte del personal docente, de las familias y de los terapeutas que son los que conviven de manera directa con el pequeño con autismo. Asimismo, se debe tener claro lo que debe hacerse en caso de tener a un pequeño con autismo en el aula regular, no sólo en el trabajo docente, sino en el manejo de la afectividad con ellos.

4.1. Integrar a una persona con autismo a la sociedad

En los últimos años, se ha estado trabajando en niños con autismo un programa de intervención llevado a cabo por el Psicólogo Diego Reza, Subdirector de Investigación y Calidad en Domus Instituto de Autismo llamado RDI (Programa de Intervención para el Desarrollo de la interacción social), el cual se ha venido manejando con las familias y con el personal de las escuelas.

Dicho programa no se aplica por terapias necesariamente sino “se aprovechan las oportunidades del día en la vida cotidiana”. (entrevista a Diego Reza, en el año 2013). RDI es un programa que se basa en la participación guiada, donde los papás y maestros asumen el rol de guías y lo importante es propiciar oportunidades de desarrollo y comunicación.

“Lo que se hace con el programa es provocar el cambio en la forma de percibir y procesar la información externa del niño”. (Entrevista a Diego Reza, en el año 2013)

Recordemos que dentro del Espectro Autista existen dificultades en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos:

- Déficit en la reciprocidad social y emocional: reducción de intereses, emociones y afectos compartidos y una ausencia de iniciativa en la interacción social.
- Déficit en las conductas de comunicación no verbal que se usan en la comunicación social: dificultad en el contacto visual y lenguaje corporal, déficit en

la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.

- Dificultades para mantener un comportamiento apropiado a los diferentes contextos sociales, pasando por las dificultades para compartir juegos imaginativos, hasta la aparente ausencia de interés en las otras personas.

Hay que recordar que el cerebro es un órgano que depende y se desarrolla mediante la experiencia y siempre está en un estado de cambio.

Se pretende que las personas con autismo desarrollen una participación guiada, “proceso universal de crianza para construir cerebros dinámicos, pues la conectividad neural es dinámica y dependiente de la experiencia”. (Entrevista a Diego Reza, en el año 2013)

Esto es, a grandes rasgos, lo que pretende RDI, la intervención centrada en la familia y maestros, que tiene restablecer la relación de participación guiada (RPG) que es una forma especial de colaboración.

En la RPG la finalidad es los procesos que se realizan mediante actividades colaborativas, es decir, la interacción.

4.2 Nuevas alternativas

Una nueva alternativa para los TEA pretende informar que los comportamientos y sintomatología se encuentran radicando a nivel orgánico, por lo que se está trabajando mediante la bioquímica para presentar mejores resultados en los tratamientos de esta condición.

Linca es una organización que provee información para las familias de niños con espectro autista para utilizar tratamientos biomédicos implementando protocolos científicos avanzados. Promueve diferentes alternativas biológicas y nutricionales para el tratamiento médico del espectro autista.

Desde este enfoque, el autismo es considerado un trastorno del desarrollo, lo cual es una alteración del desarrollo normal de la primera infancia. Desde la biomedicina se considera una enfermedad orgánica, es decir, una intoxicación, inflamación y desnutrición con un importante impacto a nivel cerebral.

Así mismo, los niños que presentan TEA tuvieron que presentar una vulnerabilidad genética que afecta así la maduración del intestino, haciéndolo sensible e intolerante a alimentos y a la desintoxicación celular.

Siguiendo esta teoría de la alimentación, la aparición del autismo se resume en: que el intestino está mal y por lo tanto funciona mal, lo que repercute en un entorno tóxico y desnutrido, por lo que el sistema inmune se hace incompetente, presentándose deficiencias y sobre-activación, intoxicando e inflamando el cerebro, teniendo como resultado conducta, atención y comunicación anómalas manifestándose como un trastorno del neurodesarrollo. (LINCA, 2014)

Cabe mencionar que esta nueva alternativa, de alguna manera prometedora y sin duda alguna funcional, está permitiendo modificar conductas, no así el fenómeno como tal.

Por otro lado, se está trabajando para que el tratamiento de los niños dentro del espectro sea una intervención sistémica, es decir, una intervención familiar, que permita un mejor entendimiento de los niños con sus familias y viceversa, teniendo en cuenta los rasgos más importantes como la dimensión afectiva y el cambio como proceso, no como modificación; es ésta una intervención entendida en un contexto (familia y sociedad), que los aprendizajes tengan sentido, enseñados en la práctica y en el contexto de uso, promovándose como una enseñanza situada como lo llamara Vigotsky un paradigma sociocultural, buscando transformación paulatina, adentrándose en la naturaleza del niño, comprendiéndolo como sujeto individual.

4.3 Propuesta de un taller: promoviendo la concientización del autismo

Esta última parte del trabajo propone realizar una Intervención Pedagógica a nivel Primaria para impartirse al personal docente que tenga un niño con TEA en su aula, que ofrece una serie de procedimientos que ayuden a sensibilizar y auxiliar sus estrategias de enseñanza promoviendo la inclusión educativa.

Objetivo General de Intervención:

Concientizar al personal docente sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA), abordando las temáticas conceptuales, técnicas y herramientas de manejo sobre los alumnos a tratar.

El programa se llevará a cabo en una sesión de de 8:00 de la mañana a las 12:00 del día, un viernes antes de iniciar el ciclo escolar.

Programa de concientización del autismo

Se propone realizar los días viernes último de cada mes, durante cuatro meses, lo cual nos ofrece cuatro sesiones con una duración de dos horas que van de 9:00 hrs a 12:00 hrs.

Día 1º.

Objetivo: Abordar el concepto de autismo y sus variantes realizando una sesión de sensibilización, donde el personal docente participará simultáneamente.

Temas a tratar: de 9:00am a 10.30 am

- El autismo (características y tipos)
 1. Desarrollo del síndrome autista
 2. Trastorno de Rett

3. Trastorno desintegrativo Infantil
4. Trastorno de Asperger
5. Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado

- Percepción social (sensibilización)

Actividad a realizar: de 10.30 a 11.30 hrs

- El personal docente llenará una hoja de caso en la cual explicarán su experiencia de acercamiento hacia su niño con autismo, compartiendo así la experiencia vista desde el aula (Ver anexo1).

Indicaciones de evaluación: de 11.30 a 12.00 hrs

- Se abrirá una sesión de preguntas, en la cual se abordarán sus dudas y comentarios, cerrando con una reflexión de Ángel Riviére (Ver anexo 2).

Día 2º.

Objetivo: Abordar la temática del autismo y su interacción social para tener un mejor ambiente escolar para el niño con autismo.

Temas a tratar: de 9.00 a 10.30 hrs

- Interacción social del niño con autismo
 1. Características del niño con autismo
- Medio ideal: Buscar, entre los participantes, estrategias asertivas para los niños con autismo que tengan en inclusión escolar.

Actividades a realizar: de 10.30 a 11.30 hrs

- El personal docente deberá formar equipo de dos a tres personas para crear un cuento de cómo creen que debería ser la relación del grupo de niños con el niño con autismo (Ver anexo 3).

Indicaciones de evaluación: de 11.30 a 12.00 hrs

- El personal docente evaluará sus propios cuentos y propondrán ideas para concientizar al grupo de niños sobre su compañero con autismo.

Día 3º.

Objetivo: Abordar la temática del autismo visto desde el aula, realizando una sesión de participación guiada.

Temas a tratar: de 9.00 a 10.30 hrs

- Inclusión educativa
- Participación guiada

Actividades a realizar: de 10.30 a 11.30 hrs

- El personal docente realizará una actividad “teatral”, en la cual se buscarán estrategias de cómo reaccionar ante una situación escolar con un niño con autismo. (Anexo 4)

Indicaciones de evaluación: de 11.30 a 12.00 hrs

- El personal docente reflexionará y comentará la actividad realizada, proponiendo estrategias que podrían enriquecer la forma de incluir en el aula al niño con autismo.

Día 4º.

Objetivo: Realizar un taller de participación guiada que ayude a mejorar la percepción social a nivel escolar que se tiene de los niños con autismo. (Ver anexo 4)

Temas a tratar: de 9.00 a 10.00 hrs

- Detección oportuna de niños con autismo

Si observas que el niño no responde a su nombre, no establece contacto visual, no juega de manera adecuada con los juguetes, camina de puntitas, aletea sin razón aparente, si presenta algún déficit sensorial, entonces se están presentando signos de alarma.

Actividades a realizar: de 10.00 a 11.00 hrs

- El personal docente formará equipos de dos o tres personas para realizará un manual de intervención y diagnóstico tomando los elementos aprendidos durante las sesiones anteriores para mejorar el desempeño escolar del niño con autismo.

Indicaciones de evaluación: de 11.00 a 11.30 hrs

- Los equipos del personal docente leerán y compartirán sus manuales para tomar las ideas que se crean más convenientes para formar un solo manual al final de la sesión.

Día 5º.

Objetivo: Mediante aprendizajes significativos los participantes expondrán cómo se sintieron durante este taller.

Temas a tratar: de 9.00 am a 10.30 am

- Se realizará una evaluación vivencial situada sobre el tema.

Actividades a realizar: de 10.30 a 11.30

- A partir de la contextualización de los 4 días se abordará el tema del autismo.

Despedida de 11.30 am a 12.00 pm

- Se realiza una recuperación de las experiencias aprendidas en el taller, compartiendo dudas y sugerencias para así cerrar el curso de manera positiva para el mejor desempeño del personal docente ante la situación de tener un niño con autismo en el aula.

Ésta propuesta pedagógica es el cimiento de un proyecto por el que se ha trabajado durante varios años, que estoy segura no tardará en cumplirse como sueño y como meta de una pedagoga que ha venido luchando por la inclusión educativa y social de las personas con autismo, que, sin duda alguna, dará frutos extraordinarios.

ANEXOS

Anexo 1

Hoja de caso...

Ejemplo:

Soy la Profesora Lupita y llevo el grupo de 3. B dentro del cual se encuentra un pequeño con diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado...

La situación es que cuando salimos a Educación Física el pequeño no se integra para realizar las actividades y los ejercicios físicos, en cambio se pone a correr en todo el patio de puntitas y aletear...

Una idea que podemos tomar en cuenta es estudiar ejercicios de psicomotricidad y de integración sensorial, son ejercicios que ayudan a regular la conducta y fortalecen los músculos.

Debemos hacer que los niños amen la clase de educación física buscando ejercicios que les llamen la atención, pero sobre todo que les ayuden.

Tomar en cuenta movimientos, ritmos, sonidos, etc.

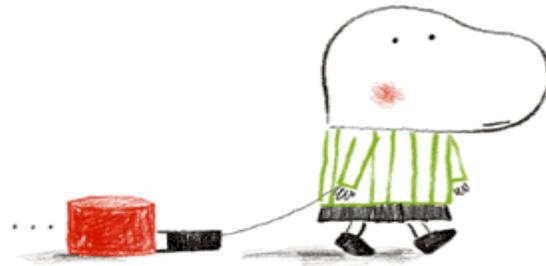
Anexo 2

Ver págs. 42-44.

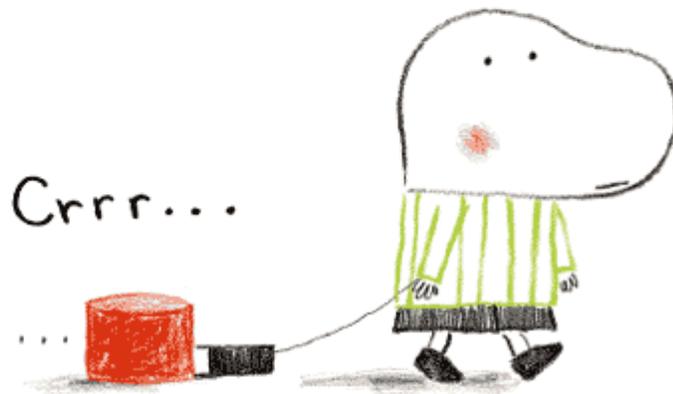
Anexo 3

El cazo de Lorenzo

Isabelle Carrier



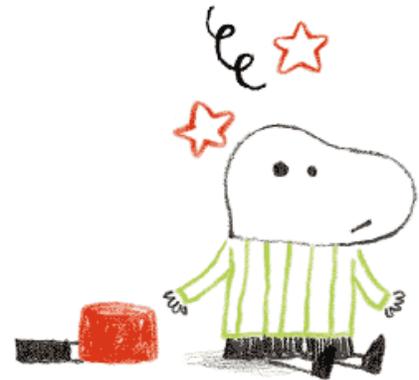
Editorial Juventud



Lorenzo siempre arrastra
un cazo detrás de él.



El cazo se le cayó
un día encima...
No se sabe muy bien
por qué.



A causa de este cazo,
Lorenzo ya no es del todo
como los demás.



Necesita mucho cariño.



Es muy sensible



Le encanta escuchar
música.



Tiene un montón
de cualidades.



Pero a menudo
las personas solo ven
ese cazo que arrastra
por todas partes.

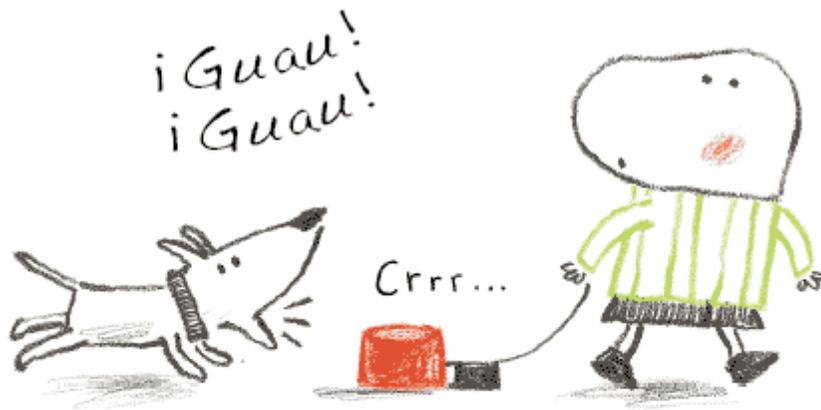


Y lo encuentran raro...



... incluso un poco inquietante.





Además, su cazo
le complica la vida.



Se atasca en todas partes...

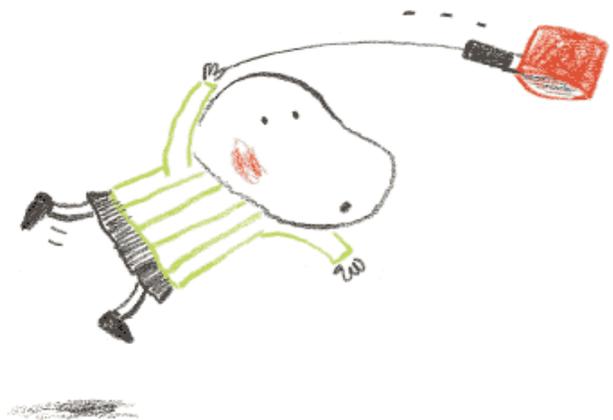


Poca gente se da cuenta
de que Lorenzo

tiene que hacer
el doble de esfuerzo
que los demás
para llegar.



A Lorenzo
le gustaría librarse
de ese cazo,



pero es imposible.



Un día, está tan harto
que decide esconderse.



Y se queda así durante
mucho tiempo.

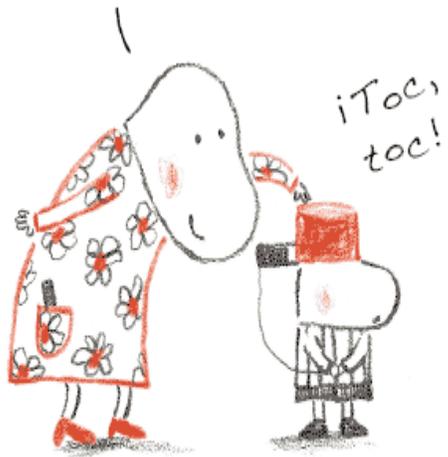


Poco a poco,
la gente se olvida de él...



... y no le preguntan nada
ni le hacen caso.

¡Hola!... ¡Niño!



✓ ♪ 9
Y el cuco cantando
el miedo nos quitó...



Pero las cosas no son así de sencillas,
afortunadamente...

Existen personas
extraordinarias.



El tuyo
solo es un poco
más grande.



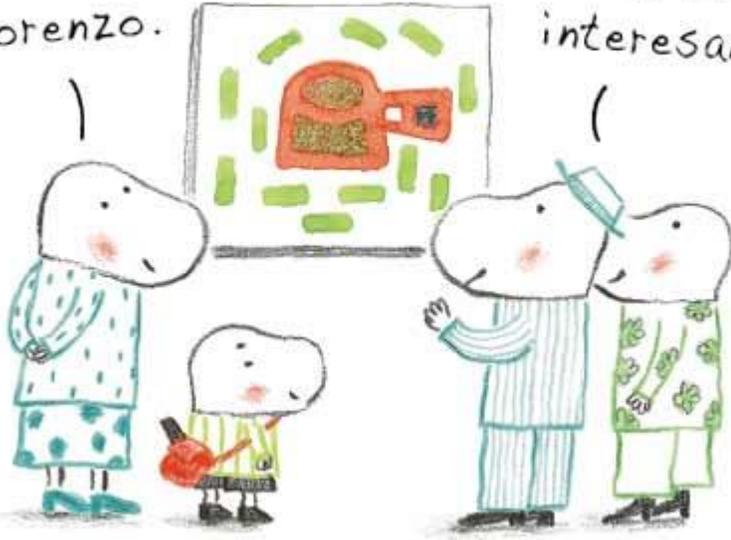
Crrr...





Lo ha hecho
Lorenzo.

¡Es muy
interesante!



Anexo 4

La Historia de Pedro

Una familia integrada por mamá, papá, hija de 15 años y adolescente de 12 años (con autismo) busca desesperadamente ayuda terapéutica para su hijo con autismo, ya que en ninguna clínica lo quieren aceptar por la edad, y por la sintomatología que presenta.

Pedro es un adolescente de 12 años de edad con diagnóstico de autismo, no presenta lenguaje y presenta severas auto-agresiones y hacia los demás también, es rechazado de varias clínicas terapéuticas hasta que llega a una en donde tiene la firme idea de que siempre se puede hacer algo por las personas tengan la edad que tengan. El objetivo de visitar este espacio terapéutico es que Pedro pueda salir con su familia al súper, a los restaurantes, al cine, sin que haya crisis agresivas a cada momento del día.

Se comienza a trabajar con el pequeño Pedro dos veces por semana en terapia, los primeros meses son muy difíciles pues agrede a terapeuta y casi llora toda la sesión, se comienza a trabajar con él la empatía, que se sienta aceptado y sobre todo querido, que sienta que puede confiar y que se le entiende, poco a poco comenzó a confiar y aceptar las alternativas que se le van presentando como: “no puedes pegarme a mí, pero puedes pegarle al costal”.

Anexo 5

Hoja de Participación guiada.

Profesor 1:

¿Cómo le explicas a tu grupo que tienen un compañero con autismo?

Profesor 2:

¿Qué actividad puedes realizar para que los niños integren a su compañero con autismo?

Profesor 3:

¿Qué adecuaciones podrías realizar para trabajo en hoja?

CONCLUSIONES

En un principio se define el autismo no como enfermedad, sino como un síndrome (conjunto de síntomas y signos) que altera la calidad de vida de quien lo padece y de sus familiares causando problemas en la comunicación (verbal y no verbal), en la interacción social, y en las rutinas y comportamientos repetitivos.

A través del tiempo se utilizó el concepto de “pérdida del contacto con la realidad”, aunque después se cambió a la idea de que no era del todo cierto. Generalmente se observan sus conductas antes de los tres años de edad y causa retrasos en el desarrollo de la persona.

No se sabe aún la causa del autismo, pero lo más cercano que se tiene es que los sujetos con este diagnóstico presentan un error en sus genes, por otro lado, se cree que el autismo puede darse en niños que tengan familias que presentan desórdenes afectivos como la depresión, trastorno afectivo-bipolar y trastorno obsesivo-compulsivo. También se observó que no todas las personas con autismo presentan los mismos síntomas y los afecta de manera distinta, por lo que los médicos han dado el nombre del “espectro”, pues el autismo no se refiere a una sola condición sino a varias.

Para dar una idea más amplia y profunda del complejo del espectro autista, en general se habla de: trastorno autista: retraso en la aparición del lenguaje y poca flexibilidad. Trastorno de rett: se da en niñas y presenta una regresión de la motricidad y la conducta. Trastorno desintegrativo infantil: implica pérdida completa del lenguaje y se deteriora la comunicación e interacción, presenta ansiedad y pérdida del control de esfínteres. Trastorno de Asperger: presenta buen funcionamiento cognitivo, desarrollo normal del lenguaje, pero problemas pragmáticos, presentan dificultades sociales. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado: retraso profundo del desarrollo con características del trastorno autista.

Esta clasificación se ha modificado en el DSM-V (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales), pues ahora se entiende que el Asperger, el trastorno

desintegrativo infantil o el trastorno de rett desaparecen para contemplarse como trastornos del espectro autista.

Con el fin de incorporar una de las herramientas más eficaces se resume que las personas con autismo presentan tres categorías de deterioro del comportamiento: deterioro cualitativo de la interacción social, deterioro cualitativo del desarrollo del lenguaje y sus modos de comportamiento.

A través de las investigaciones desarrolladas se concluye que los niños con autismo presentan: lenguaje nulo o limitado, parecen sordos, obsesión por los objetos, no usan los juguetes adecuadamente, evitan cualquier contacto visual, no socializan con los demás niños, aleteo de manos, no soportan ciertos sonidos, hiperactivos o extremadamente pasivos, obsesión por el orden y la rutina, se enojan mucho y hacen rabietas y comportamiento repetitivo.

Los estudios y desarrollos para el tratamiento de niños con autismo proponen que exista vigilancia de rutina sobre el desarrollo observando si no balbucea, no dice palabras sencillas. De diagnóstico y evaluación del autismo: procedimientos diagnósticos por médico experimentado, evaluación neurológica.

Del mismo modo el tratamiento de niños con autismo que consiste en terapias e intervenciones conductuales, manejando el comportamiento y aplicando la psicología conductista (no en todos los casos y tratando de dar un enfoque más constructivista), la farmacoterapia que consiste en administrar medicamentos y finalmente el apoyo a familias mediante terapias.

A través de los enfoques socioculturales se entiende el tema de la interacción en las personas con autismo como un fenómeno mediante el cual se establece la influencia social que recibe todo individuo y esto será la base para que logren adaptarse al mundo que los rodea e integrarse de: persona a persona, persona a grupo y grupo a grupo.

Con el paso del tiempo se defiende la importancia de incluir a las personas con autismo a las distintas actividades de la sociedad porque la conducta social depende de la influencia de otros individuos y la interacción social es una de las claves de este proceso, puesto que un sujeto interactúa con otros, va aprendiendo hábitos y costumbres.

En un principio se confió en la corriente conductista para las personas con autismo, pues está constituida por su concepción asociacionista del conocimiento y del aprendizaje; aunque actualmente no es la manera más adecuada de llevar el desarrollo de los individuos, pero siendo el caso de personas con autismo es lo que más funciona para ellos, sin embargo, sigue trabajando para utilizar un enfoque más constructivista, para mejorar su desarrollo. Lo ideal es apoyar al conductismo con elementos constructivistas lo que refiere la explicación de la conducta a entidades mentales, a estados, procesos y disposiciones de naturaleza mental.

La afectividad explica que cuando el sujeto interactúa establece una acción simbólica con el medio que incluye dos funciones: la cognitiva y la afectiva, y no sólo en las personas “normales”, sino también en las personas con autismo y por tal motivo se considera pertinente empezar a trabajar con ellos desde lo afectivo y emocional ganándose su confianza.

Dentro de los enfoques integrales para el entendimiento del autismo se introduce el concepto emoción, el cual se utiliza para referirse a un sentimiento y sus pensamientos característicos, a estados psicológicos y biológicos y a una variedad de tendencias a actuar. Dependiendo al tipo de emociones que presentamos, es como actuamos en determinadas situaciones, pero hay que tomar en cuenta que las personas con autismo presentan un déficit en la percepción de las emociones que constituye un elemento esencial para contribuir al desarrollo afectivo y emocional del sujeto. Por ello es importante acercarnos y entablar relaciones afectivas con personas con autismo conociéndolas, pero sobre todo aceptándolas.

Dentro de los TEA existen diferentes características, una de ellas, la agresión (aquella conducta que produce daño físico o que ofenda a otra persona) que en personas con autismo implica que el desarrollo de adaptación traiga como consecuencia que su interacción con los otros sea vista como inadecuada. También se menciona la hiperactividad como incapacidad para concentrar la atención en una tarea particular. El berrinche como conducta que se manifiesta por pataleos o lloriqueos.

Sin embargo, existen algunos mecanismos de control en personas con autismo que tienen como objetivo que la persona con autismo no presente conductas “problemáticas”, como la extinción o el tiempo fuera.

Es de suma importancia la experiencia de convivir con personas con autismo, existen distintas instituciones que pueden brindar guía y apoyo a familias que viven con esta condición.

Debe de existir un cambio de actitud por parte de los trabajadores de la educación, la función como terapeuta y una formación específica, proponiendo que se pierda el miedo de aceptar en las aulas regulares a un niño “con capacidades especiales”, que tomen su papel de docentes muy en serio y que asuman nuevos retos profesionales.

Una Propuesta, que es relativamente nueva, habla sobre una cultura del manejo pedagógico y de la afectividad en personas con autismo proponiendo el uso del programa RDI (Relationship Development Intervention) llevado por el psicólogo Diego Reza (Domus), que consiste en la relación de participación guiada por parte de familia y profesores del niño con autismo, aprovechando las oportunidades del día en la vida cotidiana.

Finalmente, como resultado del estudio e intervención con niños que presentan autismo, se debe mencionar que todo pedagogo en algún momento de su desempeño profesional tendrá que enfrentar al menos en un primer contacto, a algún pequeño con autismo, por

lo que juzgo necesario ofrecer dentro del plan de estudios que nos brinda la SEP, elementos mínimos que le permitan entender y adentrarse en esta problemática.

Aún quedan muchas preguntas por resolver, la naturaleza biológica ha determinado que presentan alteraciones orgánicas, no obstante, la conclusión más fuerte que se queda es que durante el desarrollo del niño con autismo no sólo influyen los rasgos neurológicos, sino las dinámicas familiares disfuncionales que pudieran determinar que el TEA se desarrolle. Por el contrario, las familias integradas contribuirán al desarrollo de un niño neurotípico.

BIBLIOGRAFÍA

Aguilera, M. (2010). *Manual de apoyo a docentes: educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista. 2013*, de Ministerio de Educación de Chile. Recuperado de <http://www.asperger.cl/archivos/manual.pdf>

Bettelheim, B. (2001). *La fortaleza vacía. Autismo infantil y el nacimiento del yo*. Barcelona: Paidós

Canal, R. et-al. (1993). *El autismo 50 años después de Kanner (1943)*. España: Amarú.

Cruz Martínez, Ángeles (2009). “El autismo es el tercer trastorno mental más común en los niños”, *La Jornada. Sec. Sociedad y Justicia*. Recuperado de <http://www.jornada.unam.mx/2007/09/02/index.php?section=sociedad&article=039n1soc>.

Day, C. (2006). *Pasión por enseñar*. Madrid: Narcea.

Goleman, D. (2008). *La inteligencia emocional. México: Vergara*.

González, L. (1998). *Tesina*. D.F: UPN.

Datos sobre el autismo. 2011, de Departamento de salud. y de Servicios Humano de los Estados Unidos,(2002). Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano..Recuperado de http://entline.free.fr/ebooks_sp/033%20-%20Autismo.pdf.

Macias, G. (2008). *Emociones y sentimientos*. México: Trillas.

Minguet, A. (1995). El componente afectivo en el aprendizaje humano: sentido y significado de una educación para el desarrollo de la afectividad. *Revista Española de Pedagogía*, Año LIII, 200.

Pozo, J. (1989). *Teorías cognitivas del aprendizaje*. Madrid: Morata.

Talero, C. (2003). *Autismo: estado del arte*. *Ciencias de la Salud*, 1, 100.

Tomás, J. (2002). *El espectrum autista. Evaluación, diagnóstico, neurobiología y tratamiento del autismo*. Barcelona: Laertes.

Ferrerira, M. (2006). *Sociología de la Discapacidad: una propuesta teórica crítica*. España: Universidad de Murcia.

Wing, L. (1993). *Autismo Infantil: aspectos médicos y educativos*. Madrid: Santillan

PAGINAS WEB

Autismo, entre la ciencia y la charlatanería (2006). *Fortuna, Negocios y Finanzas*, México, D.F.,
Recuperado de <http://revistafortuna.com.mx/opciones/archivo/2006/enero/htm/salud/autismo.htm>

El arte terapia en personas autistas, (2006), *¿Cómo aprender de un niño autista?* Recuperado de
<http://comoaprendeunautistapr.blogspot.com/2006/05/el-arte-terapia-en-personas-autistas.html>

El Autismo y la Interacción social,(2009), *Niños Autistas Ángeles en la Tierra*, Venezuela,
Recuperado de <http://autismoenpositivo.blogspot.com/2009/12/el-autismo-y-la-interaccion-social.html>

El mundo de las emociones en los Autistas,(2006), *Revista Electrónica Teoría de la Educación: Educación y cultura en la sociedad de la información*, Salamanca, recuperado de,
<http://es.scribd.com/doc/9636276/El-Mundo-de-Las-Emociones-de-Los-Autistas>

La afectividad, (2018), Portal académico, México, D.F., Recuperado de
https://portalacademico.cch.unam.mx/repositorio-de-sitios/experimentales/psicologia1/Ps1/MD3/MD3-L/LECTURA_AFECTIVIDAD.pdf

La importancia de la integración sensorial,(2018),*Pathaways*, Chicago, Recuperado de

<https://pathways.org/watch/la-importancia-de-la-integracion-sensorial/>

¿Qué es el autismo?,(2010), *Instituto de Autismo*, México, D.F., Recuperado de

http://www.institutodomus.org/index.php?option=com_content&view=frontpage&Itemid=1

¿Qué nos pediría un autista?(2008). *Videotecautista* . Recuperado de

<http://videotecautista.blogspot.com/2008/01/qu-nos-pedira-un-autista-arivire.html>

Reclaman la igualdad de derechos para los niños autistas,(2010) *Eitb*, España, Cataluña

recuperado de , [http://www.eitb.com/noticias/sociedad/detalle/390028/reclaman-igualdad-](http://www.eitb.com/noticias/sociedad/detalle/390028/reclaman-igualdad-derechos-ninos-autistas/)

[derechos-ninos-autistas/](http://www.eitb.com/noticias/sociedad/detalle/390028/reclaman-igualdad-derechos-ninos-autistas/)

Teoría de la mente y el espectro autista,(2001), *Inteco* , Santiago de Chile, recuperado de

https://Documents%20and%20Settings/daniel%20cruz/Mis%20documentos/Downloads/Teoria_d

[e_la_Mente_y_espectro_autista_-_Daniel_Valdez.pdf](https://Documents%20and%20Settings/daniel%20cruz/Mis%20documentos/Downloads/Teoria_d)

Trastornos del espectro autista ,(2016), *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*,

Meryland E.U., Recuperado de <http://español.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>

<http://www.linca.org/>