



UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR

ESCUELA DE CIENCIAS JURIDICAS Y SOCIALES

CARRERA DE PSICOLOGIA

**FACTORES DE RIESGO Y PROTECTORES QUE AFECTAN EL DESARROLLO
DE LA AUTONOMIA DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNO EL
ESPECTRO AUTISTA**

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO

PROFESIONAL DE PSICÓLOGO

AUTORA: AMANDA BIAGINI ROJO

SUPERVISOR ACADÉMICO: RODRIGO VIDAL GONZALEZ

VIÑA DEL MAR

DICIEMBRE DE 2011

Testimonio

“Erik fue diagnosticado con autismo infantil Kanner cuando tenía casi dos años y medio. No fue ninguna sorpresa para nosotros: no hablaba, no reaccionaba a su nombre, parecía mirar a través de las personas y su juego favorito consistía en colocar las cucharas en fila una y otra vez. Lejos de desesperarnos, mi marido y yo lo tuvimos muy claro desde el principio: debíamos trabajar de forma estructurada con él, siempre con pequeños objetivos, para ir consiguiendo los primeros logros: palabras, juego funcional, interacción, concentración, emociones...”

(Gallardo, 2007)

Resumen

La presente monografía tiene como objetivo definir y explicar los factores de riesgo y protectores que afectan el desarrollo de la autonomía en niños con Trastorno del Espectro Autista. Para el cumplimiento de esto se realizó una revisión bibliográfica en donde se definen los conceptos de autismo definido por Lorna Wing (1998) y se analizan las teorías del desarrollo de Erikson y la autonomía y como se va generando y fomentando en los niños con TEA expuesta por Miguel Higuera en su libro “Mi hijo no habla” (2010). Finalmente se cumple con el objetivo propuesto definiendo y explicando los factores protectores y de riesgo, estableciendo propuesta de intervención basados en los principales modelos educativos y de intervención familiar.

TABLA DE CONTENIDOS

CAPITULO I.....	5
INTRODUCCIÓN	5
Detección de Necesidades.....	7
Relevancia.....	8
CAPITULO II	10
MARCO TEORICO	10
Antecedentes Conceptuales	10
Necesidades Educativas Especiales.....	10
Trastornos Generalizados del Desarrollo	11
Trastorno del Espectro Autista	13
Teorías explicativas del Autismo	20
Desarrollo Autónomo	28
Desarrollo:	29
Desarrollo niños con TEA.....	34
Autonomía	37
Antecedentes Empíricos	41
Estado del Arte del tema	60
CAPITULO III:.....	64
DISCUSIÓN.....	64
Factores protectores.....	66
Factores de Riesgo.....	71
Implicancias científico éticas.....	76
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	78

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

La siguiente monografía se origina y deriva de la experiencia surgida de la práctica profesional de la carrera de Psicología, la cual se realizó en una Escuela para niños/as con necesidades educativas especiales (NEE), la cual depende de la Corporación Municipal de Valparaíso, la que lleva como nombre Gran Bretaña.

La escuela Gran Bretaña nace en 1971 con la idea de poder otorgar educación especial a los niños que presentaban deficiencia mental y epilepsia, a través del tiempo se han ido modificando los métodos de enseñanza enfocándose en la actualidad en los Decretos N° 87, el que trata sobre la deficiencia mental (ahora discapacidad intelectual) de niños, niñas, jóvenes y adultos (hasta los 26 años) o que presenten algún tipo de trastorno del aprendizaje, y con el Decreto N° 815, el cual concierne a los alumnos con trastornos generalizados del desarrollos – TGD en adelante - trastornos de la adquisición del lenguaje o Trastornos del Espectro Autista – TEA en adelante - en los niveles severo, moderado y leve.

La escuela Gran Bretaña tiene una visión inclusiva lo que significa, que entregar herramientas para que los niños, niñas y jóvenes que asisten a la escuela puedan desenvolverse de manera independiente y eficaz en un futuro. Por otro lado, se trabaja con la metodología sistémica en donde se intenta incluir a toda la familia o adultos responsables de los menores en los avances e intervenciones que se realizan y así poder realizar una labor más completa.

El problema de investigación ha surgido dentro del contexto de la educación especial y la familia. En el último tiempo se ha podido observar un gran aumento de matrículas en cuanto a niños con Trastorno del espectro autista, detectándose cada vez más casos en edad temprana (Ministerio de sanidad y política social, 2010), por lo que esta escuela ha tenido que ir modificando sus implementaciones y metodologías de trabajo para poder abordar esta gran parte de la población, en donde cada vez se dan a conocer formas de integrarlos en sala de clases ya sea en integración o escuela especial.

A partir de lo anteriormente mencionado y la elaboración de la detección de necesidades realizada en el lugar de práctica el objeto de esta monografía se ha enfocado en definir y explicar los factores de riesgo y protectores que afectan el desarrollo de la autonomía en los niños y niñas con el Trastorno del Espectro Autista, ya sea dentro de la sala de clases o en la casa con sus padres o cuidadores.

Al igual que ocurre con otros trastornos de salud mental u otras discapacidades, como parálisis cerebral, síndromes genéticos etc., es un problema que puede producir estigmatización, lo que se agrava aún más por ser un trastorno poco visible socialmente, oculto o poco conocido, por lo que siempre se hace difícil su diagnóstico y con ello la estimulación temprana. La diversidad de manifestaciones clínicas que pueden presentar los TEA dificulta la detección precoz de sintomatología compatible con dicho trastorno, y como consecuencia se ve retrasado su diagnóstico, que en bastantes ocasiones no se confirma antes de los 3 años, lo que dificulta mayoritariamente los avances posteriores (Ministerio de sanidad y política social, 2010).

A ello se añade un cierto desconocimiento del problema en ámbitos médicos y educativos, por lo tanto, es sumamente importante que los padres y profesores trabajen en conjunto para poder mantener todo tipo de avances que se logren con los niños, ya que un descuido puede afectar todo el avance que se logró con el niño.

A partir de eso se realizara una comparación entre los factores que facilitan o que dificultan el desarrollo autónomo de los niños, tanto en la escuela y en aula, como en el hogar con los padres, esto con el fin de poder detectar y mejorar falencias o potenciar técnicas y así ser una poyo más para el desarrollo de los niños con TEA.

Para poder cumplir el objetivo de la presente monografía se realizó una exhaustiva revisión bibliográfica en donde se definen los conceptos de Autismo que fue descrito por Leo Kanner y la evolución del concepto, trastorno generalizado del desarrollo, autonomía y desarrollo según diferentes autores. Por otro lado; también se revisan diferentes investigaciones relacionadas con el tema y su estado del arte, todo para poder tener claridad de que es lo que se está hablando y como poder abordarlo.

Detección de Necesidades

Lo anteriormente mencionado se logró establecer a partir de una detección de necesidades, realizada a los profesores de cursos de autismo, al equipo multidisciplinario, y observación en sala.

Como primer método de recogida de información se utilizó la entrevista clínica, la cual se define como es la comunicación establecida entre investigador y el sujeto de estudio a fin de obtener respuestas verbales a las preguntas planteadas sobre el tema propuesto (Universidad Autónoma de Santo Domingo, 2009).

Para ello se entrevistaron a ocho profesores los cuales trabajan con los cursos de Autismo de la escuela gran Bretaña,. Como resultados se encontró, que existen muchas discordancias tanto metodológicas como en el hogar con los padres y madres, las que pueden afectar el desarrollo autónomo de los TEA, ya sea que no tienen un modelo de trabajo en específico para los cursos de autismo, lo que produce que los niños se ven altamente afectados cuando hay cambios de curso o de profesores, ya que cada una de los profesores integra lo que cree y estime necesario para su método de enseñanza. Por otro lado; se encontraron algunos factores protectores que facilitan en desarrollo de los niños, como técnicas conductuales las cuales comparten los profesores para trabajar con estos niños etc.

Por otro lado se entrevistó al equipo multidisciplinario el cual está conformado por kinesióloga, terapeuta ocupacional, psicólogo, asistente social y fonoaudiólogo, en donde al igual que en la entrevista a los docentes salió a relucir el tema de los factores influyentes que afectan de manera negativa el desarrollo autónomo de los TEA, como la alimentación lo que se considera como una rutina básica en la mayoría de las personas, para los padre de niños con TEA puede ser un calvario enseñarle a sus hijos a comer en trozos y solos lo que hace que esto se posponga, y así mismo pospongan la autonomía de sus hijos, por otro lado las rutinas de higiene, las cuales se consideran extremadamente necesarias muchas veces son imposibles de llevar a cabo ya que los padres en muchos casos tienen incluso miedo de bañar a sus hijos por las posibles descompensaciones que puedan llegar a tener a partir del

miedo al agua que algunos niños al cultivado, entre otras que serán posteriormente explicadas con detalle.

Finalmente se observó en aula a los alumnos con TEA, en donde se destacaron factores que facilitan el desarrollo autónomo de estos jóvenes, en donde se incluyen las metodologías de trabajo en sala de clases, paneles de anticipación, pizarra de refuerzo entre otras.

Relevancia

Se considera relevante el tema de esta monografía, ya que en el último tiempo se han realizado un aumento de los diagnósticos de niños con Trastorno del espectro autista. La prevalencia de este trastornos hasta los años 60 no se conocía, lo que se debía a la dificultades que existen en poder realizar un diagnóstico de TEA, los primeros estudios restrictivos arrojaron que 4 o 5 niños de 10.000 presentaban TEA (Lotter, 1966), otras investigaciones posteriores las cuales se basan en criterios más amplios dicen que la prevalencia es de 2 en 1.000 (Wing, 1979), luego 1 en 1.000 (Bryson, 1988) y finalmente en el año 2000 se publica un estudio realizado por el Drs. Baron-Cohen de la Universidad de Cambridge, en donde se obtiene una tasa de prevalencia de 6 en 1.000 lo que significa que 1 niños de 175, tienen un Trastorno del Espectro Autista. Lo que hace referencia de que en Chile existen cerca de 98 mil niños con este trastorno. Este estudio se realizó con una muestra de 16.235 niños de 18 meses, a los cuales se les aplico el CHAT (Checklist for Autism in Toddlers Baird, 2000) acompañado de 5 métodos diferenciales más a lo largo de 6 años (Severgnini, 2006) .

Por otro lado, se considera necesario el óptimo desarrollo autónomo de estos niños, ya que, a medida que se va desarrollando la autonomía de estos jóvenes se pondrá anticipar ciertos estados o situaciones, como agresividad, conductas autolesivas que vienen a partir de una mala interpretación de las necesidades de que tienen los TEA ya sea hambre, necesidad de ir al baño etc. Además muchas de estas conductas son fruto de los malos hábitos aprendidos, algunos padres suelen desarrollar conductas permisivas, tolerantes y de sobreprotección, asumiendo el rol de “niño enfermo” consintiéndole demasiadas cosas o no distinguiendo bien lo que es consecuencia directa de su enfermedad o de un capricho.

Estas pautas de conductas desadaptadas de agresividad, desobediencia, conductas impredecibles etc. Será más difícil erradicarlas a medida de que los niños o niñas se hacen mayores.

Agregando a lo anteriormente mencionado es muy común que las familias de los niños con TEA sufran excesivamente y como parte de esta situación desagradable se crean y mantienen nuevos sistemas de relación familiar los cuales no siempre son los mejores.

Las familias buscan su propio equilibrio y en esta necesidad surgen autolimitaciones en su vida cotidiana. Las relaciones con los hijos pueden derivar en una relación coercitiva en la que el niño ejerce de tirano contra sus padres si no han sabido promover la autonomía en las edades correspondientes (Banús, 2011).

Por último se considera relevante ya que la intervención pertinente es fundamental en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA, como decían Schreibman y Koegel (1981), “los niños autistas pueden aprender, pero parece que sólo lo hacen en condiciones de aprendizaje extremadamente cuidadas y controladas. No aprenden a menos que se sigan, de forma muy escrupulosa, reglas específicas de enseñanza, identificadas a través de la investigación en el área del aprendizaje. En el tratamiento de las personas autistas, el control adecuado del medio para producir aprendizaje es actualmente el recurso esencial, y bastan pequeñas desviaciones en la conducta del profesor para que se produzcan graves perturbaciones en el aprendizaje del niño autista” (Tortosa, 2007).

CAPITULO II

MARCO TEORICO

Antecedentes Conceptuales

El trastorno del espectro autista se encuentra dentro de las necesidades educativas especiales, por lo que se hace necesario definir el concepto de NEE antes de entrar de lleno en el Trastorno del Espectro Autista.

Necesidades Educativas Especiales

El informe de Warnock (Aguilar Montero, 1991), en donde se reafirmó el significado de “normalización”. Este informe no se enfocó en convertir a las personas con necesidades educativas especiales en “normales”, si no aceptarlos tal como son, es decir con sus necesidades, con los mismos derechos de los demás y ofreciéndoles los servicios para que puedan desarrollar al máximo sus posibilidades,

Las Necesidades Educativas Especiales, están referidas a aquellas personas que precisan ayuda y recursos adicionales, ya sean humanos, materiales o pedagógicos, para conducir el proceso de desarrollo y aprendizaje. Esto quiere decir que cualquier persona en diferentes edades y momentos de su educación, puede necesitar que lo apoyen para tener éxito escolar. Estas NEE pueden ser por un tiempo determinado (transitorias) o durante todo el tiempo de permanencia en el sistema escolar (permanentes).

Desde entonces el concepto de Necesidades Educativas Especiales (NEE), forma parte de los supuestos básicos que definen el movimiento de integración educativa y es el paso de la educación con enfoque en el individuo a la educación con el enfoque en el ambiente. Es así como la integración es definida como un proceso que brinda la oportunidad a niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE), con o sin discapacidad de integrarse a la comunidad educativa y aprender de acuerdo a sus capacidades y desarrollarse en un ámbito cálido y armónico (Dussan, 2011).

El autismo es un concepto que ha ido tomando fuerza en los últimos años, esto se debe a su diagnóstico cada vez más temprano que permite el óptimo trabajo con estos niños.

Trastornos Generalizados del Desarrollo

Según la clasificación internacional de los trastornos mentales DSM-IV (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) el trastorno autista se encuentra dentro de los trastorno de inicio en la infancia, niñez o adolescencia los cuales son aquellos trastornos que se presentan únicamente en estas tres etapas, lo que no significa que los trastornos de la edad adulta no se presenten en niños. Dentro de los trastornos de inicio en la infancia, se encuentran los trastornos generalizados del desarrollo, que en las clasificaciones internacionales como el CIE-10 y DSM-IV-TR los definen como una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto; y también englobaría a aquellos/as que presentan un conjunto de síntomas autistas situados en un continuo sin necesariamente presentar los criterios para el diagnóstico (Federacion de Autismo Andalucía, 2009), estos síntomas o trastornos pueden detectarse a edades muy tempranas pero por definición, el trastorno autista es de inicio anterior a los 3 años de edad incluso se pueden manifestar síntomas antes de los 9 meses de edad (Ministerio de sanidad y política social, 2010). La prevalencia de dichos trastornos ha aumentado considerablemente, lo que unido a su carácter crónico y la gravedad de los trastornos, precisan de un plan de tratamiento multidisciplinar personalizado ya que siempre cada caso es distinto del otro, y además debe ser permanente a lo largo de todo el ciclo vital, y en constante revisión, ya que es un trastorno con el cual se tendrá que lidiar el resto de la vida (Ministerio de sanidad y política social, 2010).

Dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, se encuentran el Trastorno de Asperger, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno autista y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Los cuales se explican en la siguiente tabla.

Tabla1

<p>Trastorno de Rett Andreas Rett (1966)</p>	<p>Es un trastorno que está acompañado siempre de un nivel severo o profundo de discapacidad intelectual producto de un retraso progresivo de las funciones cognitivas y físicas. Este trastorno se presenta solo en el género femenino. La evolución del síndrome de Rett, incluyendo la edad de inicio y la gravedad de los síntomas, varía de niña a niña. Sin embargo, antes de que los síntomas comiencen, la niña parece estar creciendo y desarrollándose de manera normal sin presentar problema alguno durante 6 o 9 meses (Blanco, Manresa, Mesch, & Melgarejo, 2006).</p>
<p>Trastorno de Asperger Hans Asperger (1944)</p>	<p>El primer término para describir a las personas Asperger fue utilizado por Hans Asperger como “Psicopatía autista”. Es un trastorno que se da más en hombre que en mujeres. Es un trastorno profundo del desarrollo cerebral caracterizado por deficiencias en la interacción social y coordinación motora, y por los inusuales y restrictivos patrones de interés y conducta (Banús, 2011).</p>
<p>Trastorno Desintegrativo infantil Theodor Heller (1908)</p>	<p>Se caracteriza porque tras los dos años primeros de vida, en que se produce un desarrollo normal y antes de llegar a los 10, se produce una pérdida de las habilidades adquiridas previamente y la manifestación de los déficits sociales y comportamientos típicos del Trastorno Autista. Es frecuente en estos casos que ocurran una regresión profunda o una pérdida completa del lenguaje, una regresión en las actividades lúdicas, de la capacidad social y del comportamiento adaptativo. Con frecuencia se presenta además una pérdida del control de esfínteres y a veces un mal control de los movimientos. Es típico que estos rasgos se acompañen de una pérdida de interés por el entorno, por manierismos motores repetitivos y estereotipados y un deterioro de la comunicación e interacción sociales. Se produce tanto en mujeres como hombres (Banús, 2011).</p>
<p>Trastorno Generalizado del desarrollo no especificado DSM III-TR 1988</p>	<p>los trastornos generalizados del desarrollo comprende un amplio conjunto de trastornos, que varían según la clasificación de los síntomas, es en este caso cuando no se logra especificar el tipo de trastornos que se clasifica como no identificado ya que cuenta con la cantidad de síntomas suficientes para poder ser un trastorno pero no especifica el tipo.</p>

La tabla anterior hace una distinción entre los diferentes trastornos que existen en el inicio de la infancia o adolescencia, dentro de los trastornos generalizados del desarrollo.

Se ha escogido el trastorno autista, ya que en el último tiempo ha tomado mucha fuerza, esto se suma a la detección de necesidades de la escuela gran Bretaña y tomando en cuenta que los otros trastornos son menos frecuentes que el trastorno autista.

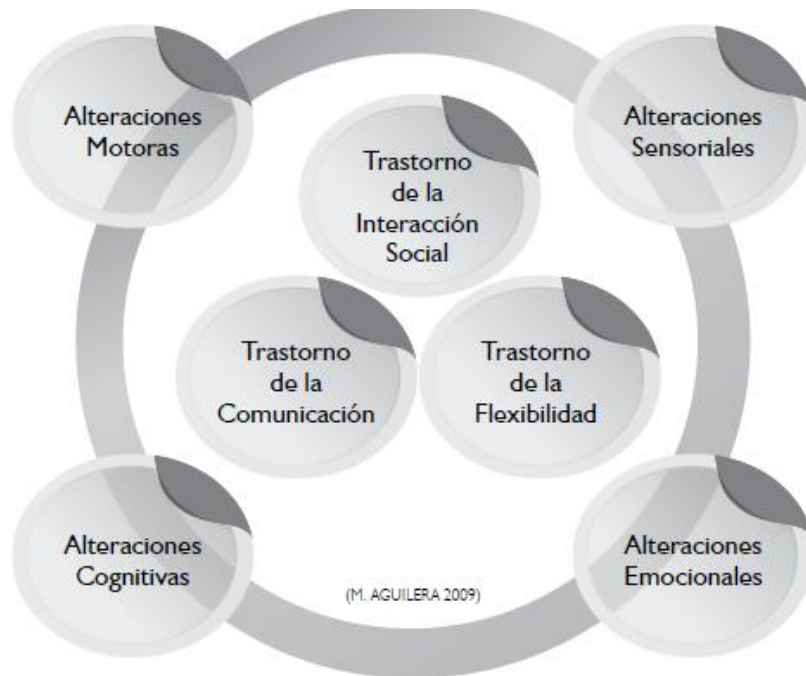
Trastorno del Espectro Autista

Fue el Médico Psiquiatra Eugen Bleurer en 1911 quien utilizo por primera vez el término de “Autismo” para poder describir a los niños que estaban “encerrados dentro de sí”, lo que considero como una perturbación básica de la Esquizofrenia infantil (Llave, 2011).

En 1943 Leo Kanner fue el primero que definió las conductas del Espectro Autista en su libro “Autistic Disturbances of Affective Contact” (Trastornos Autísticos del Contacto Afectivo) Como un Trastorno independiente de la Esquizofrenia, con tres características fundamentales; 1) trastorno cualitativo de la relación; 2) alteraciones de la comunicación y el lenguaje; y 3) falta de flexibilidad mental y comportamental (Gómez, 2008).

El Síndrome o Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neuropsiquiátrico, catalogado en los “trastornos generalizados del desarrollo” como se explicó anteriormente. Estos niños generalmente presentan una característica de necesidad por la rutina y la estructura. Es de base genética y desde temprana edad manifiestan una triada de trastornos. Estas alteraciones persisten a lo largo de la vida y se presentan con características diferentes según el momento de desarrollo (primera infancia, etapa educativa, adolescencia, adultez) varían también en función de factores como la asociación de otros síndromes, el grado de afectación y el nivel intelectual (el 75 % cursan con retraso mental) (Federacion de Autismo Andalucía, 2009).

La triada de alteraciones fue descrita por la psiquiatra infantil Lorna Wing en el año 1979 (Federacion de Autismo Andalucía, 2009).



Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca

“Presentan importantes dificultades para la empatía, la relación con iguales y un escaso interés por los demás. La manifestación de esta alteración puede tener distintas presentaciones conductuales, encontrándose patrones que van desde el aislamiento social significativo, otras más pasivas en su interacción social con escaso interés hacia los demás y otras que pueden ser muy activas en establecer interacciones sociales, pero que fracasan, porque lo hacen de forma extraña y unilateral sin tener en cuenta las reacciones de los demás”.

La explicación más simple que se puede dar en este síntoma es que los niños con TEA no tienen un interés en las interacciones sociales funcionales, al momento en que interactúan con las personas en la mayoría de los casos lo realizan de manera instrumental, para conseguir juguetes, comida, etc.

Alteración de la comunicación verbal y no-verbal

“Alteraciones de la mirada, retraso en el desarrollo de las conductas gestuales como el señalar y, muy a menudo, del lenguaje oral así como falta de respuesta a la voz

humana. La variabilidad en las manifestaciones en estos déficits van desde la ausencia de lenguaje (mutismo funcional) a la utilización del lenguaje de forma aparentemente adecuada. Sin embargo, todos comparten una grave alteración en el intercambio comunicativo recíproco, en el uso del lenguaje para compartir, en el empleo de peculiaridades lingüísticas (ecolalia, inversión pronominal e invención de palabras) y en la expresión y comprensión de claves emocionales”.

En cuanto al lenguaje no-verbal los niños con TEA presentan en muchas ocasiones una mirada perdida, sin embargo no es en todos los casos, en otras ocasiones no mantienen contacto ocular o el periodo de contacto es mínimo. Por otro lado antes de poder lograr un diagnóstico de TEA existen casos en los que primero se sospecha de sordera, ya que no tienen respuesta a la voz, no miran cuando se señalan cosas, no reciben cuando se les pasan juguetes etc.

En cuanto al lenguaje verbal estos niños suelen tener una voz robotizada y generalmente presentan trastornos como ecolalia; tienden a repetir lo que se les dice, inversión pronominal término utilizado por Leo Kanner, para referirse al hecho de que las personas con TEA hablan en tercera persona sustituyendo el “yo” o el “mi” con el “el” o “le”, por ultimo no entienden el lenguaje expresivo de las demás personas, mantienen un lenguaje no funcional, comprendiendo las cosas de manera literal dejando de lado el sarcasmo, los chistes, las demostraciones de cariño y los juegos (al no comprender las reglas).

Repertorio restringido de intereses y comportamientos

“Se caracteriza por un interés desmedido por determinadas conductas repetitivas con su propio cuerpo (aleteo de manos, balanceos, carreras sin objeto) o ciertos objetos, o una preocupación excesiva por mantener las rutinas y resistencia a cambios en el ambiente. Su actividad imaginativa se ve alterada, abarcando desde una incapacidad en desarrollar juego funcional y/o simbólico con objetos hasta un uso de estas habilidades repetitivo, obsesivo y poco flexible”.

Mantienen obsesiones sin fundamento, estas pueden ser personajes de televisión, juguetes e incluso papeles y cosas sin sentido. Mantienen determinadas conductas que les facilita la interacción con el mundo y movimientos estereotipados los llamados. Su excesivo apego a las rutinas es algo que los mantiene en tranquilidad y armonía, y para diferentes cambios se debe anticipar para que esto no provoque un desequilibrio y posteriormente las llamadas “descompensaciones”.

El Autismo no es una enfermedad, es un síndrome, un conjunto de síntomas que caracterizan un trastorno del desarrollo bio-psico-social. Es una discapacidad severa y crónica del desarrollo es decir es una condición. Aparece durante los tres primeros años de vida y es más común en varones que en mujeres de todo tipo de raza, etnia y clase social de todo el mundo. Las personas con autismo tienen un promedio de vida igual que las personas de la población en general (Delegación Provincial de Sevilla, 2006).

Estos niños muestran una variedad de síntomas comportamentales, entre los que se pueden observar: la hiperactividad, movimientos estereotipados (aleteos, balanceos, saltos, corres e incluso caminar), intereses atencionales breves como los niños con Trastorno de déficit atencional no puede mantener su atención en un estímulo o situación durante mucho tiempo, impulsividad, cuentan con un escaso control de los impulsos sexuales, anímicos, etc. conductas auto-lesivas (mordisco, tirones de pelo, cortes etc.), el llanto de estos niños suele ser sin lágrimas y se parece al de una “pataleta”. Pueden aparecer respuestas extrañas a estímulos sensoriales como por ejemplo reacciones sobre exageradas ante sonidos fuertes o estridentes a luces e incluso olores, también pueden presentar molestias al contacto físico con otras personas, alto umbral del dolor (comer cosas calientes, tocar cosas calientes, pegarse, etc.) o asombro y atracción por ciertos estímulos inusualmente atrayentes para los niños. También pueden aparecer alteraciones en la conducta alimentaria y en el sueño, cambios inexplicables en sus estados de ánimo, falta de respuesta a peligros reales y, en el extremo opuesto, temor intenso a estímulos que no son peligrosos (Gómez, 2008).

Por otro lado Wing (1979) describió las alteraciones motora, sensoriales, emocionales y cognitivas que presentan las personas con este trastorno (Ministerio de sanidad y política social, 2010).

Alteraciones Motoras

Presentan movimientos torpes, expresión corporal disarmonica por la hiperlaxtut lo que se refiere a la mayor flexibilidad en las articulaciones, músculos, cartílagos y tendones de las personas, esto afecta su tono muscular y la coordinación motora gruesa y fina.

También hay casos que la motricidad aparece perturbada, con alta actividad sensorio motriz estereotipada, manifestada en balanceo, giro de las manos, excitación incontrolada, dificultad para estar en un lugar tranquilos.

Alteraciones Sensoriales

Las personas del espectro autista perciben distinto, pueden presentar desde hipersensibilidad a hiposensibilidad de los estímulos auditivos, visuales, gustativos y táctiles. Esta alteración sensorial puede explicar fenómenos frecuentes observados, como taparse los oídos por sonidos o volumen de la voz fuerte, la reverberación acústica que produce en los espacios grandes, diferentes tipos de bullicios (fiestas de cumpleaños, mucha gente etc.) molestia ante los flash de las fotos, dificultades con las texturas de los alimentos, las telas.

A nivel de hiposensibilidad pueden manifestar bajos umbrales al dolor, lo que puede producir heridas de las que no acusan dolor como consecuencia, o no presentar síntomas a enfermedades comunes.

Alteraciones Cognitivas

Estas varían desde la discapacidad intelectual hasta capacidades en niveles cognitivos superiores los que son altamente poco probables pero se dan. La irregularidad es tan marcada que un talento excepcional puede acompañarse con una incompetencia intelectual, por ejemplo el estado disarmónica entre las escalas de las pruebas de inteligencia.

Se pueden presentar capacidades especiales para la música, dibujo, artes o una capacidad excepcional para memorizar números, nombre etc.

Dentro de este trastorno también se puede encontrar la incapacidad de imaginar, incapacidad de juego simbólico, empatía, presentan una ausencia de la teoría de la mente (García, 2001)

Alteraciones Emocionales

Los niños con autismo o del espectro tienen déficit específicos en el reconocimiento de las emociones ajenas como en la expresión de las propias (Hobson, 1993).

En las personas con TEA se deben tener en cuenta las dificultades emocionales y sus causas y considerar que los cambios de rutinas o del entorno son difícilmente predecibles, por lo mismo en muchos casos hacen “berrinches” o “pataletas” las que en muchas ocasiones son consideradas malos hábitos, pero no se considera que es la manera que tiene ellos para poder comunicarse con el entorno.

Los cambios abruptos son en muchos casos los orígenes de los altos niveles de ansiedad, angustia y estrés en estos niños, presentan baja tolerancia a la frustración, que se manifiesta en reacciones afectivas inadecuadas, como conductas auto agresividad o hetero agresividad, signos de angustia, variaciones en el humor como llanto sin lágrimas.

Todas estas alteraciones emocionales dependen de las características de la persona, edad, experiencia de vida, estimulación temprana, desarrollo de la autonomía.

Características Clínicas del Autismo

Hoy en día para el diagnóstico es imprescindible la utilización de los criterios para el diagnóstico de Trastorno Autista y trastornos generalizados del desarrollo según clasificaciones internacionales como el DSM-IV-TR o el CIE-10:

DSM-IV-TR (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales)

De un total de seis o más ítems de (1), (2) y (3) debe presentar a lo menos dos criterios de (1) y uno de (2) y (3):

(1) Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- (b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al desarrollo.
- (c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
- (d) Falta de reciprocidad social o emocional.

(2) Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
- (b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
- (c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico
- (d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo

(3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

- (a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.

- (b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- (c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- (d) Preocupación persistente por partes de objetos.

Crterios para el diagnóstico según CIE – 10 Clasificación internacional de enfermedades decima versión:

El período de normalidad no se prolonga más allá de los tres años. Hay siempre alteraciones cualitativas de la interacción social que toman la forma de una valoración inadecuada de los signos socioemocionales, puesta de manifiesto por una falta de respuesta a las emociones de los demás o por un comportamiento que no se amolda al contexto social, por un uso escaso de los signos sociales convencionales y por una integración escasa del comportamiento social, emocional y de la comunicación, de un modo especial por una falta de reciprocidad socio-emocional.

Asimismo, son constantes las alteraciones cualitativas de la comunicación. Consisten en no utilizar el lenguaje para una función social, debidos a una alteración de la actividad lúdica basada en el juego social imitativo y simulado, a una pobre sincronización en la expresión del lenguaje, a una relativa falta de creatividad y de fantasía de los procesos del pensamiento, a una falta de respuesta emocional a los estímulos verbales y no verbales de los demás, a defectos de la cadencia o entonación necesarias para lograr una modulación de la comunicación y, como es de esperar, a la ausencia de gestos acompañantes para subrayar o precisar la comunicación verbal.

El comportamiento en este trastorno se caracteriza también por la presencia de formas de actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, de restricción de los intereses y de la actividad en general, en los que destaca la rigidez y rutina para un amplio espectro de formas de comportamiento.

Teorías explicativas del Autismo

Muchos problemas físicos que se sabe que afectan al cerebro se pueden asociar con trastornos autistas o con ciertos aspectos de los mismos. Es especialmente probable que algunos trastornos congénitos o que se presentan en el primero o el segundo año de vida, así como dificultades de aprendizaje y, con frecuencia, la epilepsia, se asocien a trastornos autistas. Los principales son la esclerosis tuberosa, un estado genético que produce parcelas de tejido anormal en el cerebro, la piel y otros órganos; la fenilcetonuria no tratada, otro estado genético que produce una anomalía bioquímica que se puede tratar con una dieta especial si se diagnostica en la infancia; algunas infecciones de la madre, virales y de otro tipo, durante el embarazo, especialmente la rubéola; los espasmos infantiles, una forma de epilepsia rara y grave que se presenta en el primer año de vida. Las encefalitis por infecciones virales de diversos tipos, especialmente si se dan en los primeros años de vida, pueden ocasionar también un trastorno autista. Existen otros diversos trastornos asociados a dificultades de aprendizaje y epilepsia, en los que ocasionalmente se pueden dar trastornos autistas (Wing, 1998).

En 1970 habían muchos profesionales que adjudicaban el trastorno autista de Kanner, al modo en que los padres criaban a sus hijos, a un mal desarrollo de los estadios del desarrollo, en ese momento era necesario revisar en detalle los argumentos en pro y en contra de esas ideas, nunca se lograron encontrar pruebas científicas que apoyaran este punto de vista. Tan pronto como se llevaron a cabo investigaciones adecuadamente controladas, se hizo evidente que tales teorías eran erróneas. Ahora, nadie que tenga un conocimiento sólido de la investigación en este campo mantiene tales creencias, porque está muy demostrado que se trata de una causa física que conduce a un trastorno del desarrollo (Wing, 1998).

Las investigaciones en cuanto al origen se dirigen a tres niveles diferentes pero interrelacionados; éstos son: las causas originales la localización y la naturaleza de la patología del cerebro producida por las causas originales, y las deficiencias de la función psicológica debidas a la patología cerebral que se produjo por la causa original, y cómo todo esto lleva a anomalías observables en la conducta.

Causas Originales

Los problemas en el nacimiento tienden a ser significativamente más frecuentes que la media entre los niños con trastornos autistas. En el pasado se pensaba que ésta podría ser la causa de algunas discapacidades congénitas, incluido el autismo. Sin embargo, ahora se considera que algunos nacimientos difíciles se relacionan con anomalías preexistentes en el niño. Parece que el bebé tiene que contribuir al proceso del nacimiento y que las anomalías prenatales en el desarrollo pueden crear dificultades. Esto es de notable interés porque ahora existe una considerable evidencia de que, además de los estados clínicos genéticos asociados a la conducta autista, como la esclerosis tuberosa, los factores genéticos son importantes en muchos casos de trastornos autistas. Los estudios sobre gemelos y sobre historias familiares han mostrado hallazgos positivos. Los patrones familiares indican que la causa no es simplemente un único gen dominante o recesivo. El mecanismo tiene que ser complejo y probablemente implica a más de un gen (Wing, 1998).

Equipos de investigación de diferentes países se ocupan ahora de intentar localizar los cromosomas y los genes que son responsables de la patología, especialmente en el autismo del tipo descrito por Kanner, aunque ya está claro que dentro de una familia extensa se puede dar más de un tipo de trastorno autista, así como otros retrasos o discapacidades en el desarrollo.

Un estudio de Patrick Bolton y sus colaboradores, publicado en 1994, planteaba que, entre los hermanos de niños con autismo típico, cerca del 3% tenían también autismo típico y el mismo porcentaje tenían otros trastornos generalizados del desarrollo (trastornos del espectro autista). Los diagnósticos se basaban en los criterios del sistema de clasificación internacional de enfermedades, el CIE-10. Buscaron también deficiencias más sutiles de la comunicación y de la interacción social y patrones repetitivos de conducta que fueran insuficientes para justificar el diagnóstico de un trastorno del espectro autista. Encontraron que el 20% tenían una o más de estas deficiencias en formas leves.

Se comparó a estos niños con un grupo de niños con síndrome de Down. Éstos no tenían hermanos con trastornos autistas y sólo el 3% tenían deficiencias leves. Parece que, a menos que sea especialmente improbable que los hermanos de los niños con síndrome de Down tengan deficiencias de tipo autista, los hermanos de niños con autismo típico es

mucho más probable que tengan autismo o rasgos de tipo autista que la población general (Wing, 1998).

Lesiones Cerebrales

Durante años se han propuesto diversas teorías en cuanto a las áreas del cerebro afectadas. Las últimas investigaciones aluden a que están implicadas las zonas denominadas sistema límbico y cerebelo. Un estudio anatómico forense de seis cerebros de individuos que tenían autismo del tipo descrito por Kanner, llevado a cabo en los Estados Unidos por Margaret Bauman y Thomas Kemper, descrito en su libro “The Neurobiology of Autism” en 1994, mostraba anomalías a escala microscópica en estas áreas, que probablemente se remontaban a antes del nacimiento.

Es probable que lesiones prenatales en estas áreas interfieran con el proceso de todo tipo de información recibida por medio de los sentidos y que tengan efectos considerables en el aprendizaje, en la respuesta emocional y en la conducta en general. Los resultados se pueden relacionar con el hecho de que la memoria mecánica en el autismo es buena frecuentemente, mientras que la memoria que requiere que se asocien y procesen datos de información es mala (Wing, 1998).

Continúa también la investigación sobre los neurotransmisores implicados en la transmisión de mensajes en el cerebro y sobre las medidas fisiológicas de la actividad cerebral.

Hasta la fecha los resultados no son consistentes, pero la mejora en los métodos, que incluyen las nuevas técnicas de imágenes del cerebro, es de esperar que produzca en el futuro resultados más concluyentes. También hay ahora interés en las hormonas, como la oxitocina, que afectan al desarrollo precoz del cerebro (Wing, 1998).

Autismo y Mercurio

En mayo del año 1998, apareció un artículo en el Journal of Pediatrics demostrando contenido de mercurio en sangre de recién nacidos, y un contenido aún mayor, después de las vacunaciones (Holmes, 2000).

En 1999 la Academia Americana de Pediatría (AAP) y diferentes organizaciones de la salud dan una alerta sobre la presencia de derivados orgánicos de mercurio utilizados como conservantes en determinados medicamentos: vacunas, inmunoglobulinas y preparados oftalmológicos, esto se realizó a partir de la aparición de diversos casos de neurotoxicidad en niños pequeños (Segura, Catalá, & Huerta, 2000).

Los síntomas del envenenamiento por mercurio son altamente confundibles con los síntomas del autismo, como: falta de contacto visual, ausencia del lenguaje, incapacidad de concentración, conductas auto-agresivas y movimientos estereotipados, hipersensibilidad a diferentes estímulos, incapacidad de sociabilizar, llanto sin causa, Por otra parte, el evidente incremento de casos de trastorno autista en el último tiempo aumenta en gran medida la sospecha de algún componente en el ambiente que cause dicho trastorno: antes de 1970, la incidencia del autismo era de 1 por cada 2000; en 1996, fue de 1 por cada 500 y en este año 2000, se han reportado hasta 1 por cada 150. Hay cada vez más niños con trastornos del aprendizaje o trastornos generalizados del desarrollo (Holmes, 2000) .

Un importante estudio experimental revisado por Geier D, King P, Geier M, que aparece en la edición de junio de 2009 de la revista "Toxicological and Environmental Chemistry" muestra una relación causal entre las pequeñas cantidades de mercurio en numerosas formas, entre ellas el timerosal. El estudio consto de administrar los monos la toxicidad celular. Se utilizó mercurio en sus diferentes formas, entre ellas el timerosal y otros metales. El timerosal resultó ser significativamente más tóxico que los otros compuestos de metales examinados.

El estudio investigó el daño celular in vitro en neuronas humanas y fetales, este muestra que la exposición de bajo nivel de compuestos de mercurio produce una disfunción mitocondrial, deteriorando la actividad antioxidante, que causa degeneración y muerte de las células neuronales. Se observó que ejerce efectos adversos sobre las células en

desarrollo confirmando la toxicidad de la exposición al mercurio para fetos y recién nacidos.

Se evaluó la similitud con los hallazgos fisiopatológicos observados en los pacientes diagnosticados con trastornos autistas. La citotoxicidad, es decir el daño celular inducido por el Timerosal es similar a la observada en los estudios de pacientes autistas (Asociación de medicinas complementarias, 2009).

“Es el timerosal el compuesto encontrado en las vacunas es compuesto de mercurio orgánico antimicrobiano (50% mercurio/ peso), que se utiliza en las etapas tempranas de manufactura de vacunas o como preservante para evitar el crecimiento de microorganismos, sobre todo en las formulaciones multidosis en que se requiere la extracción repetida para diferentes pacientes y la utilización del frasco que contiene la vacuna durante un periodo de horas. La acción antimicrobiana se asocia con el etilmercurio, que se libera después de la transformación de timerosal en etilmercurio y tiosalicilat” (Asociación costarricense de pediatría, 2010).

Teoría de la Mente (ToM)

La mente es un conjunto de procesos y sistemas especializados en resolver diferentes tipos de problemas, con estructura y competencia distinta según el campo sobre el que operan. Se pueden distinguir dos grandes tipos de teorías de la mente.

La primera, las concepciones propias de la “posición heredada”, que consideran la mente como una estructura, sistema o mecanismo de carácter o propósito general, y por tanto independiente y a la vez competente en cualquier contenido concreto de aprendizaje. Tal planteamiento es propio de posiciones asociacionistas y conductistas, que entienden la mente “*tanquam tabula rasa*” al nacer el individuo, y que se va llenando a lo largo de la vida con las experiencias y contenidos específicos, conforme a las leyes generales del aprendizaje (García, 2001).

La segunda teoría de la mente estaría constituida por un conjunto de módulos especializados, sistemas funcionales, memorias diversas, inteligencias múltiples. Cada módulo es específico y especializado en un tipo de proceso o actividad. Así son diferentes

los módulos o sistemas responsables de las percepciones, la orientación en el espacio, el lenguaje, la interacción con otras personas en las relaciones sociales etc. Parece razonable mencionar que a lo largo del proceso evolutivo, han surgido y se han conformado estructuras cognitivas especializadas en el manejo y resolución de problemas en ámbitos o dominios muy distintos: el mundo físico y el mundo social. La realidad física plantea unas exigencias y presenta unas propiedades muy distintas a las del mundo interpersonal (García, 2001).

En otras palabras la teoría de la mente se refiere (ToM) a la habilidad para comprender y predecir la conducta de otras personas, sus conocimientos, sus intenciones y sus creencias. Desde este punto de vista, este concepto se refiere a una habilidad ‘heterometacognitiva’, ya que hacemos referencia a cómo un sistema cognitivo logra conocer los contenidos de otro sistema cognitivo diferente de aquel con el que se lleva a cabo dicho conocimiento (Tirapu-Ustárrroz, Pérez-Sayes, Erekatxo-Bilbao, & Pelegrín-Valero, 2007).

El bebé no nace como una pantalla en blanco donde escribir todo tipo de experiencias a lo largo de su desarrollo; viene al mundo dotado de unas predisposiciones o programaciones que definen los aprendizajes y comportamientos posibles. Las programaciones o predisposiciones innatas son capaces de diferenciar, con gran rapidez, eficiencia y poco esfuerzo, entre dos categorías del entorno: el mundo de los objetos y sus características, y el mundo de las personas y las interacciones personales.

Desde que nacen los niños procesan de diferente manera la información que viene del entorno humano o físico. Los bebés prefieren y diferencian los estímulos sociales a los no sociales. Niños de muy corta edad, incluso de dos días pueden diferenciar entre el rostro de un extraño y el de su madre, también pueden distinguir entre la voz de su madre de otros sonidos. Pueden dejar de llorar al escuchar a la voz de su madre, mueven las piernas con excitación cuando les hablan etc. (García, 2001).

Lo anteriormente mencionado no quiere decir que el recién nacido diferencia entre las personas y cosas o entre una persona y otra, ni mucho menos que sepan que es su madre y que nazcan con el concepto de madre o de otra persona. Lo que atrae su

atención son las características de las personas. Para que los bebés puedan avanzar en el conocimiento de las personas y cosas en el mundo necesitara de un largo aprendizaje y de muchas experiencias. Las personas y las cosas tienen muchas diferencias pero a la vez similitudes: *“las personas tienen rostro, pero las muñecas también; las personas se mueven pero un juguete mecánico también; las personas hablan, pero una radio también; las personas responden dependiendo de lo que el niño hace, pero algunos objetos también y los perros y gatos también”*.

Las personas tienen características que van en conjunto y durante los primeros meses de vida un niño comprenderá gradualmente que solo las personas tienen rostro, se mueven hablan y les responden. Este tipo de avances son muy importante para el descubrimiento de la mente, las personas tienen mente y los objetos no. Los niños desarrollan una teoría de la mente distinta de la teoría de los fenómenos físicos Karmiloff-Smith, 1944; Mehler y Dupoux, 1994; Field, 1996; Astington, 1998 citado en, Teoría de la mente y el desarrollo de las inteligencias (García, 2001).

Esta teoría (ToM) ha proporcionado comprensiones claves para entender el trastorno psicopatológico que es el Autismo. Después de diversos intentos explicativos desde supuestos conductistas, cognitivos, psicoanalíticos, entre otros, cobran fuerza las concepciones modulares de la teoría de la mente en el estudio del síndrome autista. Los "experimentos", con los niños autistas han proporcionado claves muy reveladoras sobre el desarrollo, la organización y la funcionalidad de la teoría de la mente (García, 2001).

La teoría de la mente (Tirapu-Ustárroz, Pérez-Sayes, Erekatxo-Bilbao, & Pelegrín-Valero, 2007), permite entender y colaborar, también engañar, competir; expresar y hablar de los diferentes estados mentales, pensamiento, deseos y sentimientos. Se pueden atribuir a los demás estados mentales para anticipar, entender y responder a las diferentes demandas, interactuar, hablar de uno mismo, compartir experiencias etc. Sin una teoría de la mente el comportamiento de los otros resultaría caótico, sin orden ni concierto, imprevisible, sin sentido (García, 2001).

¿Cómo afecta las funciones sociales y comunicativas el déficit de lectura mental (ToM) en el contexto de esa vida real? Baron y Cohen en 1999, responde: que con la

falta de teoría de la mente en las personas se observa una falta de sensibilidad hacia los sentimientos de otras personas, es decir una falta de capacidad empática; una incapacidad para detectar y tener en cuenta lo que otra persona saben; incapacidad para tener amigos, entendiendo las interacciones sociales; incapacidad para entender el nivel de interés que tiene las demás personas, por las conversaciones; incapacidad de entender el lenguaje metafórico y el sentido figurado en las conversaciones con otras personas; incapacidad de anticipar los pensamientos de otras personas; incapacidad de comprender las reglas sociales o en un juego simbólico; no conocen la diferencia entre el daño o el engaño, etc Baron y Cohen (1999) citado en (Valdez, 2000).

Lo anteriormente mencionado se sustenta con lo dicho por Riviere y Núñez, (1997) citado en (García, 2001), la teoría de la mente funciona de una forma tan eficaz, fácil y generalizada en las relaciones e interacciones humanas, por lo que tiende a pasar desapercibida. Y su ausencia (ToM) se percibe en mayor medida, por una serie de anormalidades sociales y relacionales, lo que precisamente le pasa a las personas con trastorno Autista.

Hay estudios (ver Premack y Woodruff, 1978) que demuestran que los Autistas no desarrollan una teoría de la mente como los niños normales o incluso personas con otro tipo de discapacidad intelectual como por ejemplo con síndrome de Down. Esto es lo que explicaría sus dificultades con la comunicación e interacciones sociales. Si las personas con autismo no atribuyen mentes a las demás personas, no sorprende que las traten como si fuesen objetos y a los objetos como si estuviesen vivos y que sean activos (lo que pasaría por ejemplo con un robot a pilas que se mueva y tenga sonido). No se atribuyen creencias, intenciones y sentimientos a las otras personas, la comunicación se complica o no es posible.

Por otro lado si no son conscientes de sus propios estados mentales no pueden diferenciar entre apariencia y realidad, o entre lo que están pensando o la realidad que ocurre a su alrededor (García, 2001).

Desarrollo Autónomo

Para poder explicar cómo desarrollan la autonomía los niños y niñas con TEA se debe primero entender que es el desarrollo autónomo o autonomía y como se va desarrollando en los niños.

Desarrollo:

El desarrollo fue un término biológico referido al crecimiento físicamente observable del tamaño o la estructura del organismo durante un periodo determinado. Pero aplicada a las ciencias de la conducta, denota los procesos vinculados temporalmente, los cambios progresivos del funcionamiento adaptativo, el desarrollo se relaciona con el desarrollo sociopsicológico. En este sentido el cambio alude a una integración de los cambios constitucionales y aprendidos que conforman la personalidad en constante desarrollo de un individuo.

El desarrollo se refiere a los elementos dinámicos y unidireccionales del cambio. Con consiguiente tiene lugar dentro de sistemas que se definen por sus estructuras y procesos dinámicos inherentes. El desarrollo se basa tanto en el cambio y como en la constancia, por definición, desarrollo indica cambio (Maier, 1996).

Teoría del desarrollo

La teoría de Erikson sobre el desarrollo humano al igual que las de Freud y Piaget, expone que la vida se compone de una serie de etapas por las que pasan todas las personas y que cada etapa es mejor que las etapas previas. Erikson propone ocho etapas de desarrollo psicosocial, y cada etapa presenta y un periodo crítico del desarrollo de una virtud o cualidad importante, el crecimiento positivo permite al individuo integrar su desarrollo biológico y físico, en los desafíos que presenta la cultura y las instituciones sociales. Cada etapa se caracteriza por un par de etapas emocionales básicas. Equilibrio es la palabra clave en el marco de Erikson: la formación de una balanza entre los deseos de los niños y las demandas del entorno, de una dosis de mentalidad sana de cada moción, es esencial para tener una personalidad fuerte.

Es decir, cada organismo en proceso de crecimiento pasa por ciertas etapas de desarrollo. Una etapa es un periodo en el que se producen ciertos cambios. Lo que logra cada uno en una etapa depende de los desarrollos de las etapas previas y cada etapa presenta al niño con una serie de problemas por resolver. Cuando los niños tienen éxito, continúan afrontando problemas nuevos y se desarrollan mediante la resolución de estos problemas.

Todos tienen ciertas necesidades biológicas, sociales y psicológicas que se deben satisfacer para crecer de una manera saludable.

La teoría de las etapas de Erikson se amplía a causa de su importancia en el área de la educación de la primera infancia (Miles Gordon & Williams Browne, 2000).

Erik Erikson planteó que la identidad (el Yo) de los seres humanos se desarrolla en base a su interacción con su ambiente; pensaba que la «fisiología» del vivir, es decir la interacción ininterrumpida de todas las partes, está gobernada por una relatividad que hace que cada proceso dependa de los otros.

Su hipótesis se fundamenta en que las personas son seres activos buscando adaptarse al ambiente en que viven y en base a este concepto desarrolló su teoría acerca del desarrollo de la personalidad que denominó Teoría Psicosocial (Martinez, 2008).

Estadios del desarrollo de Erikson (Miles Gordon & Williams Browne, 2000)

ESTADIO 1: la confianza frente a la desconfianza (nacimiento a 1 año)

Esta etapa se asemeja a la etapa oral sensorial de Freud. La capacidad de confiar o desconfiar en las experiencias interiores o exteriores. Al proporcionar un cuidado constante, los padres ayudan a los niños a desarrollar un sentido básico de la confianza en sí mismo y a la habilidad para confiar en los demás.

Un cuidado poco apropiado o inconsciente hace que el niño no confíe en el mundo. En casos extremos, como muestran los estudios clásicos de Spitz de la privación del niño en 1946, la falta de cuidado tiene como resultado o consecuencia la muerte del niño. Un caso menos extremo podría ser el aislamiento o la desconfianza. Estudios

recientes sugieren la existencia de un elemento hereditario en este desorden e lugar de ambiental (Myers et al., 1984). Si proporcionamos al niño al principio una base sólida de confianza, el niño normal desarrolla la virtud o fuerza de la esperanza.

Los bebés dependen completamente de los adultos, por lo tanto, es fundamental que los adultos optimistas los cuiden, siendo sensibles y respondiendo afectuosamente a las necesidades de los niños tan pronto como surjan, de esta manera, el pequeño desarrolla la confianza en el mundo que sostendrá su desarrollo en la próxima etapa.

ESTADIO 2: la autonomía frente a la duda. (2-3 años)

La segunda etapa que corresponde al segundo y tercer año de vida, es paralela al periodo muscular-anal de la teoría de Freud. El niño aprende a manejar y controlar los impulsos y a utilizar habilidades motoras y mentales. Para ayudar a los niños a desarrollar un equilibrio saludable entre la autonomía y la vergüenza, los padres deberían considerar la manera de manejar la formación de los aspectos relacionados con el baño y la creciente curiosidad por explorar de los niños en edad de caminar. Los padres restrictivos o compulsivos pueden causar en el niño un sentimiento de vergüenza y duda, provocando un sentimiento de inseguridad. El desarrollo satisfactorio en esta etapa proporciona al niño fuerza de voluntad. *“Por tanto esta etapa es decisiva para la relación de amor y odio cooperación u premeditación, libertad de expresión y su supresión. El sentimiento de autocontrol sin perder la autoestima provoca un sentimiento duradero de buena voluntad y orgullo; el sentimiento de pérdidas de autocontrol y de un control exterior provoca una propensión a dudar y avergonzarse”* (Erikson, 1963).

Al enseñar a niños de esta edad, los niños para que analicen el mundo mediante una gran variedad de actividades utilizando sus sentidos. Se potencia el juego, con una gran “aceptación” del entorno. La curiosidad de los amigos significa que existe una alta energía, de manera que la programación diaria debería dedicar una gran cantidad de tiempo a movimientos y a flexibilidad activa para tratar la energía y el humor oscilante. Los aspectos relacionados con el baño son un comportamiento aprendido como lo es comer, vestirse, pintar y cantar una actitud relajada en esta área ayuda al niño a obtener

el control sin vergüenza. Se debe tener en cuenta y reconocer las dudas naturales del niño y el balanceo que se produce en esta etapa (Milles Gordon & Williams Browne, 2000).

ESTADIOS 3: iniciativa versus culpa o miedos (3 a 5 años).

La dimensión psicosexual de la edad preescolar corresponde al descubrimiento y al aprendizaje sexual (masculinidad y femineidad), la mayor capacidad locomotora y el perfeccionamiento del lenguaje. Estas capacidades predisponen al niño para iniciarse en la realidad o en la fantasía, en el aprendizaje psicosexual (identidad de género y expectativas y funciones sociales y complejo de Edipo), en el aprendizaje cognitivo forma lógica preoperacional y comportamental. La fuerza distónica de esta etapa es el sentimiento de culpa que nace del fracaso en el aprendizaje psicosexual, cognitivo y comportamental; y miedo de enfrentarse a los otros en el aprendizaje psicosexual, psicomotor, escolar o en otra actividad. El justo equilibrio entre la fuerza sintónica de la iniciativa y la culpa y el miedo es significativo para la formación de la conciencia moral, a partir de los principios y valores internalizados en los procesos de aprendizaje, en la iniciación del aprendizaje escolar, de la inserción social, a través de los prototipos ideales representados por sus padres, adultos significativos y la sociedad.

La presencia de la familia es necesaria para la formación de la capacidad de separación afectiva, de dar y revivir afecto a una tercera persona, incluyendo la resolución del complejo de Edipo. La virtud que sugiere de la resolución positiva de esta crisis es el propósito, el deseo de ser de hacer y de convivir, sintetizado de la expresión *“yo soy lo que puedo imaginar que seré”*. El arte dramático y el jugar se vuelven en palco de la ritualizaciones de las experiencias de la niñez, los roles y funciones sociales, bien como del aprendizaje de los significados dialecticos de las crisis psicosociales para la formación de una conciencia moral.

ESTADIOS 4: industria versus inferioridad (competencia) (de los 6 a los 12 años)

En el periodo de la latencia disminuyen los intereses por la sexualidad personal y social, acentuándose los intereses por grupos del mismo sexo. La niñez desarrolla el

sentido de la industria, para el aprendizaje cognitivo, para la iniciación científica y tecnológica; para la formación del futuro profesional, la productividad y la creatividad. Ella es capaz de acoger instrucciones sistemáticas de los adultos en la familia, en la escuela y en la sociedad; tiene condiciones para observar los ritos, normas, leyes, sistematizaciones y organizaciones para realizar y dividir tareas, responsabilidades y compromisos. Es el inicio de la edad escolar y del aprendizaje sistemático. Es función de los padres y de los profesores ayudar a que los niños se desarrollen sus competencias con perfección y fidelidad con autonomía, libertad y creatividad. La fuerza dialéctica es el sentimiento de inadecuación o de inferioridad existencial, sentimiento de incapacidad de aprendizaje cognitivo, comportamental y productividad. de la resolución de esta crisis nace la competencia personal y profesional para la iniciación científica-tecnológica y la futura identidad profesional, expresada en la frase: “yo soy el que puedo aprender para realizar un trabajo”. El aprendizaje y el ejercicio de estas habilidades desarrollan en el niño el sentimiento de capacitación, competencia y de participación en el proceso productivo de la sociedad.

Cuando el niño realiza estas habilidades exclusivamente por el valor de la formalidad técnica, sacrificando el sentido lúdico y la fuerza de la imaginación, puede desarrollar una actitud formalista en relaciones a las actividades profesionales, volviéndose esclavo de los procesos tecnológicos y burocráticos.

ESTADIO 5: identidad versus confusión de roles (13 a 20 años)

El periodo de la pubertad y la adolescencia se inicia con la combinación del crecimiento rápido del cuerpo y de la madurez psicosexual, que despierta intereses pero la sexualidad y formación de la identidad sexual. La integración psicosexual y psicosocial en esta etapa tiene la función de la formación de la identidad personal en los siguientes aspectos; a) identidad psicosexual, por el ejercicio del sentimiento de confianza y lealtad con quien pueda compartir amor, como compañeros de vida; b) La identificación ideológica por la asunción de un conjunto de valores, que son expresados en un sistema ideológico o en un sistema político; c) la identidad psicosocial por la inserción en movimientos o asociaciones de tipo social; d) la identidad profesional por la elección de una profesión en la cual poder dedicar sus energías y capacidades de trabajo

y crecer profesionalmente; y e) la identidad cultural y religiosa en la que se consolida si experiencia cultural y religiosa, además de fortalecer el sentido espiritual de la vida.

La fuerza distónica es la confusión de identidad, de roles, la inseguridad y la incertidumbre en la formación de la identidad. La relación social significativa es la formación de grupos de iguales, por el cual el adolescente busca la sintonía e identificación afectiva, cognitiva y comportamental con aquellos que puede establecer relaciones autodefinitorias; superar la confusión de roles, establecer relaciones de confianza, estabilidad y fidelidad, (Bordignon, 2005). Ver tabla 1 anexos.

Desarrollo niños con TEA

Muchos trabajadores del área creían que las conductas autistas se debían a trastornos del desarrollo del lenguaje. Esto resulta válido ya que la mayoría de los niños tenían un lenguaje retrasado o anómalo, o no lo tenían en absoluto, se creía que si estaban afectados en la comprensión, en el uso del lenguaje hablado y la comunicación gestual esta sería la causa de su comportamiento autista. En esos momentos se creía que si se ideaba un tratamiento para poder vencer los problemas concretos con el lenguaje o se ideaba algún método alternativo de comunicación se produciría una mejora sustancial, esta teoría se tuvo que desechar cuando se encontró que en algunos niños autistas y adultos autistas había una buena gramática y un buen vocabulario, e incluso utilizaban algunos gestos pero manteniendo aun las conductas autistas.

El desarrollo de los niños que luego se les diagnostica trastorno autista, pasa de manera diferente que el de los niños normales, con frecuencia presentan una falta de interés por la interacción social muy pronto, mucho antes de que se desarrolle el habla. Los estudios sobre el desarrollo precoz normal demuestran que existe un interés innato por la vista y los sonidos de otros seres humanos, al principio especialmente de la madre u otros cuidadores, lo que no sucede con los niños que presentan trastorno autista.

Hay también un impulso a comunicarse de cualquier forma posible, a través de movimientos corporales y de sonidos que emite el bebé antes de que comience el habla, y a responder a las comunicaciones de otros (Wing, 1998).

Un bebe sano es una máquina de aprender, todo le llama la atención, reacciona a las voces, los ruidos, al ser tocado o cargados, dando muestras coherentes de placer o desagrado frente a los estímulos que recibe. No es el niño que llora una hora (a menos que este enfermo) o que se ríen desaforadamente por media hora, agitándose de manera incontrolada.

Se puede observar que durante el desarrollo de los niños con TEA se ve afectado desde el primer momento, hay niños que les molesta ser tomados en brazos por sus padres, o que rechaza el amamantamiento o ser alimentados. En otros externos hay niños que son muy llorones o no pueden dormir o estar tranquilos sin no están con sus padres cerca, en muchos casos esto se confunde con una mala gestión de los padres, pero se puede notar que desde el primer trimestre de vida, los niños comienzan teniendo un desarrollo alterado, durante el segundo trimestre se puede notar en algunos casos que los bebes son demasiado tranquilos, un signo muy preocupante, es la poca orientación a personas, la poca reacción ante rostros y la falta de sonrisa social o estereotipada.

Dadas a estas características, se debe prestar atención ante el desarrollo del niño, a partir de los siguientes mese lo niños deberían ir mostrando mayor curiosidad por el medio, intentando comunicarse con las personas, explorar y desarrollar las habilidades autónomas como caminar, o buscar por si mismo los objetos de interés, muchas veces las ausencias de los hitos de las etapas del desarrollo que están ausentes se asocian a un niño tímido y retraído.

Por otro lado los niños con TEA, encuentran sus propias maneras de comunicarse con el ambiente y las personas ya sea a partir de “pataletas” o “berrinches” o de manera sensorial.

En el periodo de doce a dieciocho meses, si un niño no mira al rostro (contacto ocular), no señala ni juega de manera simbólica, ya es posible asegurar que presenta un trastorno del desarrollo social. Junto con eso, si además no habla, se comunica solo para pedir objetos o rechazar acciones, s claro que su comunicación es diferente.

Otra área muy importante a tomar en cuenta es el desarrollo psicomotor; es decir, a los movimientos con intención y propósito. Un niño que no ha gateado de manera constante y regular, que no busca usar objetos de forma adecuada o que mantiene dificultades para coordinar sus movimientos en el juego, debe ser evaluado, ya que claramente no está teniendo un desarrollo normal en el área motora.

Ya cerca de los 2 años comienza a hacerse difícil bañarlos, vestirlos, llevarlos a sitios muy concurridos, por lo que la vida familiar se convierte en una fuente de estrés. En muchos casos también es complicado para los padres de estos niños poder notar las anomalías que van presentando durante el desarrollo por el mismo sesgo y miedo de tener un hijo con algún tipo de discapacidad (Higuera, 2010).

Características Evolutivas de los niños con TEA:

Durante este trastorno los niños y los padres van enfrentando diferentes síntomas los cuales van evolucionando con el paso de los años y acorde la edad (Gómez, 2008), a continuación se nombrará los síntomas más significativos en cada etapa definidas por Gómez en el año 2008:

Durante primer año:

Los niños presentan menos alerta a su entorno, no se interesan por lo que pasa, permanecen quietos por horas sin necesitar atención, no responde a estímulos externos proveniente de otras personas, no se sienten cómodos en los brazos de las personas, no aparece sonrisa social normativa a los 4 meses de edad, no fija la mirada y lloran largo rato sin causa alguna entre otras cosas.

Durante el segundo y tercer año:

Van avanzando las conductas anormales, aparece falta de respuesta emocional a los padres es decir, si el niño se cae no busca a sus padres para ser consolado llora solo unos minutos, no muestra interés por personas de su edad ni de interactuar con ellas, falta de lenguaje funcional, aparecen movimientos estereotipados como aleteos, saltos, correr, etc.

Suelen taparse los oídos con ruidos fuerte, música, muchas personas y finalmente no aparece en control de esfínteres.

Durante la niñez (entre los 5 y 12 años):

Continúan los mismo trastornos de conducta que en los primeros años pero se acentúan más, se hacen cada vez más evidentes, se diferencian de los niños de su misma edad, muchas veces no emiten sonido, el lenguaje es defectuoso, adquieren estereotipas, ya sean palabras, acciones, etc. Se obsesionan con mucha facilidad ya sea con cosas, con rutinas, con artículos, juegos etc.

No se visten solos, no aprenden abrocharse los botones, los cierres, es muy recomendado en estos casos, ponerle velcro a todo. No presentan experiencias ni vivencias propias. Presentan ataques violentos, agresivos y sin provocación alguna.

Adolescencia – adultez:

Esta etapa es las más complicada de predecir ya que el funcionamiento de los TEA adolescentes o adultos dependerá de factores como; El lenguaje y los factores determinantes para manifestar sus necesidades, hábitos de autoayuda, si pretende llevar una vida independiente, debe saberse capaz de mantener la higiene personal, alimentación que coma de todo y de manera sólida, vestimenta. Puede abastecerse solo si es educado desde pequeño. Todo depende además del tipo de agresividad que tenga y el estado de Autismo que tenga.

Autonomía

Erikson describe la autonomía como la etapa en la que el niño empieza a experimentar su propia voluntad autónoma sintiendo fuerzas impulsivas que se establecen en diversas formas en la conducta del niño, y se dan oscilando entre la cooperación y la terquedad, entre el sometimiento dócil y la oposición violenta, se describe como un equilibrio perfecto entre el atreverse y la vergüenza. Todo esto tiene su explicación en la dinámica entre los impulsos instintivos, las exigencias de la realidad

y el yo, en esta etapa el niño descubre las capacidades que tiene para poder lograr lo que quiera sin depender en todos ámbitos de otras personas, también cuenta con la capacidad más autónoma de descubrir el mundo libremente, ya que es la etapa en donde los niños comienzan a caminar y a buscar intereses (Vergara, 2008).

El desarrollo de la autonomía, es llegar a ser capaz de pensar por sí mismo con sentido crítico, teniendo en cuenta muchos puntos de vista, tanto en el ámbito moral como en el intelectual.

Revisando más autores que hablan de la autonomía y el desarrollo de esta se puede encontrar a Jean Piaget.

La autonomía para Piaget, está contenida en dos partes fundamentales del ser humano, en cuanto a su formación moral e intelectual. En primer lugar, cuando la autora se refiere a una moral autónoma, se basa en los principios de la honestidad y la reciprocidad, en los que son importantes coordinar los diferentes puntos de vista de los demás, con el fin de construir conocimientos individuales y colectivos, que establezcan soluciones óptimas a múltiples situaciones o problemas educativos. A diferencia de la moral heterónoma, en la que el ser es gobernado por otros, la moral autónoma le permite al hombre gobernarse a sí mismo y mantener una relación de confianza con los demás. Se resalta de Piaget un aspecto opuesto a este fin, como lo es el castigo, y de las tres consecuencias que posee: la primera que refiere al cálculo de los riesgos, en la que el niño que es castigado repetirá el mismo acto pero tratará de no ser sorprendido la próxima vez. La segunda consecuencia, tiene que ver con la conformidad, la cual solo le permite obedecer sin dejar que este tome alguna decisión. Y finalmente, la rebelión, en la que el niño está en contra del conformismo, pero por esta razón no quiere decir que sea autónomo. Estos criterios están referidos al desarrollo del niño (Mora, 2006).

Gloria Laxe (2007), menciona que el desarrollo de la autonomía de los niños con TEA se ve afectada ya que, existe un retraso generalizado del desarrollo normal, por lo tanto las etapas del desarrollo según diferentes autores como Piaget, Erikson o Freud no se cumplen a cabalidad, de manera progresiva, negando las capacidades autónomas que se van desarrollando a partir del paso de las edades.

No ocurre el desarrollo de la autonomía mora y no existe un equilibrio entre la vergüenza y el atrevimiento. La falta de autonomía implica siempre un sistema represivo en la conducta y sin embargo una regla de aprendizaje necesario. Se debe construir patrones de aprendizaje de los niños para que sepan lo que hace y porque. Para que esto tenga sentido en su contexto y no atraes de la prohibición.

La mayoría de las personas con autismo, no llegan a tener un trabajo remunerado. Una pequeña minoría de personas con autismo pueden llegar a obtener y mantener un trabajo remunerado, pero además de un buen entrenamiento específico para el trabajo a realizar, la persona debe contar con características conductuales que le permitan su integración al medio laboral.

La evidencia actual acerca de la afectividad e procedimientos de intervención conductual en las personas con autismo, nos señala que es a través del trabajo, diario, mediante procedimientos claramente diseñados y estructurados, lo que permite el aprendizaje de conductas apropiadas que les dé mayor independencia a ella y a sus familiares, sin esperar una cura milagrosa.

Desarrollo normal de la autonomía según edades desde los 3 y los 6 años (Vergara, 2008).

Entre los 0 y los 3 años de edad

En este periodo los niños deben identificar y expresar sus necesidades básicas de salud y bienestar; por ejemplo: dolores de estómago, cabeza, hambre sueño etc.

Deben representar sus preferencias de juegos y de relaciones y que los resuelva. Por otro lado se desarrolla la autonomía funcional como la utilización del agua y el jabón, de los utensilios de comida etc.

Descubra, conozca y controle su propio cuerpo, valorando sus posibilidades y limitaciones para actuar de forma cada vez más autónoma (caminar, explorar etc.).

Construya una sensación de individualidad, definida por una identidad tanto corporal como psicológica, desarrollando una autonomía progresiva y confianza en las capacidades que va adquiriendo.

Debe poder aceptar los afectos de las demás personas, y que el mismo pueda ser capaz de aceptar y expresar sus sentimientos.

Al final de este ciclo, el niño debe poder identificar y manifestar las necesidades más frecuentes relacionadas con su bienestar corporal y emprender las acciones necesarias para satisfacerlas. Irá siendo capaz de expresar sus propias emociones y de reconocerlas en los demás, y estará preparado para mostrar y recibir afecto.

Entre los 3 y 6 años de edad

En esta etapa el niño debe descubrir, conocer y controlar el propio cuerpo formándose una imagen positiva de sí mismo, valorando su identidad sexual, sus capacidades y limitaciones de acción y expresión, y adquiriendo hábitos básicos de salud y bienestar.

Debe observar y explorar el entorno con una actitud de curiosidad y cuidado, identificando las características y cualidades más significativas de los elementos que lo conforman.

Que actúe de manera autónoma en sus actividades habituales, adquiriendo seguridad afectiva y emocional, desarrollando sus capacidades de iniciativa y confianza en sí mismos, sabiendo pedir ayuda cuando lo necesita.

Debe poder establecer vínculos de relación con los adultos y con sus iguales, respondiendo a los sentimientos de afecto, respetando la diversidad y desarrollando actitudes de ayuda y colaboración.

Antecedentes Empíricos

A continuación se expondrán algunas investigaciones y datos empíricos realizadas por diversos autores relacionadas con el tema de la presente monografía, para poder entender las diferentes maneras que existen de abordar el problema en cuestión.

El primero es un estudio realizado por la universidad de Murcia en España llamado “Intervención educativa en el alumnado con trastornos del espectro autista” realizado por Francisco Tortosa Nicolás, en el año 2005, una exposición que revisa algunos planteamientos que los centros educativos pueden y deben hacer en la educación de las personas con trastorno del espectro autista (TEA); todo ello para mejorar la calidad de vida de estas personas, contribuir con el desarrollo de las habilidades de estos niños, comprendiéndolos mejor y haciendo que ellos también comprendan más nuestro mundo, procurando que sean lo más autónomos posible en él, para lo que una respuesta educativa adecuada y ajustada será el mejor camino.

En la exposición se hace referencia a la intervención educativa la cual debe ser la adecuada ya que es fundamental en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA, como decían Schreibman y Koegel (1981), “los niños autistas pueden aprender, pero parece que sólo lo hacen en condiciones de aprendizaje muy cuidadas. No aprenden a menos que se sigan, de forma muy escrupulosa, reglas específicas de enseñanza, identificadas a través de la investigación en el área del aprendizaje. En el tratamiento de las personas autistas, el control adecuado del medio para producir aprendizaje es actualmente el recurso esencial, y bastan pequeñas desviaciones en la conducta del profesor para que se produzcan graves perturbaciones en el aprendizaje del niño autista”.

La propuesta que se muestra en el documento se realiza desde una perspectiva inclusiva, que pretende aumentar la participación de todo el alumnado (también de los alumnos con TEA) y la reducción de su exclusión en la cultura y en la vida de la escuela, cambiando prácticas de los centros educativos con procesos de mejora, resaltando la preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación del alumnado, percibiendo la diversidad no como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos. Si bien esto no es el objetivo del estudio, se a bordo de la

siguiente manera: inclusión plena, inclusión con apoyos, modalidad combinada con aulas abiertas específicas, aulas abiertas específicas, modalidad combinada con centro de educación especial, y en última instancia en centro de educación especial.

También se revisaron las adaptaciones curriculares más recomendables con la intención de poder dar una respuesta al apropiado continuo de necesidades educativas a los alumnos con TEA en los centros educativos; en la medida que se tengan en cuenta las necesidades de los alumnos con TEA en la toma de decisiones curriculares (proyecto educativo, proyectos curriculares de etapa y ciclo) o de aula (programación de aula), serán menos necesarios los ajustes individuales para estos alumnos. Siguiendo a Garrido Landívar (1997) se habló de tres niveles de adaptación curricular: Adaptaciones Curriculares de centro, de aula e individuales.

Adaptaciones curriculares de centro: se realizan diferentes adaptaciones para que sea más simple para los niños con TEA el estar integrados, adaptaciones de acceso a los materiales personales, adaptación al acceso a los materiales de trabajo, adaptaciones de comunicación: comunicación aumentativa y alternativa, adaptaciones en el cómo enseñar y adaptaciones en las evaluaciones.

Adaptaciones curriculares de aula: es la adaptación que se realiza al interior del aula, la indicaciones de los materiales, el ambiente de enseñanza, es otorgar al alumno un lugar seguro para que se logre desenvolver sin problemas, debe ser un lugar adaptado tanto para el alumno con TEA como para los demás alumnos.

Y finalmente las adaptaciones curriculares individuales: en donde se debe evaluar al alumno establecer qué tipo de necesidades educativas especiales tiene, y poder establecer adaptaciones que individuales para cada caso, ya que se sabe que todos los casos de autismo son diferentes, no se pueden intervenir todos de la misma manera.

Por otro lado también se mencionó en el estudio que es muy importante la colaboración de la familia. La vida de una persona con TEA es mucho más larga que los años de escolaridad obligatoria, y sus necesidades educativas se extienden más allá del ámbito escolar. Además, los profesionales cambian, y son los padres los que permanecen

durante más tiempo junto a ellos. Colaborar con las familias implica su consideración en la organización y gestión de los centros a través de los diferentes estamentos de participación, la difusión y concienciación social las necesidades y servicios de las personas con TEA, la defensa de los derechos e intereses de los alumnos, objetivos educativos consensuados entre profesionales y padres para asegurar su validez, a través de una cultura de colaboración, en la que haya una relación igualitaria, basada en el reconocimiento, el respeto y la confianza.

Como conclusión del artículo se utilizó un apartado de un texto del mismo autor, ¿tienen los autistas diferentes formas de aprender?, donde decía: “Evidentemente esta relación de orientaciones educativas está dirigida a personas en edad de estar escolarizadas en centros educativos. Cuando son mayores son necesarias otras consideraciones físicas y emocionales relacionadas con la edad; el trastorno básico continúa, pero en gran medida se han producido ajustes en un doble sentido, por un lado la persona con TEA ha flexibilizado sus conductas y ha llegado a una cierta aceptación, más que comprensión, de su mundo más próximo; y del otro lado, ese entorno de familiares y profesionales allegados han asumido sus formas de ser y así se les acepta. Hace poco leía en el Tablón de la web de Autismo - España a una madre de una persona con autismo decir que para ella ser autista era una forma de ser, y que ser madre de esa persona, una forma de vivir. Mi mayor reconocimiento a estas personas que saben expresar la felicidad en esas formas diferentes de vivir y sentir” (Nicolás, 2005).

La siguiente investigación fue realizada en la universidad Autónoma de Madrid y la universidad de Valladolid por Mercedes Belinchón Carmona y José-Sixto Olivar Parra en el año 2003. En donde se estudiaron los perfiles de funcionamiento psicológico de un grupo de 30 niños y adolescentes de relativo alto nivel de funcionamiento psicológico, diagnosticados de autismo/TGD y otros trastornos psicopatológicos de inicio en la infancia. Los participantes en el presente estudio fueron 30 niños y jóvenes con diagnósticos previos de TGD o de trastornos severos de inicio en la infancia y adolescencia, con puntuaciones de C.I. superiores a 55, lenguaje funcional y edades comprendidas entre los 6 y los 22 años. En el momento de iniciarse el estudio, todos ellos estaban siendo atendidos en los Hospitales

Clínicos Universitarios de Valladolid y Salamanca, y cursaban estudios de Primaria, Secundaria y/o Formación Profesional Adaptada.

Los diagnósticos clínicos de esta muestra, utilizando los criterios del sistema DSM-IV (A.P.A., 2002), se distribuían de la siguiente manera: 7 personas con Trastorno Autista, 8 con Trastorno de Asperger, 1 con Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (TGDNE), 4 con Trastorno Esquizoide, 4 con Trastorno Esquizotípico y 6 con Esquizofrenia.

Todos los participantes en el estudio fueron evaluados mediante las Escalas de Inteligencia Wechsler apropiadas a su edad (WISC y WAIS), el Test de Vocabulario Peabody (Dunn, 1985), y la Escala A.B.C. de valoración de la sintomatología autista («Autism Behavior Checklist» - Krug, Arick y Almond, 1980).

Para definir las variables dependientes del estudio, se utilizó la matriz de información generada para el sistema D.A.I. («Diagnóstico de Autismo Infantil» -Adarraga, 1991; Adarraga y Zaccagnini, 1992; Adarraga, Belinchón y Zaccagnini, 1995), para la realización del presente estudio, se adoptó la versión desarrollada por Belinchón (1994), que añadía al listado original de variables del D.A.I. variables características del funcionamiento de personas con autismo y niveles altos de funcionamiento, dado que inicialmente este instrumento fue diseñado pensando en el diagnóstico de los niveles más severos de autismo y las patologías más próximas a él, y no tomaba en consideración otras formas del trastorno más moderadas. Las nuevas variables quedaron recogidas en un área que denominamos D.A.I.-R, y evalúan los aspectos pragmáticos del lenguaje, los precursores evolutivos del lenguaje y la organización del discurso.

Con los datos así obtenidos, se generaron 151 variables de medida que fueron analizadas con el Paquete Estadístico SPSS (entorno Macintosh).

Resultados:

Los resultados obtenidos han puesto de manifiesto la escasa validez externa de algunas de las categorías establecidas en el sistema de clasificación diagnóstica DSM-IV-R para esta clase de trastornos, así como la posibilidad de reagrupar las seis categorías

diagnósticas en las que el DSM-IV-R incluía a los sujetos de la muestra analizada en sólo tres grupos o patrones funcionales diferenciados: un subgrupo 1, que incluye a las personas de la muestra diagnosticadas de Trastorno Autista y mejor nivel de funcionamiento cognitivo y verbal las personas diagnosticadas de Síndrome de Asperger y las personas diagnosticadas de Trastorno Esquizoide de la infancia; un subgrupo 2, que incluye a las personas con Trastorno Esquizotípico y con Esquizofrenia de inicio en la infancia, y un subgrupo 3, que incluye a las personas con trastornos del espectro autista (concretamente, Trastorno Autista y TGDNE), con puntuaciones más altas en la Escala de sintomatología autista A.B.C. y niveles más bajos de C.I. y E.M.V.

Los resultados ponen así de manifiesto que las personas con autismo, síndrome de asperger y «Trastorno esquizoide de la infancia» (que el CIE-10 asimila al SA) presentan un patrón de funcionamiento psicológico prácticamente indistinguible entre sí, pero que es significativamente distinto al de las personas con autismo con niveles más altos de sintomatología y niveles menos altos de funcionamiento intelectual. También se confirma que pese a presentar también alteraciones en capacidades socioemocionales y comunicativas que característicamente definen la llamada «tríada autista de Wing», las personas con diagnósticos de «Esquizofrenia » y de «Trastorno esquizotípico» presentan un perfil de funcionamiento psicológico claramente diferenciado de los grupos con TGD (con niveles más altos y menos altos de funcionamiento intelectual) (Belinchón Carmona & Olivar Parra, 2003).

El siguiente estudio realizado en Madrid, por M^a del Pilar Pozo Cabanillas en el año 2010 llamado “Estrés en madres de personas con trastorno del espectro autista” habla sobre cómo se observa que la adaptación de las familias al estrés que supone la vida diaria con su hijo con TEA es un proceso complejo y depende de múltiples factores, siendo la perspectiva multidimensional la que ofrece una aproximación más adecuada para su estudio.

En la tesis primero se mencionan teorías de estrés familiar y como afectan a las familias con hijos con TEA, el efecto más estudiado ha sido el estrés, y numerosas investigaciones han demostrado de manera sistemática que las madres y padres de personas con autismo presentan elevados niveles de estrés (Baker, Brookman, et al. 2005; Baker et

al., 2003; Belchic, 1996; Cuxart, 1995; Konstantareas, 1991; Oizumi, 1997). Otras variables de ajuste emocional estudiadas han sido la ansiedad (Baxter et al., 2000; Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff, Brown, et al., 2005; Konstantareas y Homatidis, 1989; Orr, Cameron y Day, 1991; Pakenham et al., 2005; Quine y Pahl, 1991) y la depresión (Baker, Blacher, et al., 2005; Bristol, 1984; Feldman et al., 2007; Olsson y Hwang, 2002; Phetrasuwan, 2003; Singer, 2006; Smith et al., 2008).

De entre los modelos teóricos utilizados en el estudio del estrés y la adaptación en los padres de personas con TEA destacamos tres: a) Modelo de estrés, valoración y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984); b) Modelo transaccional de estrés y afrontamiento (Thompson, Gustafson, Hamlett, y Spock, 1992) y c) el Modelo de estrés familiar Doble ABCX de ajuste y adaptación (McCubbin y Patterson, 1983).

El primer modelo explicado es el “Modelo de estrés, valoración y afrontamiento” (Lazarus y Folkman, 1984) Este modelo teórico fue propuesto se trata de una aproximación individual al estrés. Se centra en la valoración subjetiva que realiza el individuo ante una situación estresante, el significado que le otorga y las estrategias de afrontamiento que despliega para manejar la situación.

Este modelo fue utilizado por Dunn et al. (2001) para el análisis del estrés en padres de chicos con autismo. En dicho estudio se examinaron las relaciones entre el estrés, el apoyo social, el locus de control, los estilos de afrontamiento y los resultados negativos de la adaptación (depresión, aislamiento social y problemas en la pareja). Los resultados indicaron que varios estilos de afrontamiento- escape y evitación- se relacionaban con los resultados negativos de adaptación. Además, los apoyos sociales y los estilos de afrontamiento modulaban las relaciones entre el evento estresante y el ajuste psicológico. Aunque esta aproximación no se dirige al desarrollo de un modelo de estrés familiar, sí enfatiza la importancia que tiene el perfil cognitivo y psicológico del individuo (creencias, valoraciones y percepciones) en la adaptación al estrés familiar.

El segundo modelo de estrés es el “Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento” (Thompson et al., 1992) y fue creado para el estudio de la adaptación familiar a la enfermedad crónica, en concreto, para el análisis del ajuste psicológico en las

madres de adolescentes con fibrosis quística. Se basa en el modelo de Estrés, Valoración y Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) y en la Teoría Ecológica de Sistemas de Bronfenbrenner (1979).

El modelo transaccional propone tres tipos de procesos psicosociales mediacionales: a) la valoración del estrés (Lazarus y Folkman, 1984); b) el afrontamiento (Folkman y Lazarus, 1980); y c) el funcionamiento familiar (Kronenberg y Tompson, 1990; Moos y Moos, 1981). En este sentido, las interrelaciones entre el ajuste y la enfermedad son función de las transacciones que se producen entre factores contextuales (parámetros de la enfermedad y demográficos) y procesos mediacionales y psicosociales tales como la valoración del estrés, el afrontamiento y el funcionamiento familiar.

Y finalmente se explica el modelo “Modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación” (McCubbin y Patterson, 1983). Este autor define el estrés familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente. También propone que el impacto de un estresor y la posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción.

En las investigaciones sobre adaptación en familias con hijos con discapacidad la variable más utilizada como medida de adaptación individual es el estrés que perciben padres, asociado a las características de la persona con trastorno y todas las implicaciones derivadas de su cuidado diario. También se han analizado otras variables de ajuste emocional como la ansiedad, la depresión y el bienestar psicológico; de adaptación familiar, como la calidad de vida familiar.

Por ellos se propone a continuación un estudio que se centra en examinar, desde global, el estrés en las madres que tienen hijos con TEA.

Para ello se toma como base teórica el modelo de estrés familiar Doble ABCX, dado que este modelo ha demostrado de forma sistemática su eficacia para el análisis del estrés en familias con hijos con TEA (Bristol, 1987; Konstantareas y Homatidis, 1989; Olson, 1997; Orr et al., 1991; Pakenham et al., 2005; Saloviita et al., 2003), este estudio se realizó con el propósito de contrastar el modelo global teórico Doble ABCX en la población

española de madres de personas con autismo, de manera que los resultados aporten algo de luz a cuestiones que se nos plantean como las siguientes: ¿se adapta a la teoría sobre estrés familiar la realidad de las familias de personas con TEA en España?; ¿cuáles son las relaciones, tanto directas como indirectas, que se establecen entre las variables? ¿Qué modelo empírico puede representar estas relaciones?.

La hipótesis principal del estudio la constituye el modelo global. De esta forma, planteamos que el papel del autismo como estresor en el análisis del estrés en madres de personas con autismo, forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otros factores como los apoyos y el Sentido de la Coherencia (forma de valorar la percepción del problema). Las hipótesis secundarias son H1: El estresor (definido por las características de la persona con autismo: retraso mental, trastornos asociados y problemas de conducta) está directa y positivamente relacionado con el estrés. H2: Existe una vía indirecta de influencia del estresor sobre el estrés, a través de las variables SOC y apoyos que intervienen ejerciendo un papel modulador. H3 El SOC y los apoyos tienen una relación de signo negativo con el grado de estrés de las madres. H4: El estresor influye directa y negativamente sobre el SOC y los apoyos. H5: El SOC tiene un efecto directo y positivo sobre los apoyos.

La muestra quedó formada por 39 madres de personas con TEA. El rango de edades estaba comprendido entre 32 y 63 años (media de 44,03 y desviación típica de 7,34). Poseían diferentes niveles de estudios que abarcaban desde estudios básicos hasta superiores y diferentes ingresos familiares. El 53,8% trabajaba en el hogar y el 43,6% tenía un trabajo remunerado. El tamaño de la unidad familiar predominante era la pareja (89,7% casada) con dos hijos o más (82,1%).

Respecto a las características de las personas con TEA 27 eran varones y 12 mujeres. La edad media fue de 12,46 años (desviación típica de 7,70) con un rango de 2 a 27 años. Todos poseían un diagnóstico realizado por uno o varios profesionales, que con alguna de las cinco categorías de Trastorno Generalizado del Desarrollo: 32 casos con Trastorno Autista; 1 Síndrome de Rett; 1 Trastorno Desintegrativo y 5 TGDs no especificados.

Los instrumentos utilizados fueron; un cuestionario demográfico diseñado para esta investigación con la finalidad de obtener los datos de identificación de los participantes: a) datos sobre la persona con discapacidad (edad, sexo, diagnóstico y trastornos asociados); b) datos sobre la familia (nº de personas que integran la unidad familiar, nº de hermanos y situación económica); y c) datos correspondientes a la madre (edad, estado civil, nivel de estudios, profesión y situación laboral). (ICAP) Inventario para la Planificación de Servicios y programación Individual: Cuestionario adaptado y validado para la población española por Montero (1996) del original (Bruininks, Hill, Weatherman y Woodcock, 1986), lo que mide: nivel de retraso mental, trastornos asociados y problemas conductuales. Escala de apoyo para padres de hijos con discapacidad (Bristol, 1979), Se utilizó para medir la utilidad con la que las madres percibían la ayuda o apoyos que poseen en el cuidado diario de su hijo con discapacidad. (SOC) Cuestionario del Sentido de la Coherencia (Antonovsky, 1987): Fue utilizado para evaluar la percepción maternal de la situación o factor cC.

Está compuesto por 29 ítems tipo Likert de 7 puntos y finalmente se utilizó (PSI/SF) Escala de Estrés Parental (Abidin, 1995), Compuesta por 36 ítems, todos ellos contenidos en la escala completa PSI de 120 ítems, siendo la correlación entre PSI y PSI/SF de 0.94.

Como resultados se obtuvieron que las relaciones en el modelo empírico operaran en la dirección y sentido hipotetizados. Se comprobó que todas las hipótesis, excepto la H5, fueron apoyadas.

Como discusión se planteó que el ajuste global del modelo empírico permite mantener la hipótesis principal. Es decir, el papel del autismo como estresor en el análisis del estrés de madres de personas con autismo forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otros factores como son los apoyos y el sentido de la coherencia (la percepción del problema). Así, los resultados de este trabajo, por una parte aportan solidez al modelo teórico de estrés familiar, y por otra, contribuyen a clarificar las relaciones e interacciones que se establecen entre los factores que intervienen en el proceso de adaptación al estrés.

La siguiente investigación que se desprende de la misma tesis anteriormente mencionada y basándose en los mismos modelos de estrés familiar.

Los estudios sobre las diferencias que hay entre madres y padres encontrados en la revisión efectuada se basan en un análisis cualitativo, comparativo o en regresiones, un análisis parcial de las variables relacionadas con la adaptación. Ninguna otra investigación ha tratado de investigar las diferencias que existen entre los géneros en adaptación a través de modelos multidimensionales complejos, que ofrezcan una visión global de las variables y sus interrelaciones. En este sentido, el trabajo aporta novedades relevantes con respecto a estudios anteriores, ya que adopta una perspectiva global y no parcial en el estudio de la adaptación, teniendo en cuenta de forma simultánea a todas las variables que intervienen en el proceso y sus posibles efectos y relaciones.

El objetivo de la investigación se enmarca en:

Examinar de forma multidimensional diferentes variables de adaptación, analizando las posibles diferencias de género que pudieran existir entre los modelos, con el fin de tenerlas en cuenta para la intervención específica con las familias.

El estudio se compone de dos hipótesis principales y cinco hipótesis secundarias. La primera hipótesis principal la constituye el ajuste al modelo teórico de los diferentes modelos empíricos diseñados para cada una de las variables de adaptación: estrés, ansiedad, depresión, bienestar psicológico y calidad de vida familiar. De esta forma, planteamos que el papel del autismo como estresor (factor aA) en el análisis de las variables de adaptación (factor xX) en madres y padres de personas con TEA, forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otros factores como los apoyos (factor bB); el sentido de la coherencia (forma de valorar la percepción del problema o factor cC) y las estrategias de afrontamiento (factor BC).

La segunda hipótesis principal estaría relacionada con las comparaciones entre los modelos de adaptación en madres y padres.

Un estudio realizado en Costa Rica por Hannia Cabezas Pizarro y Gerardo Fonseca Retana publicado en la revista electrónica “actualidades investigativas en Educación” en el año 2007, este estudio pretende identificar los principales mitos y creencias que sostienen los padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. Esta confusión no se da solo en

padres y madre, también ocurre en profesionales que trabajan directa e indirectamente con esta población. Una posible causa de los errores respecto a esta discapacidad, es el manejo de una limitada información que da origen a una serie de mitos y valoraciones erróneas de lo que es el autismo como síndrome, y lo que las personas que los presentan son en realidad.

De acuerdo con diferentes autores (Zeledón, 1989; Pandolfi y Ureña, 2000) las personas leyendas son el medio de transmisión de los mitos y creencias respecto a un saber popular, pero básicamente irracional, o de actos prohibidos y contribuyen una tradición necesaria para la conservación de algunas costumbres que, en algún momento, tuvieron un valor de supervivencia en diferentes sociedades, en donde sus personajes actual en un tiempo historio y que no necesariamente mantienen vigencia en la actualidad; cada época genera sus propios mitos y creencias.

Para recolectar la información se elaboró un instrumento que permitió conocer cuáles son las creencias y realidades que sobre el autismo tiene los padres en Costa Rica, con tres apartados.

El primero recoge información general acerca de los padres. El segundo apartado brinda información general acerca de las características de los hijos e hijas con autismo y el tercer apartado incluye: A) 33 afirmaciones relacionadas con las creencias que tienen los padres acerca de la etiología del autismo. B) 28 ítems respecto a las creencias que tienen los padres sobre características de las personas con autismo. C) 6 afirmaciones en relaciones con el tratamiento del autismo. D) 12 afirmaciones orientadas a las creencias que otras personas tienen respecto a ellos mismos como padres y madres de persona con autismo.

Los documentos preliminares de trabajo fueron entregados a algunos padres y profesionales para su revisión y estudio, sus recomendaciones en cuanto a contenido, forma y pertenencia fueron atendidas en una segunda versión del instrumento, la que también fue revisada incorporándose las observaciones en la versión final. De esta forma se les dio validez de construcción y contenido.

El instrumento se utilizó en una muestra intencional de padres y madres, seleccionados de los registros de diversas instituciones educativas que atienden a esta población, tanto en el sistema público como privado, se eligió la mayor cantidad de padres y madres de personas con autismo, independientemente del género o condición socioeconómica de sus hijos e hijas.

Los investigadores personalmente aplicaron 70 cuestionarios a padres y madres seleccionados y la información obtenida fue tabulada y transformada en porcentajes de frecuencia de respuesta.

Para el análisis se consideraron aquellos ítems cuyos datos aportaban porcentajes mayores a 50% para aquellas conductas consideradas mitos.

En el análisis de resultados se obtuvo que los principales mitos y creencias encontrados en las respuestas de padres y madres encuestadas. Primero se observan las creencias sobre la etiología del autismo, en que el sufrimiento fetal se relaciona con el autismo en un 70%, el diagnóstico del autismo se basa principalmente en un análisis del repertorio conductual de las personas y no en condiciones bioquímicas y fisiológicas, sin embargo, a nivel perinatal, el sufrimiento fetal se puede asociar a lesiones que podrían afectar el nivel cognitivo de un niño; Niños y niñas con autismo adquieren destrezas de lectura 76%; Todos los niños con autismo tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio 83%, existen varias teorías en relación con esta condición, una de ellas es la del “espectro autista” la que ve este síndrome como un continuo (Wing, 1988), que se manifiesta con una intensidad de leve a severa, dependiendo del nivel de funcionamiento que muestre la persona, no es apropiado generalizar que todas las personas con autismo tienen una inteligencia promedio; En la actualidad se pueden evaluar con certeza en que punto de su desarrollo se encuentra el niño 72% existen una variedad de condiciones que permiten evaluar una serie de características del espectro autista, ellas se basan en el comportamiento observable de las personas que lo portan, por lo que la evaluación observacional es la recomendada, y puede llevarse a cabo a través de diferentes registros sistemáticos que permiten ver el avance de cada niño, obteniéndose parámetros de este avance; Los niños que a la edad de 4 años no tengan lenguaje comunicativo podrían presentar autismo 67%, si bien es cierto que uno de los síntomas característico del autismo es un marcado déficit en el

lenguaje comunicativo, es un error considerar su ausencia por sí sola como un desencadenante del mismo; los síntomas del autismo cambian con el tiempo 76%, las personas con autismo siempre llevan los síntomas que la tipifican, los que no cambian por sí mismos, aunque una adecuada intervención logre variar características de los mismos, esto se refleja de una manera diferente de comportarse y por ende de ser vista y evaluada por las demás personas.

En el segundo análisis el cual se refería a los padres en relación con la persona con autismo: puede aprender hablar, leer y escribir 93%, la realidad nos muestra que la gran mayoría de las personas con autismo no aprenden a hablar, un porcentaje muy alto nunca llega a adquirir un lenguaje comunicativo oral, ni las destrezas académicas que le permitan leer y escribir; Siempre está encerrado en sí mismo 53%, el síntoma más conocido del autismo es su tendencia al aislamiento, pero considerar que las personas con autismo siempre está encerradas en sí mismas, es mantener un mito que excluye a un alto porcentaje de ellas que buscan comunicarse con quienes les rodean y expresan su deseo y necesidad de interacción, de tener amigos y amigas; Presentan conductas iguales a las de otros niños sin autismo 46%, el patrón de desarrollo de los niños con autismo no sigue la misma dirección ni velocidad de otros niños que no presentan esta discapacidad, lo que se evidencia en algunos casos, desde el nacimiento, con el rechazo al pecho materno, o al contacto físico, dando muestras de rezago en las normas establecidas para cada una de las edades; Es inocente e ingenuo 85%, hay una serie de valoraciones erróneas respecto a que tan inocentes e ingenuas pueden ser las personas con autismo, es claro que al tener como característica predominante su aislamiento del medio en que interactúa, tiene una menor posibilidad de ser “socialmente contaminada”, es decir de aprender conductas de manipulación y malicia, pero esto no significa que no puedan aprenderlas, por ello, afirmar que son inocentes e ingenuas, es negar que son personas y que como tales pueden y son influenciadas por su medio; son malcriados por sobreprotección de sus padres y necesita una educación más firme 57%, la conducta del niño es un lenguaje que permite expresar sus deseos, sentimientos y estados de ánimo, a no poseer la persona con autismo, habilidades de comunicación oral, la forma de decir “no quiero”, “estoy incómodo” etc., es por medio de sus conductas, que pueden ser interpretadas por las figuras de crianza como intencionales, o dárseles calificativos como malcriado, mal educado, insoportable, etc.; Es

muy inteligente con habilidades sobresalientes en diferentes campos 86%, dentro del término de autismo, se incluye un amplio de otras discapacidades, en su mayoría de acuerdo a los estudios *“existe una discapacidad intelectual en mayor o menor medida y el habla está afectada. Una de cada diez personas con autismo, tiene por el contrario habilidades extraordinarias en temas como artes, música, el cálculo aritmético o la memoria”* (Alonso, 2004); Se da cuenta pero no le importa lo que sucede a su alrededor y del rechazo de las personas 90%, al darse una incapacidad para atribuir creencias y pensamientos a los otros, (teoría de la mente Naron-Cohen, 1985) existen déficits cognitivos en esta población, por lo que si interacción con el medio no se da; Se da cuenta de lo que se dice a su presencia 90%, en las personas con autismo esta presenta un problema persistente en la comunicación, que afecta tanto las habilidades verbales como las no verbales, existe un rastro ausencia del lenguaje, a su vez el habla manifiesta una alteración a nivel de comprensión de los patrones lingüísticos, por lo que no tiene conciencia plena de lo que se dice en su presencia, no entiende el lenguaje figurado, ni el sentido de las bromas; Puede llegar a tener un trabajo remunerado 73%, la mayoría de las personas con autismo, no llega a tener un trabajo remunerado, una pequeña minoría de las personas con autismo pueden llegar a obtener y mantener un trabajo remunerado, pero además de un buen entrenamiento específico para el trabajo a realizar, la persona debe contar con características conductuales que le permitan su integración al medio laboral.

El tercer análisis que se realizó fue en relación a las “afirmaciones de los padres en relación con sus hijos con autismo”: Presenta berrinches y agresiones producto de la mala crianza 52%, al encontrarse afectada en esta población la función ejecutiva (Ozonoff, 1991), término que se ha definido como *“un grupo de habilidades que se involucran para mantener un marco apropiado para la resolución de problemas, por ejemplo: aislarse del contexto externo, inhibir respuestas inadecuadas, planear y generar las secuencias apropiadas de acciones voluntarias”* (Alcantaud y Dolz, 2003); Se hace el sordo cuando se le habla, es evasivo y no quiere comunicarse con otros 78%, las limitaciones que en puntos anteriores se han visto respecto de la comunicación, se expresan en este mito, pues nuevamente se deja como respuesta voluntaria el ignorar a las personas que les habla, pero como se anotó en otros apartados, esa conducta corresponde a una limitación generada por el síndrome y no como una decisión pensada y elegida por la persona; No usa lenguaje expresivo porque

no quiere comunicarse 53%, esta es otra variación del tema de la decisión de la persona con autismo de no comunicarse con las demás porque no quiere y obviamente como se ha expresado anteriormente eso no es cierto, en la inmensa mayoría de los casos; Solo un milagro puede curarlos 62%, la evidencia actual acerca de la efectividad conducta en las personas con autismo, nos señala que es a través del trabajo diario, mediante procedimientos claramente diseñados y estructurados, lo que permite el aprendizaje de conductas apropiadas que les dé mayor independencia a ellas y a sus familiares, y no el esperar curas milagrosas.de procedimientos de investigación

Como conclusiones se llegó en el estudio que a pesar de que el síndrome del autismo fue descrito hace más de setenta años por Leo Kanner en 1943, caracterizado bajo una sintomatología específica , y de haberse profundizado e investigado sobre el espectro autista (Wing, 1996) la teoría de la mente (Hobson, 1995) y el autismo como un trastorno de la función ejecutiva (Russell, 2000), que como teorías podrían dar una explicación que se pueda acercar a las comprensión del problema, persisten en los padres muchos mitos en cuanto a su etiología, capacidades intelectuales manejo y relación con esta población.

Se sigue tratando de dar explicaciones y soluciones mágicas a una condición que ha sido definida como un trastorno generalizado del desarrollo (DSM IV, 1996), cuyas características tan peculiares hacen que estas personas, presenten problemas en las habilidades sociales, habilidades del lenguaje, e inhabilidades para adaptarse a nuevas situaciones, además de la presencia de conductas repetitivas.

Los datos indican que a nivel de etiología persiste la creencia en los padres de que el sufrimiento fetal está relacionado directamente con el autismo, que sus síntomas cambian con el tiempo o puede curarse ya que tiene una inteligencia promedio o sobre el promedio, y que se puede evaluar exactamente en qué punto de su desarrollo se encuentra cada niño.

Estas creencias probablemente se mantienen por la diferencias que hay entre uno y otro niños, las que van de leve a severo, o por una necesidad natural de encontrar una cura mágica, y buscar respuestas para aquellos acontecimientos inexplicables, esencia misma de la naturaleza del ser humano.

Una vez finalizado el análisis de los resultados se concluyó que en la muestra de padres, seleccionada, se encuentran presentes diecinueve mitos con respecto al autismo, lo que indica que hay una gran necesidad de educación, información y entrenamiento guiado en el manejo de los niños que presentan esta condición, que indudablemente mejoraría las relaciones familiares, además de superar el impacto que causa un niño con autismo en el hogar.

Otra investigación que se realizó en la facultad de psicología de la universidad de Sevilla, por Isabel de los Reyes Rodríguez Ortiz, F. Javier Moreno Pérez y Antonio Aguilera Jiménez, llamada “atención educativa en el caso del alumnado con trastorno del espectro autista”, en el año 2007.

La investigación describe cómo se realiza la escolarización del alumnado con TEA y sus necesidades educativas.

Los objetivos de la investigación van dirigidos a determinar las principales necesidades educativas de los escolares con TEA y a valorar la situación actual de la atención suministrada a esta población en el seno del sistema educativo. Dentro de este marco, este estudio se dirige a: Describir la respuesta educativa al alumnado con TEA tal y como se presenta en estos momentos en la ciudad de Sevilla y Detectar las posibles necesidades educativas de este alumnado, a partir de los datos anteriores.

La metodología empleada fue un diseño seccional descriptivo (Sierra, 1996) que permite describir la respuesta educativa que recibía el alumnado con TEA en Sevilla, a partir de entrevistas al profesorado que atiende a este alumnado.

Para obtener la información necesario para alcanzar los objetivos se procedió a detectar y reunir información de primera mano sobre los casos de niños y niñas con autismo en edad escolar. Para ellos se contó con una serie de dispositivos pertenecientes al sistema educativo que mantienen un contacto directo con el alumnado con necesidades educativas especiales. En concreto, los departamentos de orientación de los institutos de Enseñanza Secundaria y los equipos de orientación educativa que atienden a los centros de Educación

Primaria, así como el profesorado de los mismos, fueron los recursos apropiados de aproximación a esta población.

La metodología se concretó en varias fases:

Fase 1: caracterización de la demanda actual del alumnado con TEA, inicialmente, se reunió información sobre los casos existentes que se encontraban dispersos en los diferentes dispositivos de atención al alumnado con TEA, como los equipos e orientación educativa (para la educación primaria e infantil) los departamentos de orientación y los dispositivos y recursos mayormente específicos de atención al alumnado con autismo (v.g. CEE Ángel Rivière). Estos equipos se encargan habitualmente de apoyar a los centros y al profesorado en el ajuste de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales, aunque pueden también atenderlos directamente, y por tanto poseer conocimientos e información sobre estos casos.

Fase 2: Determinación de las principales necesidades que tiene los niños con TEA.

A partir de los niños y niñas detectados en esta línea de trabajo, fue posible determinar un perfil de las características y, por tanto, de las necesidades que el alumnado con TEA planteaba al sistema educativo. Se pudo determinar cuál es su situación en términos de desarrollo evolutivo y las demandas que se plantean para optimizar éste.

Fase 3: Determinación de la respuesta educativa al alumnado con TEA.

Los profesionales que mantienen un contacto con estos alumnos aportaron información valiosa sobre los puntos fuertes y débiles de la respuesta educativa y permitió valorar los procedimientos ordinarios de detección.

Participantes:

Para la investigación se aportó información sobre el alumnado con síndrome autista de un total de 49 instituciones de educación secundaria y de 81 centros de educación infantil y primaria. Los centros fueron detectados gracias al cruce de información entre los datos proporcionados respectivamente por la asociación Autismo Sevilla y por la Sección General de Orientación Educativa y Solidaridad de la Consejería de Educación y Ciencia de

la Junta de Andalucía. A esta información se añadieron los centros y casos identificados a través de la asociación SETA (Servicio Educativo Terapéutico para Niños Autistas).

El número de alumnos recopilados por este sistema fue de 542, de ellos 291 estaban identificados con un diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Se trata de escolares cuya información diagnóstica era extremadamente dudosa y no contaban con los criterios completos para el diagnóstico de TEA, por ello se excluyeron de la muestra, resultando de esta reducción una cifra de 251 alumnos, de esta cantidad, tras eliminar de la muestra a los escolares cuyos centros confirmaban que no tenían un diagnóstico de dentro del espectro autista o que presentaban un diagnóstico discutible o poco claro, los duplicados entre las distintas bases y los no escolarizados en la ciudad de Sevilla, el número inicial de posibles alumnos con TEA se redujo a 200 de los cuales se logró confirmar con certeza que 182 cumplían los requisitos para participar del estudio de los cuales se logró contactar con la familia y/o la escuela y obtener información de 165.

En relación a los profesores se llegó a entrevistar a un total de 96 docentes 22% varones y 78% mujeres, de los cuales 65 procedían de centros ordinarios y 31 de centros específicos.

Las entrevistas se llevaron a cabo personalmente en los propios centros educacionales, las personas entrevistadas fueron en todos los casos los tutores de los alumnos y alumnas con TEA, además de profesores de apoyo en los casos que existieran.

Los instrumentos utilizados fueron cuestionarios sobre alumnos con TEA, que recogía información referida a la identificación personal y escolar y cuestionarios sobre profesor o profesora, dirigidos a obtener un perfil profesional del encuestado a partir de la información obtenida sobre su formación y experiencia.

Como resultados se obtuvo que el 52% de los alumnos con TEA detectados en la muestra global acudía a centros de educación especial, mientras que el 48% restante estaba escolarizado en centros ordinarios. Es decir, la distribución del alumnado en los distintos tipos de centros se presentaba bastante homogénea.

Sin embargo la diferencia de edad según el tipo de centro ofrecía diferencias significativas, así la edad media de los alumnos escolarizados en centro de educación especial era de 11 años y los que asistan a centro ordinarios 9. Esto demuestra que a medida que los alumnos con TEA van creciendo se les va alejando de la educación mayormente inclusiva.

En esta misma línea, si se tiene en cuenta sólo a aquellos alumnos cuyos profesores han sido encuestados (133 de los 165), se observa que el alumnado que se escolariza en centros ordinarios se reparte en un total de 25 colegios. De éstos, dos incluyen aulas específicas de atención al alumnado autista y otros cuatro reciben el apoyo directo de dos centros especializados en la atención al alumnado con TEA. Los alumnos que acuden a centros específicos se reparten entre 9 centros: 2 de ellos están dedicados específicamente a la escolarización del alumnado con TEA y 7 son centros específicos no especializados en TEA.

Como conclusiones se obtuvo que la atención educativa que está recibiendo el alumnado con TEA en Sevilla se realiza en el 48% de los casos en centros ordinarios, pero si se tiene en cuenta conjuntamente al alumnado que asiste tanto a centros específicos como ordinarios, se puede observar que dos tercios de este alumnado acude durante toda la jornada escolar a un aula de educación especial.

Una explicación que se da a este fenómeno es que el alumnado con TEA se encuentra aún, en exceso, en contextos específicos, sobre todo cuando los datos se analizan a la luz de las propuestas integrativas actuales y la normalización social y escolar. Es probable que dadas las dificultades que presenta la educación ordinaria para estos jóvenes se encuentre en mayor parte fuera del círculo de normalización, en parte porque las necesidades educativas especiales que presenta requieren un alto grado de especialización (Jennett, Harris y Mesibov, 2003), pero se deberían contrastar estas cifras con estudios realizados con el mismo objetivos pero dirigidos a otras discapacidades.

Por otro lado cabe señalar que uno de cada cinco alumnos con TEA, es atendido en un contexto especializado por profesionales formados específicamente con este fin. Se trata

aproximadamente del 21% de los escolares atendidos desde los recursos propios de las asociaciones SETA y Autismo Sevilla.

Se obtiene que es numeroso el alumnado atendido por recursos sin una red específica de apoyo al profesorado en la intervención con autismo, aunque es evidente que en muchos de los otros centros y aulas la calidad educativa y de los profesionales es elevada, igualmente en muchos de los casos se trata de personas que se enfrentan, en términos generales, al reto de ayudar a los escolares con TEA sin una red de apoyo y de recursos equiparable a la de otros profesionales.

Finalmente del estudio realizado se puede extraer, a modo de conclusión que hay una serie de aspectos en los temas educativos en cuanto a inclusión y que contribuye a las principales necesidades detectadas.

“En primer lugar, se hace necesaria una red específica de apoyo al profesorado que interviene directamente con el alumnado con TEA. Los datos expuestos indican que algo más de la mitad del alumnado es atendido por un profesorado que no cuenta con esa red específica de apoyo en la intervención con autismo y, por otro lado, la investigación nos muestra que la naturaleza y severidad del TEA plantea un importante reto al profesorado, que se encuentra menos capaz a la hora de atender las necesidades educativas de estos alumnos que a la hora de dar respuesta a las demandas de cualquier otro tipo de alumnos (Spears, Tollefson Y Simpson, 2001)” (Rodríguez Ortiz, Moreno Pérez, & Aguilera Jiménez, 2007).

Estado del Arte del tema

En la actualidad en relación al tema del autismo y el desarrollo de las capacidades autónomas de estos niños, ha ido tomando fuerza ya que en la última encuesta Casen realizada en el año 2009, indican que las cantidad de personas con discapacidad en Chile son 1.119.867, lo que se traduce en un 6,9% de la población total, hay en total 881.694 hogares con al menos un miembro con discapacidad, lo que se traduce en un 20, 3% de los hogares. De esto se obtuvo que del total de las personas con algún tipo de discapacidad el

5,9% (65.901 personas) tengan alguna discapacidad psíquica o psiquiátrica, que es en donde se sitúa el Trastorno del Espectro Autista.

En cuanto a la escolarización de los niños con TEA:

El apoyo a los niños con el trastorno del espectro autista es esencial para poder aportar en su desarrollo, además de proporcionar una experiencia social al menor, a través de diferentes formas de aprendizaje. Es de suma importancia que la primera experiencia escolar sea grata para ellos, por lo que se están implementando los jardines o atenciones pre escolares para la estimulación temprana, que se interesen por conocer las necesidades educativas que presentan los niños y niñas con TEA, y que desarrollen actividades con estructura y tareas simples, paso a paso, que proporcionen un esfuerzo continuo a los comportamientos adecuados (Ministerio de sanidad y política social, 2010).

Por otro lado hoy en día se trabaja con el Decreto N°815 el que se implementó en el año 1990 y fue modificado en el año 2008, para el trabajo con personas con necesidades educativas especiales, y establece normas técnico-pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programa de estudio integral funcional.

Para estos efectos, la expresión "graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual" se aplica a (Ministerio de Educación, 1991):

- 1.- Personas con trastorno autista: síndrome que se caracteriza por un trastorno global del desarrollo, se manifiesta casi invariablemente en los primeros 36 meses de edad. La persona afectada presenta una alteración grave en la interacción social, ausencia o desarrollo anormal de la comunicación verbal y no verbal, resistencia a los cambios de ambientes y rutinas, reacción anormal a los estímulos sensoriales.
- 2.- Personas con graves trastornos y/o déficit psíquicos de la afectividad del intelecto y/o del comportamiento. (Enfermedades psiquiátricas graves, alteraciones conductuales importantes, asociadas o no a retraso mental en cualquiera de sus grados).

3.- Personas con disfasias severas que presentan una alteración de la comprensión y expresión básica, comprometiendo su conexión con el medio ambiente sin que esté alterado el contacto afectivo. Eso se manifiesta alrededor de los 24 meses.

Se están implementando programas de integración a alumnos con necesidades educativas especiales (NEE), los cuales puedan ser incluidos en salas de clases común a travez del decreto 170 y los PIE (proyectos de intervención educativos):

“La Implementación del Decreto Supremo N° 170/2009 es el proceso a través del cual se dará cumplimiento a lo dispuesto en la Ley 20.201/2007 respecto de la evaluación diagnóstica integral de aquellos estudiantes que presentan NEE de carácter transitoria, que reúnan las condiciones para participar en un Programa de Integración Escolar y que accedan a la subvención de necesidades educativas especiales de carácter transitorio; y respecto de la evaluación diagnóstica integral de los estudiantes con NEE de carácter permanente que accedan al Incremento de la subvención especial diferencial” (Ministerio de Educación , 2011).

En cuanto a las intervenciones que se realizan a padres y madres con hijos con trastorno del espectro autista, el PIE (Plan de intervención educativo) de Valparaíso, realiza talleres y juntas para compartir experiencias, además se brinda apoyo psicosocial además de educativo para poder, colaborar con el manejo conductual de los hijos en el hogar (Pie de Autismo Valpaíso, 2011).

Por otro lado se encuentra ASPAUT (Asociación Chilena de padre y amigos de autistas), La Asociación nace en el año 1983, cuando un grupo de padres y familiares de niños con trastorno del espectro autista decide agruparse para unificar visiones y fuerzas para conseguir crear un centro de atención para sus hijos autistas, que hasta ese año, no eran acogidos en las escuelas públicas y privadas.

Hoy es un centro que se especializa en brindar apoyo psicológico, terapéutico y educativo a personas con el trastorno del espectro autista y a sus familias.

“Uno de los agentes más importantes en la rehabilitación e integración de niños y jóvenes con trastorno del espectro autista, es la familia. Es el núcleo básico donde

comienzan las primeras interacciones sociales y la interrelación afectiva positiva. Es la instancia donde podemos cimentar nuestra autoestima, desarrollo y con la ayuda de la misma, nuestras proyecciones” (ASPAUT, 2011).

CAPITULO III:

DISCUSIÓN

El principal objetivo de la investigación en psicología es poder aportar y contribuir con la sociedad y el desarrollo de esta, conocimiento que pueda ser provecho para diferentes personas y profesionales del área, por ellos a continuación se expondrán las principales conclusiones, sugerencias, implicancias científico éticas de la investigación, las limitaciones y próximas líneas de investigación.

A lo largo de este estudio se han revisado diversos antecedentes conceptuales y empíricas, que ayudan y aportan al cumplimiento del objetivo de esta monografía.

Cabe destacar que el objeto de este estudio bibliográfico es definir y explicar los factores de riesgo y protectores que afectan el desarrollo de la autonomía en niños y niñas con el trastorno del espectro autista.

Se debe recalcar, que de por sí y por las condiciones del trastorno los niños y niñas que presentan el trastorno del espectro autista como menciona Lorna Wing en su libro autismo en niños y adultos (1998), cuentan con limitaciones que afectan el desarrollo autónomo, como el retraso el desarrollo, la ausencia de comunicación verbal y no verbal, la incapacidad de mantener relaciones sociales y en la mayoría de los casos estos síntomas se presentan con discapacidad intelectual, no siempre, pero en la gran mayoría, lo que deja en manifiesto que siempre se tendrán limitaciones y componentes de riesgos que afectan el desarrollo de estos niños.

Es por ello que se hace necesaria definir y explicar a cabalidad cuales son los factores que potencian el desarrollo de la autonomía en estos niños y niñas para poder lograr una mayor independencia, y así mismo es necesario poder delimitar cuales son aquellos elementos que afectan extrínsecamente de manera negativa el desarrollo de estos niños, para posteriormente prevenirlos

Relacionando el objetivo de la monografía con la bibliografía revisada, se puede destacar que existen muchas formas de poder aportar con el correcto desarrollo de los niños

con TEA, pero que, en muchas ocasiones no se pueden llevar a cabo por el diagnóstico tardío, una mala gestión educativa, y estén en los padres y las familias de estos niños y jóvenes. Por otro lado existen los mitos de que los niños que presentan este trastorno están “enfermos” o son “discapacitados”, por lo que las personas evitan forzarlos y enseñarles las tareas que básicamente deberían ser independientes, como se menciona en el antecedente empírico realizado por Hannia Cabezas Pizarro y Gerardo Fonseca Retana en Costa Rica en el año 2007, aún existen muchos mitos que rodean este trastorno los cuales hay que derribar para poder aportar de manera positiva con la inclusión de estos niños.

Relacionando los conceptos descritos en el marco teórico queda claro que el desarrollo autónomo de los niños con TEA se ve afectado de diversas maneras, es decir, cuando un niño nace van surgiendo hitos importantes en la vida de este, como el reconocimiento del entorno, la curiosidad, comer, caminar, etc. (Higuera, 2010), ello como se mencionó anteriormente se ve afectado en los niños con TEA, por lo que se debe realizar esta tarea de reforzar la autonomía de manera constante.

Los conceptos autonomía y desarrollo se relacionan entre sí, ya que se debe entender lo que es el desarrollo, y como va sucediendo de manera progresiva en los niños para posteriormente entender el desarrollo de la autonomía, en donde hay que tener en claro es que la autonomía, en este caso, se refiere a las capacidades que tienen las personas de ser independientes, poder anticipar situaciones y de actuar de manera racional en la resolución de conflictos (Bordignon N. A., 2005).

El desarrollo autónomo de los niños con el espectro autista se refiere a, la forma en que estos niños van adquiriendo las capacidades autónomas respectivas de la edad, pero de una manera diferida de las demás personas y que en muchos casos hay que realizar intervenciones para que puedan ir generándolas.

La autonomía se desarrolla en los niños normales, según las etapas del desarrollo de Erikson en la edad de 2 y 3 años, en donde comienzan a descubrir sus capacidades autónomas, caminando, pidiendo cosas y explorando. Esto en los niños con trastorno del espectro autista se ve retrasado, a esta edad los niños con autismo, por lo general son

extremadamente tranquilos, por lo que es necesaria una estimulación temprana para poder potenciar estas capacidades.

Haciendo referencia al marco empírico de la monografía, se pueden relacionar las investigaciones encontradas de diversas maneras, por ejemplo el estrés producido en las familias con integrantes con autismo, en el último tiempo se ha demostrado de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades (Martinez Marín & Bilpao León, 2008), habla de que estos padres viven en un duelo constante, incluso más agónico que el de un duelo (muerte de un ser querido), esto se suma a los mitos del trastorno que aun las mismas familias y profesionales que trabajan con estas personas mantienen,

Por ello se expondrán a continuación los factores protectores que afectan el desarrollo autónomo en los niños y niñas con TEA, es decir todas aquellos factores que ayudan a que la persona con TEA pueda desenvolverse de manera más independiente y esto ayude a mejorar el estrés familiar.

Factores protectores

Uno de los factores que destaco mayoritariamente en el ámbito escolar y que aporta con gran ayuda a los niños con TEA, es el método TEACH (abreviación en inglés de Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas de Comunicación asociados) (VII Jornada de innovación educativa, 2008). Y tiene como objetivo preparar a las personas con autismo a trabajar de manera efectiva en sala de clases, en el hogar o donde sea necesario.

Los programas escolares que de él se derivan ofrecen una formación individualizada, enfatizado en las habilidades adecuadas para cada edad y nivel evolutivo de cada alumno, en un ambiente de aprendizaje estructurado.

Para todas las edades el énfasis se pone en las habilidades de comunicación, socialización, y en fomentar la independencia y preparación para la vida adulta.

Apartados importantes y elaboración de los materiales:

1- Enseñanza estructurada:

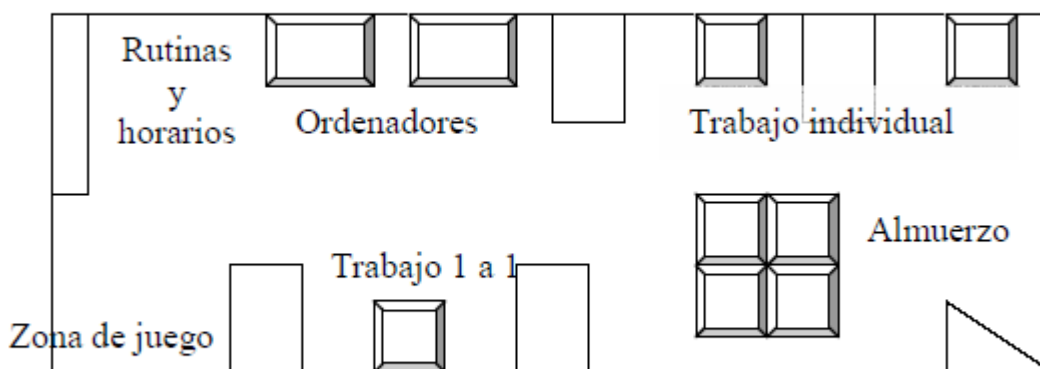
Estructura física: se refiere a la manera de organizar las diferentes zonas de la sala, para que el niño con TEA entienda dónde se realizan las distintas actividades y dónde están los objetos.

Se debe establecer límites físicos y visuales claros, con imágenes (por ejemplo; en el comedor no se trabaja, pero se debe poner una foto de una persona comiendo para que sepa y entienda que es el comedor).

Se debe minimizar las distracciones físicas y auditivas.

Desarrollar zonas físicas que sean específicas a diferentes funciones: áreas de grupo, de recreo, de transición y entorno laboral. (Ejemplo figura 1)

Ejemplo figura 1: (VII Jornada de innovación educativa, 2008).

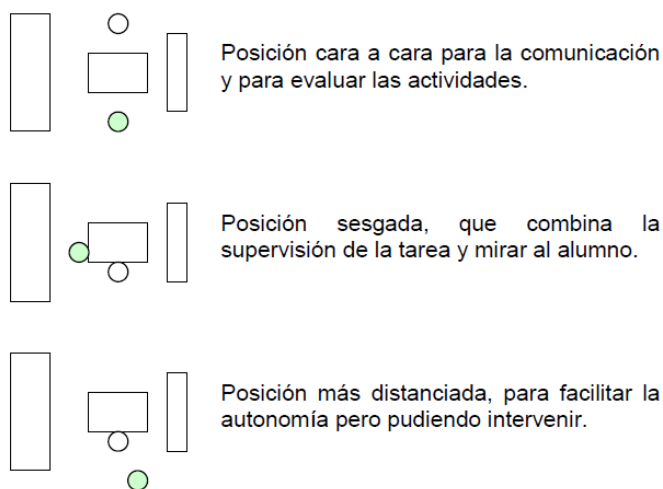


En la imagen se demuestra cómo debería estar ubicada una sala de clases para el óptimo trabajo de los niños y niñas con TEA.

Cada alumno debe contar con su horario de trabajo, y a partir de las capacidades cognitivas del alumno se deben utilizar fotos reales, para el reforzamiento.

Sistema de trabajo: los materiales a utilizar se deben ubicar en un lugar cómodo para el niño y donde el mismo pueda tomarlos, para comenzar con el trabajo. Para la realización de las tareas o trabajos se deben emplear diferentes maneras de ubicación física para que el niño con TEA comprenda en qué sentido realizara las tareas o será evaluado.

Ejemplo: figura 2



2- Actividades secuenciadas visualmente

La organización visual favorece la información de lo que se espera exactamente de su tarea, así como del comienzo y finalización.

3- enseñanza uno a uno

Se utiliza principalmente para evaluar las habilidad, trabajar con objetos de comunicación e interacción con los otros niños, trabajar el desarrollo de las habilidades y capacidades y el trabajo autónomo. El adulto debe posicionarse de manera adecuada según el objeto del trabajo (figura 2).

4- comunicación expresiva

Es importante realizar registro y reconocer datos (evaluar cómo se comunica, donde, con quien y porque), es importante establecer objetivos de la comunicación expresiva a

través de diferentes formas de comunicación. En las personas con TEA la comunicación es más instrumental que social, por lo que hay que fomentar los comportamientos comunicativos.

5- El juego

“El trabajo es un juego, el juego es un trabajo” (frase del modelo TEACCH) se debe ser motivador con los alumnos, se les debe enseñar a jugar solos, para que más tarde puedan jugar en común, muchas personas con TEA prefieren el trabajo estructurado antes que el juego, por ello al principio hay que hacer que el juego se parezca al trabajo, que tenga estructura y definir cuándo se acaba.

El método TEACCH ha tomado fuerza en los últimos años ya que ofrece un abanico de posibilidades de trabajo en donde además se potencia el desarrollo de la autonomía y las habilidades autónomas, promoviéndolas de manera progresiva ya que cada actividad se realiza con un objetivo claro y todo esta específicamente estructurado para que se puedan cumplir.

Otros métodos utilizados para poder promover las conductas autónomas de estos niños son:

El trabajo estructurado en la sala de clases o en el hogar.

Cuando los niños llegan al colegio, a cualquier edad, se puede notar que aún no son capaces de señalar, a no ser que se les haya enseñado eficazmente con anterioridad.

Como se puede observar en los niños normales, la acción de señalar aparece a los once meses, a la misma edad en que es establecida la piza digital, los niños con autismo no adquieren este tipo de comportamientos por lo que como se mencionó se debe inculcar con anterioridad.

Se considera irrelevante en la práctica actual, (Charman 1998), la conducta de señalar ofrece al niño un sin fin de posibilidades. En una primera etapa, antes de saber señalar a los objetos distantes, es de gran ayuda para el niño centrar su mirada en diversos objetos sencillos, tocar señalando objetos o fotos de objetos, dibujos, por lo que se logra mayor independencia por parte de la gente.

La pregunta es si se puede provocar una expresión similar, aunque sea pequeña en la comunicación intencionada cuando se enseña explícitamente la conducta de señalar a los niños con TEA, esto es posible “siempre y cuando la enseñanza tenga como especial cuidado al significado” más que el crear otra conducta estereotipada en los niños, En la medida en se da prioridad a la enseñanza de componentes pragmáticos, se es capaz de producir lenguaje funcional en el 65% de los niños de entre seis y once años (cuando se define el lenguaje funcional *al menos* por el uso de algunas frases espontáneas de dos palabras).

Resumiendo este método de trabajo, se propone que los niños con TEA experimenten por si mismos lo que los otros niños, incluso a una edad más temprana, experimentan de manera natural. Los niños con autismo no pueden lograrlo de manera independiente, a no ser que se les enseñe de una manera explícita intensificando y repitiendo sus experiencias hasta que comience a repetir las y aprovechar los beneficios sociales y comunicativos y a ser conscientes de ellos.

“En un principio no se sabía si se llegaría a tener éxito con niños de 2 -3 años, pero los resultados del programa de intervención muestran que los seis niños que formaron el primer grupo, han logrado ser más comunicativos, algunos han adquirido sonidos funcionales e incluso palabras y frases, todos han aprendido a señalar de manera funcional (incluso un niño que cuando se empezó no había logrado separar el dedo índice), y ninguno ha pasado por la etapa de retroceso típica de los tres años; esto por sí solo justifica la intervención”. (Riviere & Martos, 1998).

Lo mencionado con anterioridad son las principales formas de poder trabajar con niños con este trastorno, los cuales se pueden implementar tanto en la sala de clases como en el hogar, acá se debe hacer referencia que el trabajo conjunto con los padres y los educadores es fundamental ya que se comparten las técnicas a desarrollar para poder mantener las conductas adaptativas y así lograr avances en el desarrollo de la autonomía, por otro lado se debe tener en cuenta, que el considerar a estos niños como entes independientes con capacidades propias es algo que está sesgado por los padres, lo que afecta de manera negativa, y no permite que se puedan desarrollar estas habilidades.

Frente a las manifestaciones de los síntomas del espectro autista es altamente necesario plantear la entrega de apoyos y capacitar a los padres brindándoles información suficiente de las necesidades de sus hijos, con un enfoque positivo, los padre al desempeñar este rol de apoyo activo en los procesos de aprendizaje comienzan a recuperar un estado de tranquilidad y lograr mirar con mejores expectativas el futuro de sus hijos (Ministerio de sanidad y política social, 2010).

Y finalmente el factor principal que aporta con el desarrollo autónomo del espectro autista es el diagnóstico temprano. Esto seguido de una estimulación acorde a las necesidades de cada niño son lo principal para poder tener un óptimo desarrollo de las capacidades autónomas.

Para ello en el hogar al igual que en la escuela se debe mantener un ambiente estructurado con imágenes para que los niños vayan entendiendo a partir de la imitación lo que se debe ir realizando de manera progresiva a medida de que se vayan desarrollando algunas habilidades poder continuar con otras.

Ejemplo de metodología en el hogar:



(Ministerio de sanidad y política social, 2010)

Factores de Riesgo

En cuanto a los factores que afectan de manera negativa o factores de riesgo en el desarrollo autónomo de los niños y niñas con el trastorno del espectro autista, principalmente se encuentra el estrés de los padres el cual provoca una crisis tanto familiar como personal.

Tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano. Los vínculos afectivos entre padres e hijos, así como las emociones que se ponen en juego, son normalmente intensos. Una hija o un hijo es siempre fuente de ilusiones y miedos. El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el hijo tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil (Paniagua, 1999).

Es muy posible que en el trastorno del espectro autista, los primeros signos pasen inadvertidos aunque, posteriormente, se suelen recordar (Frith, 2004). Se debe saber en que fijarse. Es altamente complicado saber qué despierta las primeras sospechas en la familia. Normalmente la preocupación se vuelve apremiante tras la acumulación de observaciones breves, cada una de ellas aparentemente insignificante, o en el momento de ser escolarizados al presentar conductas extrañas en el jardín o centro educativo, también se confunden con trastornos del lenguaje u otros tipos de discapacidades como sordera, esto aporta con el diagnóstico tardío.

Por lo general los padres y las familias, durante un largo tiempo no se permiten ver lo evidente, va a resultar muy costoso superar esa ceguera, y se hace necesaria la intervención de algún especialista que los ayude aceptar que el niño o niña no se desarrolla de manera normal.

Reacciones de los padres (Martinez Marín & Bilpao León, 2008)

Aceptar y comprender que se tiene un hijo con algún tipo de discapacidad es un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca.

Cuando los padres reciben el primer diagnóstico, y conocen la noticia de que su hijo tiene una discapacidad, entran en un estado de crisis e inmovilización, de shock y de bloqueo, debido a la grave e inesperada noticia. En el caso del autismo, como en otras muchas discapacidades, los padres no están preparados para escuchar que su hijo, padece un trastorno que no tiene cura. Es una fase de descreimiento y sorpresa, como ver el mundo desde fuera y que eso no les esté pasando a ellos. El efecto de esta fase sobre las familias sería leve si desde los primeros indicios se les apoyase y ayudase a identificar el trastorno.

Cuando se comunica que un hijo tiene un trastorno autista, es frecuente que los padres nieguen la evidencia, no acepten la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Intentan minimizar el problema, pensar que con el tiempo se pasará, que se trata sólo de un retraso madurativo llegan a pensar que el niño solamente es excesivamente tranquilo. Es en este periodo donde se debe poner mayor atención ya que antes de aceptar el trastorno como algo que es, las personas tratan de encubrirlos con otros trastornos menos “terribles” o negándose de lleno la posibilidad de que su hijo presente autismo, dejándolo estancado sin recibir ningún tipo de estimulación temprana, lo que a largo plazo provocara mayores complicaciones, por la dependencia que se creara en el niño o niña y retrasando la búsqueda de intervenciones eficaces.

Cabe destacar que estas son las etapas más delicadas para las familias que deben aceptar tener un miembro con un tipo de discapacidad, ya que si no se realiza una correcta intervención en el futuro se puedan desarrollar conductas desadaptadas de los niños como las conductas auto-lesivas o las conductas dañinas hacia otras personas, un incorrecto desarrollo sexual, etc.

Otro factor de riesgo que destaca en el desarrollo de las habilidades autónomas, son las creencias que tienen los padres de que estos niños y niñas son inválidos, es decir tener conductas extremadamente sobreprotectoras con estos niños (no dejar que se bañen solos, no permitir que coman solos, miedo a que se caigan por la torpeza motora que presentan, etc.) (Cabezas & Fonseca, 2007).

A partir de toda la revisión bibliográfica y la experiencia surgida en la práctica profesional del presente año, la opinión de la autora de la monografía, es que en primer

lugar siempre se debe tener en cuenta que el niño o niña es la prioridad, se pudo notar que existe una gran relación entre salud mental de los padres o cuidadores y el óptimo desarrollo de los niños, lo que actúa como factor de riesgo, ya que, se encuentran preocupados por ellos mismos, más que por la educación de sus hijos, esto se pudo observar en todos los niños que asisten a la Escuela Gran Bretaña, no solo en los alumnos con trastorno del espectro autista, se hace necesaria mayor cantidad de talleres experienciales y motivacionales para que los padres puedan aceptar el trastorno que cada uno de sus hijos presenta sin caer en una depresión o paralización, y descuidar el desarrollo de las capacidades autónomas que tiene sus hijos. Por otro lado también se hace necesario un cambio de conducta por parte de la sociedad, si bien, se están implementando leyes y decretos sobre la educación inclusiva en Escuela Básica Común, se puede notar un déficit en este sentido y no siempre son bien integrados tomando en cuenta las completas necesidades de los niños, ya que, la dicacidad no se trata solamente de la falta de capacidades sino que de reforzar las capacidades que estos niños y niñas presentan.

Y finalmente se hace presente la ignorancia de la gente y la fuerza que toman los mitos antes esta deficiencia social, ya que aún las personas tienen miedo de los alumnos con necesidades educativas especiales, y provocan un rechazo social que de alguna manera u otras es un factor gatillante en el estrés en padre con hijos discapacitados o con necesidades educativas especiales, aún se puede observar un desarrollo social deficitario en cuanto a la aceptación de las capacidades de las demás personas, y como sociedad falta mucho camino por recorrer, refiriéndose a esto a una igualdad de oportunidades educativas para todos.

Como futuros lineamientos investigativos se recomienda poder implementar en el ámbito de la psicología la psicoterapia diferencial, en donde las personas que trabajan en el área de la salud mental puedan tener mayor acceso a los niños con necesidades educativas especiales, no solamente en contexto de evaluación, sino como una instancia de desarrollo personal tanto para el niño, niña o joven, como para el psicólogo tratante.

Otro lineamiento que sería altamente interesante, poder realizar un estudio donde se hable de la percepción de discapacidad que tienen los propios alumnos, dejándolos como informantes claves y entender como entienden y perciben ellos el tema de la dicacidad

(física, intelectual entre otros diversos trastornos), los cuadros depresivos que puedan presentar o las frustraciones que derivan de estas discapacidades para luego poder implementar un proyecto de intervención, con el fin de poder elaborar el duelo, que ellos sienten al sentir que su propio cuerpo no los acompaña.

Y como último lineamiento investigativo se recomienda realizar un estudio dirigido al alumnado que está siendo atendido en los programas de intervención educativa (PIE) o en proyectos de integración, y así conocer el punto de vista de los alumnos sobre la integración que están recibiendo, si se sienten cómodos o si están siendo realmente integrados o reciben algún tipo de rechazo por parte de los compañeros, por tener necesidades educativas especiales.

Las limitaciones que se encontraron durante la realización de la presente monografía fueron principalmente la falta de conceptos asociados con el desarrollo autónomo, o desarrollo de la autonomía progresiva por lo cual se tuvieron que relacionar los conceptos a partir de lo encontrado por separado, el exceso de información sobre autismo y sus cuadros clínicos no era directamente proporcional con la información encontrada en diferentes libros, papers y artículos sobre desarrollo o autonomía, y desarrollo de la autonomía, por lo que se tuvo que indagar en ambos conceptos por separado y luego hacer la relación.

Otra limitación que se considera importante es la falta de intervención realizada desde el área de psicoterapia en el tema de la educación diferencial, es decir que no enfocarse solo en las evaluaciones de carácter psicométrico o cognitivo, sino que también poder realizar intervenciones de carácter terapéutico con los niños, niñas y jóvenes, que asisten las escuelas especiales, ya que en muchos casos se prefiere trabajar con la familia que con el niño, dejándolo de lado y olvidándose de su lado emocional.

Y finalmente pero la más importante fue la falta de investigaciones previas que existían sobre el tema, es decir autores que hayan relacionado los conceptos de desarrollo de la autonomía o autonomía progresiva en niños con el trastorno del espectro autista.

Implicancias científico éticas

El tema de la monografía se relaciona con el código de ética profesional ya que, está enfocada en el respeto de los derechos humanos y la dignidad de las personas en el artículo 1 del código de ética de psicólogos, se habla del respeto por los derechos humanos y la dignidad de las personas, el psicólogo tiene como deber comprometerse a respetar y adherir a los principios establecidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos. En particular, respetar la dignidad y el valor de todas las personas. Una de las implicancias que se critican y que se mencionan sobre la integración y aceptación de personas con discapacidad en la discusión de la presente monografía es la falta de reconocimiento de la sociedad por los derechos y diferencias entre los niños, niñas y jóvenes, en general se juzgan mucho las leyes de inclusión y de igualdad, pero principalmente se debe establecer un cambio interno para poder llegar a un cambio general de la sociedad. Por otro lado dentro de este artículo (artículo 1) se menciona que se debe atender a las personas como entes de diversidad y autonomía. Así mismo, respetar las diferencias individuales, culturales, de género, etnia, religión, ideología, orientación sexual, condición socioeconómica, u otras, lo cual se relaciona en gran medida con el objetivo general de la monografía que es poder identificar los factores que facilitan o dificultan el desarrollo de las personas con discapacidad en este caso Trastorno del Espectro Autista.

Por otro lado el tema de la práctica profesional y las implicancias científico éticas que se observaron al realizar la monografía, es la plena integración de las personas el artículo 4 de la integridad habla que el psicólogo debe guiarse por principios de probidad, honestidad, justicia y respeto por los otros en su ejercicio profesional. Se debe tener en cuenta el contexto de cada persona las creencias, necesidades y limitaciones de las de estas, de este modo el psicólogo deberá evitar que las personas se sientan menospreciadas y que se vean envueltas en un sistema que los acoge para su correcto desarrollo personal y social. Lo que se relaciona directamente con las leyes de inclusión que se están implementando en el último tiempo, donde aún falta mucho por avanzar ya que aún se ve a las personas como iguales sin hacer distinción en las formas que tienen cada uno para aprender, o necesidades y limitaciones, lo que busca en gran parte esta monografía es poder

exponer cuales son las formas que se podrían abordar para que las personas puedan tener un óptimo desarrollo tanto en la escolaridad, en el hogar y en la sociedad en general.

Y finalmente con la presente monografía se busca aportar en general con el correcto desarrollo profesional de un psicólogo que tiene como deber aportar a la sociedad con conocimiento y en pro del bienestar de las personas, y poder contribuir con la verdadera integración en la sociedad de las personas que presentan diferentes capacidades y necesidades especiales de educación y comprensión.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Asociacion costarricense de pediatria. (2010). Timerosal en las vacunas. *Acta pediatrica Costarricense*.
- Asociacion de medicinas complementarias. (2009). Epidemia de Autismo en USA, relacion con las vacunas. *Armas para defender la salud*.
- Banús, S. (2011). T.G.D Intervencion . *Psicologia Clinica Infantil y Juvenil, una aproximación a su conocimiento*.
- Belinchón Carmona, M., & Olivar Parra, J. -S. (2003). Trastorno del espectro autista en personas con (relativo) alto nivel de funcionamiento: diferenciacion funcional mediante analisis multi variado. *Acción psicologica*.
- Blanco, N. M., Manresa, V. S., Mesch, G. J., & Melgarejo, M. J. (2006). Síndrome de Rett: características diagnosticas. *Revista de Posgrado de la Via Cátedra de Medicina*.
- Bordignon, N. A. (2005). Desarrollo psicosocial de Eric Erikson: el diagrama epigenetico del adulto. *Lasallista de investigación*.
- Bordignon, N. A. (2005). El desarrollo psicosocial de Erikson, diagrama epigenetico. *Revista Lasadilla de investigación, 50-63*.
- Cabezas, H., & Fonseca, G. (2007). Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Actualidades investigativas en educación*.
- Delegacion Provincial de Sevilla. (2006). La atención educativa al alumnado con Trastorno del Espectro Autista. *Cosnejería de Educacion de Sevilla*.
- Dussan, C. P. (2011). Educación inclusiva: Un modelo de diversidad humana. *Educación y desarrollo social, 141-142*.
- Federacion de Autismo Andalucía. (2009). TEA, Trastorno del Espectro Autista, Guia para su detección preconz. *Junta de Ansalucía, Consejería de salud*.

- García, E. (2001). *Teoría de la mente y desarrollo de las inteligencias*. Madrid: Dpto. Psicología Básica. Procesos Cognitivos.
- Gómez, A. G. (2008). Espectro Autista: Definición, Evaluación e intervención educativa. *Recursos Didácticos*.
- Higuera, M. (2010). *Mi hijo no habla*. Santiago: Fontanar.
- Holmes, A. (2000). *Mercurio y su papel en el Autismo*. San Diego.
- Llave, P. M. (2011). Leo Klanner El padre del "autista" y de las "madres neveras". *Autismo Diario*.
- Maier, H. (1996). *Tres teorías sobre el desarrollo del niño: Erikson, Piaget y Sears*. Amorrortu.
- Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (s.f.). DSM IV TR. En A. Frances, *presidente de la comisión elaboradora del DSM IV*.
- Martínez Marín, M. d., & Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*.
- Martínez, B. R. (2008). La infancia y la niñez en el sentido de la identidad. comentarios entorno a las etapas de vida de Eric Erikson. *Revista Mexicana de Pediatría*.
- Milnes Gordon, A., & Williams Browne, K. (2000). *La infancia y su desarrollo*. Delmar.
- Ministerio de Educación . (28 de Noviembre de 2011). *Ministerio de Educación*. Recuperado el 28 de Noviembre de 2011, de http://www.mineduc.cl/index2.php?id_portal=20&id_seccion=3084&id_contenido=12269
- Ministerio de Educación. (07 de Octubre de 1991). *Biblioteca Nacional de Chile*. Recuperado el 28 de Noviembre de 2011, de <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=226792&idParte=&idVersion=1991-10-07>

- Ministerio de sanidad y política social. (2010). Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con Trastorno del Espectro Autista en atención primaria. *GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS*.
- Mora, J. (2006). Algunas ideas sobre la autonomía moral e intelectual a partir de los planteamientos de Piaget. *Educación superior: inversiones y debates*.
- Nicolás, F. T. (2005). Intervención educativa en el alumnado con trastornos del espectro Autista. *Servicio de Atención a la Diversidad. Dirección General de Promoción Educativa e Innovación*.
- Pie de Autismo Valpaíso. (05 de Junio de 2011). *Alto funcionamiento*. Recuperado el 28 de Noviembre de 2011, de <http://altofuncionamiento.blogspot.com/2011/06/ii-taller-para-padres.html>
- Riviere, J. C., & Martos, J. (1998). *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA .
- Rodríguez Ortiz, I. d., Moreno Pérez, F. J., & Aguilera Jiménez, A. (2007). La atención educativa en el caso del alumnado con Trastorno del espectro autista. *Revista de Educación*.
- Segura, M., Catalá, R., & Huerta, C. (2000). Evaluación de la seguridad de las vacunas por su contenido de timerosal. *Original*.
- Severgnini, A. (2006). Trastornos generalizados del desarrollo, Trastorno de Espectro Autista. *Los Expertos Responden*.
- Tirapu-Ustárriz, J., Pérez-Sayes, G., Erekatxo-Bilbao, M., & Pelegrín-Valero, C. (2007). ¿Que es la teoría de la mente? *Revista de neurología*.
- Tortosa, F. (2007). INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL ALUMNADO CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. *Ciencias e Investigación*.
- Universidad Autónoma de Santo Domingo. (2009). La Entrevista. *Facultad de Humanidades*.

Valdez, D. (2000). Teoría de la Mente y espectro autista. En Fundec, *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación*. Buenos Aires.

Vergara, M. d. (2008). Desarrollo psicologico en la edad preescolar . *Psicologia Evolutiva*.

VII Jornada de innovación educativa. (2008). Formacion y cambio en la escuela de hoy: Metodo TEACCH. *ELCHE*, 171-176.

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos*. Buenos Aires: Paídos: saberes cotidianos.

ANEXOS

Anexo 1

Estadio (edad)	Crisis psico-social	Relaciones significativas	Modalidades psicosociales	Virtudes psicosociales	Maladaptaciones y Malignidades
I (0-1) infante	Confianza vs. desconfianza	Madre	Coger y dar en respuesta	Esperanza, fé	Distorsión sensorial y Desvanecimiento
II (2-3) bebé	Autonomía vs. vergüenza y duda	Padres	Mantener y dejar ir	Voluntad, determinación	Impulsividad y Compulsión
III (3-6) preescolar	Iniciativa vs. culpa	Familia	Ir más allá jugar	Propósito, coraje	Crueldad y Inhibición
IV (7-12) escolar	Laboriosidad vs. inferioridad	Vecindario y escuela	Completar Hacer cosas juntos	Competencia	Virtuosidad Unilateral y Inercia
V (12-18 o más) adolescencia	Identidad yoica vs. confusión de roles	Grupos, Modelos de roles	Ser uno mismo. Compartir ser uno mismo	Fidelidad, lealtad	Fanatismo y Repudio
VI (los 20's) adulto joven	Intimidad vs. aislamiento	Colegas, amigos	Perderse y hallarse a uno mismo en otro	Amor	Promiscuidad y Exclusividad
VII (20's)	Generabilidad	Hogar,	Lograr ser	Cuidado	Sobrextensión

tardíos a 50's) adulto medio	vs. autoabsorción	Compañeros de trabajo	Cuidar de		y Rechazo
VIII (50'...) adulto viejo	Integridad vs. desesperación	Los humanos o los "míos"	Ser, a través de haber sido. Enfrentar el no ser	Sabiduría	Presunción y Desesperanza

I.D.E.A. (INVENTARIO DE ESPECTRO AUTISTA)

Instrucciones: El inventario I.D.E.A. tiene el objetivo de evaluar doce dimensiones características de personas con espectro autista y/o con trastornos profundos del desarrollo. Presenta cuatro niveles característicos de estas personas en cada una de esas dimensiones. Cada uno de esos niveles tiene asignada una *puntuación par* (8, 6, 4 ó 2 puntos), reservándose las *puntuaciones impares*, para aquellos casos que se sitúan entre dos de las puntuaciones pares.

Así, por ejemplo, si la puntuación 8, en la dimensión de trastorno cualitativo de la relación, implica ausencia completa de relaciones y vínculos con adultos, y la puntuación 6 la existencia de vínculos establecidos con adultos en niños que son, sin embargo, incapaces de relacionarse con iguales, la puntuación 7 define a una persona con severo aislamiento, pero que ofrece algún indicio débil o inseguro de vínculo con algún adulto.

Para aplicar el inventario I.D.E.A. es necesario un conocimiento clínico, terapéutico, educativo o familiar suficiente de la persona que presenta espectro autista. El inventario no se ha construido con el objetivo de ayudar al diagnóstico diferencial del autismo (aunque pueda ser un dato más a tener en cuenta en ese diagnóstico), sino de *valorar la severidad y profundidad de los rasgos autistas que presenta una persona, con independencia de cual sea su diagnóstico diferencial.*

El inventario I.D.E.A. puede tener tres utilidades principales:

- Establecer inicialmente, en el proceso diagnóstico, la severidad de los rasgos autistas que presenta la persona (es decir, su nivel de espectro autista en las diferentes dimensiones).
- Ayudar a formular estrategias de tratamiento de las dimensiones, en función de las puntuaciones en ellas (como se sugiere en estos artículos).
- Someter a prueba los cambios a medio y largo plazo que se producen por efecto del tratamiento, valorando así su eficacia y las posibilidades de cambio de las personas con E.A.

Característicamente, las puntuaciones en torno a los 24 puntos son propias de los cuadros de trastorno de Asperger, y las que se sitúan en torno a 50 de los cuadros de trastorno de Kanner con buena evolución.

Las doce dimensiones de la escala pueden ordenarse en cuatro grandes escalas:

- Escala de Trastorno del desarrollo social (dimensiones 1, 2 y 3).
- Escala de Trastorno de la comunicación y el lenguaje (dimensiones 4, 5 y 6).
- Escala de Trastorno de la anticipación y flexibilidad (dimensiones 7, 8 y 9).
- Escala de Trastorno de la simbolización (dimensiones 10, 11 y 12).

La suma de las puntuaciones de las tres dimensiones de cada escala proporciona una valoración del nivel de trastorno en dicha escala.

De este modo, el inventario I.D.E.A. proporciona:

Una puntuación global de nivel de espectro autista (de 0 a 96).

Cuatro puntuaciones en las cuatro Escalas de:

- Trastorno del desarrollo social.
- Trastorno de la comunicación y lenguaje.
- Trastorno de la anticipación y flexibilidad.
- Trastorno de la simbolización.
- Estas puntuaciones varían de 0 a 24 puntos cada una, puesto que cada una de ellas están definidas por la suma de las tres dimensiones de cada escala.

12 puntuaciones (que varían de 0 a 8 cada una) que corresponden a las dimensiones evaluadas.

El cuadro siguiente puede emplearse para sintetizar las puntuaciones de la persona evaluada:

Dimensión	Puntuación	Escala
1. Trastorno de la relación social		_____
2. Trastorno de referencia conjunta		_____
3. Trastorno intersubjetivo y mentalista.		_____
Social	_____	(1+2+3)
4. Trastorno de las funciones comunicativas		_____
5. Trastorno del lenguaje expresivo		_____
6. Trastorno del lenguaje receptivo		_____
Comunicación y lenguaje	_____	(4+5+6)
7. Trastorno de la anticipación		_____
8. Trastorno de la flexibilidad		_____

9. Trastorno del sentido de la actividad	_____	
Anticipación/Flexibilidad	_____	(7+8+9)
10. Trastorno de la ficción	_____	
11. Trastorno de la imitación	_____	
12. Trastorno de la suspensión	_____	
Simbolización	_____	(10+11+12)
Puntuación total en espectro autista:	_____	

Dimensión

Puntuación

1. Relaciones sociales.

Aislamiento completo. No apego a personas específicas. No relación con adultos o iguales.	8
Incapacidad de relación. Vínculo con adultos. No relación con iguales.	6
Relaciones infrecuentes, inducidas, externas con iguales. Las relaciones más como respuesta que a iniciativa propia.	4
Motivación de relación con iguales, pero falta de relaciones por dificultad para comprender sutilezas sociales y escasa empatía. Conciencia de soledad.	2
No hay trastorno cualitativo de la relación.	0

2. Capacidades de referencia conjunta.

Ausencia completa de acciones conjuntas o interés por las

8

otras personas y sus acciones.

Acciones conjuntas simples, sin miradas “significativas” de referencia conjunta.	6
--	---

Empleo de miradas de referencia conjunta en situaciones dirigidas, pero no abiertas. 4

Pautas establecidas de atención y acción conjunta, pero no de preocupación conjunta. 2

No hay trastorno cualitativo de las capacidades de referencia conjunta. 0

3. Capacidades intersubjetivas y mentalistas.

Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa (i.e. Intersubjetividad primaria). Falta de interés por las personas. 8

Respuestas intersubjetivas primarias, pero ningún indicio de que se vive al otro como "sujeto". 6

Indicios de intersubjetividad secundaria, sin atribución explícita de estados mentales. No se resuelven tareas de T.M. 4

Conciencia explícita de que las otras personas tienen mente, que se manifiesta en la solución de la tarea de TM de primer orden. En situaciones reales, el mentalismo es lento, simple y limitado. 2

No hay trastorno cualitativo de capacidades intersubjetivas y mentalistas. 0

4. Funciones comunicativas.

Ausencia de comunicación (relación intencionada, intencional y significativa) y de conductas instrumentales con personas. 8

Conductas instrumentales con personas para lograr cambios en el mundo físico (i.e. para "pedir"), sin otras pautas de comunicación. 6

Conductas comunicativas para pedir (cambiar el mundo físico) pero no para compartir experiencia o cambiar el mundo mental. 4

Conducta comunicativas de declarar, comentar, etc., con escasas "cualificaciones subjetivas de la experiencia" y declaraciones sobre el mundo interno. 2

No hay trastorno cualitativo de las funciones comunicativas. 0

5. Lenguaje expresivo

Mutismo total o funcional. Puede haber verbalizaciones que no son propiamente lingüísticas. 8

Lenguaje compuesto de palabras sueltas o ecolalias. No hay creación formal de sintagmas y oraciones. 6

Lenguaje oracional. Hay oraciones que no son ecológicas, pero que no configuran discurso o conversación. 4

Discurso y conversación, con limitaciones de adaptación flexible en las conversaciones y de selección de temas relevantes. Frecuentemente hay anomalías prosódicas. 2

No hay trastorno cualitativo del lenguaje expresivo.

6. Lenguaje receptivo.

“Sordera central”. Tendencia a ignorar el lenguaje. No hay respuesta a órdenes, llamadas o indicaciones. 8

Asociación de enunciados verbales con conductas propias, sin indicios de que los enunciados se asimilen a un código. 6

Comprensión (literal y poco flexible) de enunciados, con alguna clase de análisis estructurales. No se comprende discurso. 4

Se comprende discurso y conversación, pero se diferencia con gran dificultad el significado literal del intencional. 2

No hay trastorno cualitativo de las capacidades de comprensión. 0

7. Anticipación.

Adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica (por ej., películas de vídeo). Resistencia intensa a cambios. Falta de conductas anticipatorias. 8

Conductas anticipatorias simples en rutinas cotidianas. Con frecuencia, oposición a cambios y empeoramiento en situaciones que implican cambios. 6

Incorporadas estructuras temporales amplias (por ej. “curso” vs “vacaciones”). Puede haber reacciones catastróficas ante cambios no previstos. 4

Alguna capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios. Se prefiere un orden claro y un ambiente predecible. 2

No hay trastorno cualitativo de capacidades de anticipación. 0

8. Flexibilidad.

Predominan las estereotipias motoras simples. 8

Predominan los rituales simples. Resistencia a cambios nimios. 6

Rituales complejos. Apego excesivo a objetos. Preguntas obsesivas. 4

Contenidos obsesivos y limitados de pensamiento. Intereses poco funcionales y flexibles. Rígido perfeccionismo. 2

No hay trastorno cualitativo de la flexibilidad. 0

9. Sentido de la actividad.

Predominio masivo de conductas sin meta. Inecesibilidad a consignas externas que dirijan la actividad. 8

Sólo se realizan actividades funcionales breves con consignas externas. Cuando no las hay, se pasa al nivel anterior. 6

Actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como partes de proyectos coherentes, y cuya motivación es externa. 4

Actividades complejas de ciclo muy largo, cuya meta se conoce y desea, pero sin una estructura jerárquica de provisiones biográficas en que se inserten. 2

No hay trastorno cualitativo del sentido de la actividad. 0

10. Ficción e imaginación.

Ausencia completa de juego funcional o simbólico y de otras competencias de ficción. 8

Juegos funcionales poco flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados. 6

Juego simbólico, en general poco espontáneo y obsesivo. dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad. 4

Capacidades complejas de ficción, que se emplean como 2

recursos de aislamiento. Ficciones poco flexibles.
No hay trastorno de competencias de ficción e imaginación. 0

11. Imitación.

Ausencia completa de conductas de imitación. 8

Imitaciones motoras simples, evocadas. No espontáneas. 6

Imitación espontánea esporádica, poco versátil e intersubjetiva. 4

Imitación establecida. Ausencia de “modelos internos” 2

No hay trastorno de las capacidades de imitación. 0

12. Suspensión (capacidad de crear significantes).

No se suspenden pre-acciones para crear gestos comunicativos.
Comunicación ausente o por gestos instrumentales con personas. 8

No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos
enactivos. No hay juego funcional. 6

No se suspenden propiedades reales de cosas o situaciones para
crear ficciones y juegos de ficción. 4

No se dejen en suspenso representaciones para crear o
comprender metáforas o para comprender que los estados
mentales no se corresponden necesariamente con las situaciones. 2

No hay trastorno cualitativo de las capacidades de suspensión. 0

**ESCUELA ROMPE MI SILENCIO
ASPAUT MAIPÚ**

CHAT

Cuestionario para detección de riesgo de autismo a los 18 meses

Autores: Baron - Cohen et al.

Nombre del niño

Fecha

Sección A: Preguntar al Padre / Madre.

	SI	NO
1.- ¿ Disfruta su hijo al ser mecido, saltar en sus rodillas, etc?		
2.- ¿ Se interesa su hijo por otros niños?		
3.- ¿ Le gusta a su hijo subirse a los sitios, como a lo alto de escaleras?		
4.- ¿ Disfruta su hijo jugando al cucú – tras/escondite?		
5.- ¿ SIMULA alguna vez su hijo, por ejemplo, servir una taza de té usando una tetera y una taza de juguete, o simula otras cosas?		
6.- ¿ Utiliza alguna vez su hijo el dedo índice para señalar, para PEDIR algo?		
7.- ¿ Usa alguna vez su hijo el dedo índice para señalar, para indicar interés por algo?		
8.- ¿ Sabe su hijo jugar adecuadamente con juguetes pequeños (por ej. coches o bloques), y no sólo llevárselos a la boca, manosearlos o tirarlos?		
9.- ¿ Alguna vez su hijo le ha llevado objetos para MOSTRARLE algo?		

Sección B: Observación del Médico Pediatra

I.- ¿ Ha establecido el niño contacto ocular con Ud. durante la observación?		
II.- Consiga la atención del niño, entonces señale un objeto interesante en la habitación y diga: “¡OH mira! ¡Hay un (nombre del juguete)” Observe la cara del niño. ¿Mira el niño lo que Ud. está señalando?		
III.- Consiga la atención del niño, entonces dele una tetera y una taza de juguete y diga “¿ Puedes servir una taza de té?”		
IV.- Diga al niño “¿ Donde está la luz?”. Señala el niño con su dedo índice a la luz.		
V.- ¿Sabe el niño construir una torre de bloques?, Si es así. ¿Cuántos? (número de bloques.....)		

INFORME PSICOLÓGICO

I. **IDENTIFICACIÓN:**

NOMBRE:

FECHA DE NACIMIENTO:

EDAD:

FECHA EVALUACIÓN:

MOTIVO DE LA EVALUACIÓN:

FECHA DE PRÓXIMA REEVALUACIÓN:

II. **ANTECEDENTES RELEVANTES:**

III. **OBSERVACIONES DURANTE EL EXÁMEN:**

IV. **PROCEDIMIENTOS E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN:**

- Escala de Desarrollo Social de Vineland
- Entrevista con ...
- Observación Clínica

V. **RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN**

1. Funcionamiento Social:

a) Análisis Cuantitativo:

Edad de Desarrollo:

Edad Cronológica:

Coficiente de Desarrollo:

Rango Intelectual: Estimado en Discapacidad Intelectual...

b) Análisis Cualitativo:

2. Áreas de Habilidades Adaptativas:

a) **COMUNICACIÓN:**

- Fortalezas:
- Debilidades:

b) **AUTOCUIDADO:**

- Fortalezas:
- Debilidades:

c) **VIDA HOGAREÑA:**

- Fortalezas:
- Debilidades:

d) **HABILIDADES SOCIALES:**

- Fortalezas:
- Debilidades:

e) **PARTICIPACIÓN Y ROLES SOCIALES**

- Fortalezas
- Debilidades

f) **USO COMUNITARIO:**

- Fortalezas:
- Debilidades:

g) **AUTODIRECCIÓN:**

- Fortalezas:
- Debilidades:

h) **SALUD Y SEGURIDAD:**

- Fortalezas:
- Debilidades:

i) **FUNCIONAMIENTO ACADÉMICO / FUNCIONALES:**

- Fortalezas:
- Debilidades:

j) **USO DEL TIEMPO LIBRE**

- Fortalezas:
- Debilidades:

k) **TRABAJO / VOCACIONAL:**

- Fortalezas:
- Debilidades:

VI. **CONSIDERACIONES PSICOLÓGICAS Y EMOCIONALES:**

VII. **CONSIDERACIONES AMBIENTALES:**

VIII. **SÍNTESIS DIAGNÓSTICA:**

IX. **SUGERENCIAS:**

- Continuar Educación en Escuela Especial.
- Reevaluación Intelectual y de Habilidades Adaptativas en