

UNIVERSIDAD ESTATAL A DISTANCIA
VICERRECTORÍA ACADÉMICA
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN PSICOPEDAGOGÍA

Trabajo Final de Graduación para optar al grado de
Magister en Psicopedagogía

Jenny Milena Molina Chacón

Áreas de intervención del psicopedagogo en las orientaciones psicoeducativas para padres y madres de familia de niños con Trastorno del Espectro Autismo para favorecer la adquisición de habilidades adaptativas.

Noviembre, 2015

Declaración Jurada

Yo Jenny Milena Molina Chacón, autora del Trabajo Final de Graduación titulado: **Áreas de intervención del psicopedagogo en las orientaciones psicoeducativas para padres y madres de familia de niños con Trastorno del Espectro Autismo para favorecer la adquisición de habilidades adaptativas**. Declaro bajo la fe de juramento que éste es de mi autoría original y propiedad exclusiva, que es un trabajo inédito y no ha sido publicado, ni está en proceso de publicación en ninguna revista en forma parcial o total. La abajo firmante como investigadora principal, asumo la responsabilidad total del trabajo presentado y afirmo que los datos establecidos en esta declaración jurada son correctos y responden a la realidad del mismo. Asumo además la responsabilidad de los datos presentados en el manuscrito y libero a la Universidad Estatal a Distancia de toda posible demanda de plagio.

Firma 

/ San Carlos, Alajuela /

09-11-2015

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por estar a mi lado todos los días de mi vida, por ser la fuente de inspiración que guía mis pensamientos plasmados en este trabajo, por su amor infinito y su fortaleza.

A mis padres, por el apoyo en los días difíciles de arduas jornadas de trabajo, estudio.

A mi hijo, por su amor, paciencia, y tolerancia en todo este tiempo; por sacrificar mucho de su tiempo por mí. Te amo por estar en mis días de sol y mis noches de lluvia.

A mi esposo, que con ayuda de Dios y su amor supo esperar a que este proyecto acabara con éxito. Gracias.

DEDICATORIA

A Dios, por ser mi luz, mi fortaleza; porque en los días donde mi fe fue puesta a prueba, Él estuvo a mi lado, sosteniendo mi mano, guiando mis pensamientos y consolando mi alma y mi espíritu, para poder demostrarme una vez más, que las cosas se terminan por más difíciles que parezcan.

TRIBUNAL EXAMINADOR

Víctor Hugo Fallas Araya



DIRECTOR SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

M.sc. Evelyn Fuentes Mora



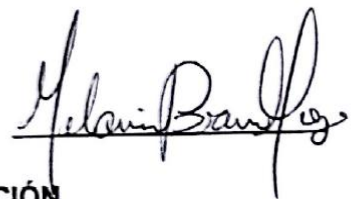
DIRECTORA ESCUELA DE EDUCACIÓN

M.sc. Beatriz Páez Vargas



COORDINADORA MAESTRÍA EN PSICOPEDAGOGÍA

M.sc. Melania Brenes Monge



DIRECTOR(A) DE TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN

M.sc. Jessenia Alpízar Salas



LECTOR(A) EXTERNO

TABLA DE CONTENIDOS

Declaración jurada.....	ii
Agradecimientos.....	iii
Dedicatoria.....	iv
Tribunal examinador.....	v
Tabla de contenidos.....	vi
Índice de anexos.....	x
Índice de gráficos.....	xi
Resumen.....	xii

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

1.1 Introducción.....	1
1.2 Problema de investigación.....	4
1.3 Justificación.....	8
1.4 Antecedentes.....	13
1.5 Objetivos.....	20
1.5.1 Objetivo general.....	20
1.5.2 Objetivos específicos.....	21
1.6 Alcances y limitaciones.....	21
1.6.1 Alcances.....	21
1.6.2 Limitaciones.....	24

CAPÍTULO II: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.1 Trastorno del Espectro del Autismo.....	28
2.2 Criterios del Trastorno del Espectro del Autismo.....	28
2.3 Etiología del Trastorno del Espectro del Autismo.....	31
2.3.1 Causas neurológicas.....	31
2.3.2 Modelo cognitivo.....	33
2.4. La conducta adaptativa del niño con trastorno del Espectro del Autismo.....	34
2.4.1 Modelos de intervención educativa del niño con Trastorno del Espectro del Autismo.....	35
• TEACCH.....	36
• DENVER.....	36
• SCERTS.....	36
• LEAP.....	37
• Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC).....	37
2.5 Evaluación de la conducta adaptativa del niño con Trastorno del Espectro Autista.....	40
2.5.1 Inventario de Evaluación de la Conducta Adaptativa (ICAP).....	41
2.5.2 Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (ABAS II).....	42
2.5.3 Escala de Intensidad de Apoyos (SIS).....	44
2.6 Intervención del niño con Trastorno del Espectro Autista en el contexto familiar.....	45
2.7 Intervención del entorno comunitario del niño con Trastorno del Espectro del Autismo.....	48

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Paradigma de la investigación.....	52
3.2 Enfoque de la investigación.....	52
3.3 Tipo de investigación.....	53
3.4 Procedimientos.....	53
3.4.1 Etapa I.....	53
3.4.2 Etapa II.....	55
3.4.3 Etapa III.....	56
3.5 Participantes y fuentes de información.....	56
3.5.1 Criterio de inclusión.....	57
3.5.2 Criterio de exclusión.....	58
3.6 Descripción y validación de instrumentos.....	58
3.7 Definición de las variables.....	59

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS

4. Análisis de resultados	69
4.1 Comunicación social.....	69
4.2 Destrezas funcionales para la vida independiente.....	78
4.3 Acompañamiento y capacitación a los padres y madres del niño con Trastornos del Espectro del Autismo.....	79
4.4 Atención Educativa del niño con Trastorno del Espectro Autista.....	85
4.5 Capacitación docente en la atención del niño con Trastorno del Espectro del Autismo.....	93

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5. Conclusiones y Recomendaciones.....	97
5.1 Conclusiones.....	97
5.1.1 Comunicación social.....	97

5.1.2 Destrezas funcionales para la vida independiente.....	102
5.1.3 Acompañamiento y capacitación a padres y madres de familia del niño con Trastorno del Espectro del Autismo.....	103
5.1.4 Atención educativa del niño con Trastornos del Espectro del Autismo.....	108
5.1.5 Capacitación docente en la atención del niño con trastorno del Espectro del Autismo.....	109
5.2 Recomendaciones.....	111
5.2.1 Padres de familia.....	111
5.2.2 Servicio de trabajo social y psicología.....	115
5.2.3 Educadores.....	117
5.2.4 Servicio de terapia de lenguaje y terapia ocupacional.....	119
5.3 Guía de orientaciones psicoeducativas dirigida a padres de familia que favorezca la adquisición de habilidades adaptativas en los niños con Trastorno del Espectro de Autismo.....	121
Referencias bibliográficas.....	132

INDICE DE ANEXOS

Anexo #1: Guía de entrevista a docentes.....	141
Anexo #2: Guía de entrevista a padres de familia.....	151
Anexo #3: Guía de entrevista de observación grupal.....	158
Anexo #4: Guía de grupo focal.....	161
Anexo #5: Guía de entrevista para Terapia Ocupacional.....	162
Anexo #6: Guía de entrevista a Terapia de Lenguaje.....	164
Anexo #7: Guía de entrevista a psicología.....	166
Anexo #8: Consentimiento informado.....	168

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico#1: Socialización.....	171
Gráfico #2: Comunicación.....	172
Gráfico #3: Habilidades para la vida independiente.....	172
Gráfico #4: Escolarización del niño autista-asistencia.....	173
Gráfico #5: Apoyos profesionales.....	173
Gráfico #6: Conocimiento del padre acerca de autismo.....	174
Gráfico #7: Situaciones en las que los padres requieren capacitación.....	174
Gráfico #8: Diagnóstico de autismo.....	175
Gráfico #9: Modificaciones sufridas a nivel familiar posterior al diagnóstico.....	175
Gráfico #10: Evaluación final de la guía de orientaciones psicoeducativas.....	176

RESUMEN

El aprendizaje de las habilidades adaptativas en los niños con trastorno del espectro autista es vital para asegurar a futuro su autonomía e independencia en las áreas básicas sobre las cuales se define el trastorno.

Esta investigación tiene como objetivo identificar las áreas de intervención del psicopedagogo en las orientaciones psicoeducativas para padres y madres de familia de niños con trastorno del espectro autista; posterior a la etapa de identificación se recolectarán las orientaciones pertinentes para apoyar e instrumentalizar a los padres y madres de familia para que potencien las habilidades de los niños y estimulen las áreas en las que presentan déficits para que puedan ir desarrollándose según las posibilidades de cada niño.

Aunado a la identificación de la intervención en la que el psicopedagogo puede intervenir en lo referente a orientaciones psicoeducativas. También en el proceso se identifican algunas posibles causas que pueden interferir en que los niños con trastorno del espectro del autismo no logren la adquisición de las habilidades adaptativas conforme avanzan en los diferentes niveles educativos.

La investigación se realizó desde el marco cualitativo, ya que dicho método permite explicar ampliamente las diferentes categorías de análisis fundamentado con entrevistas a padres de familia, docentes, especialistas en terapia del lenguaje, terapia ocupacional y psicología.

El abordaje tiene como base el enfoque centrado en la persona. Mediante este se potencian las habilidades fuertes y a la vez se estimulan al máximo las áreas en las que manifiestan déficit, brindando los apoyos requeridos a cada niño en particular, de acuerdo a los diferentes contextos en los que se desempeñan.

La investigación tuvo como fuentes de información la participación de un grupo de diez madres del nivel de materno del Centro de Educación Especial de San Carlos con niños con trastorno del espectro autista, quienes accedieron a brindar información valiosa de su experiencia. Se trabajó con solo madres de

familia debido a que son las encargadas de llevar al centro educativo a los niños, así como de asistir a reuniones u otro tipo de actividad que brinde el centro educativo. Se abordó la investigación con los diez estudiantes, que corresponden al 100% de la población diagnosticada por el Hospital Nacional de Niños.

La información fue recopilada mediante entrevistas a docentes, terapeutas; observaciones y trabajo de grupo focal.

Los datos de las entrevistas fueron sistematizados mediante el programa WEFT –QDA y analizados contrastando las respuestas obtenidas de las madres y profesionales con la fundamentación teórica. Lo anterior con el fin de dar respuesta al problema y desde esa perspectiva elaborar una guía de orientaciones psicoeducativas para instrumentalizar a padres de familia en el proceso de estimulación y potenciación de habilidades adaptativas de los niños con trastorno del espectro autista.

Uno de los resultados obtenidos de la investigación es la necesidad de acompañamiento y capacitación al padre de familia para que pueda conocer y aplicar los apoyos necesarios para ver en los niños más que un diagnóstico, sino que puedan empoderarse en la potenciación de las habilidades con las que cuenta cada niño y buscar los apoyos que requieren. Además, brinda motivación para que crean en las capacidades que pueden desempeñar los niños.

La formación de los padres de familia es un elemento básico para que su aporte desde el hogar fortalezca el trabajo realizado en el centro educativo. Actualiza la visión de lo que significa tener un niño con Trastorno del Espectro Autista y le brinda las herramientas necesarias para poder potenciar al máximo las habilidades del niño.

Finalmente, se extienden conclusiones y recomendaciones para cada una de las áreas en las que el psicopedagogo puede brindar las orientaciones para mejorar la calidad de atención de los niños con Trastorno del espectro del Autismo.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

1.1 Introducción

El presente trabajo tiene como finalidad identificar el aporte que debe tener el psicopedagogo en las orientaciones psicoeducativas para padres y madres de familia en el proceso de adquisición de habilidades adaptativas de sus hijos diagnosticados con el trastorno en estudio.

En el proceso se analizarán los diferentes contextos en los que viven los niños con trastorno del espectro autista, para ir perfilando las áreas en las que se brindará el aporte del psicopedagogo a través de una guía de orientaciones psicoeducativas que desarrollen las habilidades adaptativas de dichos estudiantes.

La investigación tuvo como fuente de información la participación de un grupo de diez madres del nivel de materno del Centro de Educación Especial de San Carlos con niños con trastorno del espectro autista, las cuales accedieron a brindar información valiosa de su experiencia. Se trabajó solo con las madres de familia debido a que ellas son las encargadas de llevar al centro educativo a los niños, así como de asistir a reuniones u otro tipo de actividad que brinde la institución. La investigación se abordó con los diez estudiantes, quienes corresponden al 100% de la población diagnosticada por el Hospital Nacional de Niños.

La información fue recopilada mediante entrevistas a docentes, terapeutas de lenguaje, terapeuta ocupacional, psicóloga y docente de apoyo en problemas emocionales y de conducta; además de utilizó como técnica la observación participante y trabajo de grupo focal.

El Centro de Educación Especial de San Carlos posee actualmente una población creciente de niños con trastorno del espectro autista. Estos niños requieren de un plan de trabajo integral que pueda, conforme pasan los años, desarrollar en ellos habilidades adaptativas que les permita ser funcionales en su vida independiente y generar calidad de vida para ellos y su familia.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V (DSM-V, F84.0), define el Trastorno del Espectro del Autismo desde dos perspectivas:

A. **Déficits persistentes en comunicación social e interacción social** a lo largo de múltiples contextos no atribuibles a un retraso general del desarrollo, manifestando simultáneamente los tres déficits siguientes:

- Déficit en la reciprocidad social y emocional; los cuales pueden abarcar desde un acercamiento social anormal y una incapacidad para mantener la alternancia en una conversación, pasando por la reducción de intereses, emociones y afectos compartidos, hasta la ausencia total de iniciativa en la interacción social.
- Déficit en las conductas de comunicación no verbal que se usan en la comunicación social; los cuales pueden abarcar desde una comunicación poco integrada, tanto verbal como no verbal, pasando por anomalías en el contacto visual y en el lenguaje corporal, o déficits en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.
- Déficit en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo (más allá de las establecidas con los cuidadores); que pueden abarcar desde dificultades para mantener un comportamiento apropiado a los diferentes contextos sociales, pasando por las dificultades para compartir juegos imaginativos, hasta la aparente ausencia de interés en las otras personas.

B. **Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses**, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas, actuales o pasados.

- Habla, movimientos o manipulación de objetos estereotipada o repetitiva (estereotipias motoras simples, ecolalia, manipulación repetitiva de objetos o frases idiosincráticas)

- Excesiva fijación con las rutinas, los patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal, o excesiva resistencia al cambio (como rituales motores, insistencia en seguir la misma ruta o tomar la misma comida, preguntas repetitivas o extrema incomodidad motivada por pequeños cambios)
- Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales y por intereses excesivamente circunscritos y perseverantes)
- Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o inusual interés en aspectos sensoriales del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, sentido del olfato o del tacto exacerbado, fascinación por las luces o los objetos que ruedan)

Por lo que el abordaje que se brindará será centrado en la persona y la potencialización de las capacidades y la estimulación de las áreas en las que presente el niño algún déficit; brindándole los apoyos requeridos para que tenga éxito en su desempeño en los diversos contextos.

Paralelamente a estos criterios dados por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V (DSM-V, F84.0), se menciona el término habilidades adaptativas que se trata de un concepto que hace referencia al ajuste que deben realizar las personas con alguna condición para poder adaptarse y ser funcionales e independientes en la cotidianeidad. En este caso, los niños con trastorno del espectro autista adquieren las conductas y valores propios de las familias y de los contextos en los que les corresponde desarrollarse.

Para poder realizar un abordaje exitoso, se requiere de un diagnóstico temprano para poder establecer un plan de intervención basado en las habilidades y potencialidades del niño con Trastorno del Espectro del Autismo.

En ocasiones los diagnósticos no son veraces desde un inicio y crean falsas expectativas en los padres de familia que desean conocer cómo ayudar con su hijo.

Por lo tanto, el aporte que se brinda desde la psicopedagogía a los padres de familia de estos niños complementaría el trabajo realizado a nivel docente; siendo este aplicado en los diversos contextos abordando los patrones restrictivos y repetitivos de las conductas de los niños, además del área de comunicación social básica.

La fidelidad de los datos ofrecidos por parte de los sujetos del estudio es garantía de que es información que apoyará la investigación y que el producto de la misma será de beneficio para este grupo de estudiantes, sus familias e institución educativa.

1.2 Planteamiento del problema

A lo largo de los años en el Centro de Educación Especial de San Carlos, se ha trabajado con estudiantes que han tenido diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo los cuales han requerido apoyo para facilitar la adquisición de habilidades para la vida independiente.

Los estudiantes son vecinos de toda la zona norte del país, su condición socioeconómica es medio-baja; proceden de familias con poca escolarización, predomina el que sean las madres las responsables de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo, a pesar de todas formar parte de una familia integrada por otros miembros. Al ser de zonas alejadas del centro de Ciudad Quesada, el cual es el lugar donde se encuentra ubicada la escuela; la asistencia es poca, situación que se ve comprometida por el horario que ofrece la institución, por ser un código de atención de 32 lecciones semanales, ocasionando que estos estudiantes tengan una asistencia a clases que oscila de 2 a 3 días a la semana medio periodo; lo que pudiera considerarse poco.

Se cuenta con el recurso humano, profesional para poder implementar las recomendaciones suficientes para lograr que los niños puedan lograr independencia de acuerdo a las habilidades y capacidades particulares. Sin embargo, el proceso no logra tener éxito en la mayoría de los estudiantes, por lo que siempre dependen de la madre, padre o de algún encargado que les supla estas necesidades de autocuidado.

El padre de familia está presente en la vida escolar, tiene contacto con la docente, y logra adquirir nociones de cómo intervenir en diversas áreas; pero requiere fortalecer su presencia o empoderamiento acerca del conocimiento acerca del Trastorno del Espectro Autista. Soto (2008) señala en su investigación que es de importancia *“dar a conocer a los padres de familia que ellos son una pieza importante en el proceso del desarrollo de los hijos; más aún cuando existe un diagnóstico de autismo”* (p.21).

Es de reconocer que los padres de familia son los que tienen a cargo a los niños con Trastorno del Espectro del Autismo la mayor parte del tiempo; por lo que ellos son los que deben de estar con mayor empoderamiento y capacitación en relación al trastorno.

Millá (2009) hace mención que:

“La detección temprana del Trastorno del Espectro del Autismo permite establecer programas de intervención que favorezca el desarrollo de habilidades adaptativas en los niños; así como también menciona que debe ser de carácter interdisciplinar dicha intervención y conviene incluir la participación activa de la familia y el entorno en el cual se desarrollará para favorecer la calidad de vida. (p.49).

Esta intervención temprana sería una de las opciones que se podrían brindar a los padres de familia para poder permitirles una progresiva adaptación

a la condición de sus hijos y preparación para potenciación de las habilidades adaptativas.

Según Soto (2008) en esta investigación los padres mencionaron que requerían *“mayor información acerca del diagnóstico, capacitación acerca de estrategias de manejo adecuado de conductas y acompañamiento en el proceso de negación, elaboración del duelo y aceptación de la condición del niño”* (p.2)

Según Merino et al (2012) *“el éxito de la adaptación familiar es importante, no solo, recibir apoyo externo (formal e informal) sino también la forma en que las familias perciben cómo se les ayuda”* (p.12).

Benites (2010) señala que la capacitación es la forma de hacer llevar los conocimientos a la familia de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo:

Está relacionada con brindarles los conocimientos reales sobre el autismo: las características evolutivas de la persona autista, las probables causas, los modos característicos y significados de comportamiento autista, las deficiencias y potencialidades de la persona autista. El asesoramiento está vinculado a los procedimientos de crianza, educación e intervención para promover comportamientos deseables y para afrontar la ocurrencia de las conductas desafiantes de manera proactiva: la orientación está relacionada con facilitar el afrontamiento de los padres a la presencia de una persona con autismo en la familia (optimismo, valoración familiar, compromiso, etc.) y al cambio de actitudes, ideas irracionales y mitos acerca del autismo y de la persona autista. (p.15)

Por su parte, Bautista (2008) realizó un estudio relacionado con los padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento del Trastorno del Espectro del Autismo, donde hace mención a:

Las actividades en las que se puede incluir a los padres en el proceso de intervención del niño con la condición de autismo bajo el enfoque de derechos, se reconoce que situacionalmente los procedimientos de intervención del terapeuta, de los padres y de los factores de actitud o disposición. Sin embargo, sí es posible delinear actividades generales que deben ser entrenadas en los padres de familia previo a su intervención como lo son el entrenamiento debe comenzar con una capacitación inicial en manejo infantil desde una perspectiva conductual, donde se instrumentalice a los padres en técnicas de modificación de conducta. (p.60)

Por lo anterior, se orienta el interés a establecer cuál sería el aporte del psicopedagogo en las orientaciones que debe brindar a los padres y madres de familia en el proceso de adquisición de las habilidades adaptativas en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

Al visualizar a la familia como un recurso de apoyo importante en el proceso de formación del niño con Trastorno del Espectro del Autismo, se hace evidente la necesidad de definir el aporte del psicopedagogo, de definir cuál sería la forma en la que el psicopedagogo puede apoyar a los padres en su labor con sus hijos desde etapas tempranas en cuanto a desarrollar las habilidades adaptativas.

Estos aportes deben de estar visualizados en los diferentes contextos de la vida de los niños y sus familias; también deben abordar las diferentes respuestas conductuales, socioemocionales y de comunicación que presenten los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

Se plantea como problema el siguiente cuestionamiento:

¿Cuál es el aporte que debe tener el psicopedagogo en las orientaciones psicoeducativas para padres y madres de familia en el

proceso de adquisición de habilidades adaptativas en niños con Trastorno del Espectro del Autismo?

1.3Justificación

El Centro de Educación Especial de San Carlos atiende una población de estudiantes que presentan Trastorno del Espectro del Autismo y requieren una serie de apoyos educativos con el fin de que puedan desarrollar al máximo las habilidades que les garanticen calidad de vida. La institución cuenta con una población actual de 30, de los cuales diez niños tienen Trastorno del Espectro del Autismo, cursan el nivel de maternal y constituyen la población que participó en la investigación.

Se cuenta con una amplia gama de servicios de apoyo, dentro de los cuales existen especialidades en Retardo Mental, Retos Múltiples, Deficiencia Visual, Servicio de Problemas Emocionales y de Conducta de Atención Directa, Terapia Física, Terapia Ocupacional. Además los servicios de Educación Física, Música, Terapia de Lenguaje, Psicología y Trabajo Social. Todas las especialidades trabajan en equipo para poder dar respuesta al estudiante con los apoyos requeridos; sin embargo, aún con esta riqueza de recursos humanos y profesionales existe un bajo desarrollo de las habilidades adaptativas, sociales y vocacionales de la población con Trastorno del Espectro del Autismo.

La atención que se les brinda a los estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo en el centro educativo en pocas ocasiones ha sido focalizada en un grupo específico de estudiantes con el trastorno, siempre ha estado dirigida a un grupo de estudiantes con condiciones diversas. Lo anterior es positivo en cuanto a que comparten de manera inclusiva con sus iguales, pero también es requerido un espacio individual donde se aborde al estudiante y se le complemente con las actividades y apoyos que necesita particularmente.

Involucrar a los padres de familia con la educación de los hijos con Trastorno del Espectro del Autismo potencia el crecimiento y la calidad de vida del niño y de la familia que lo rodea. Sin embargo, en algunos casos en niveles superiores, como lo son III y IV ciclo, los padres de familia manifiestan actitudes de cansancio, irritabilidad; y, por supuesto, preocupación, porque ya no sienten la misma vigorosidad que años atrás. En contraparte, sus hijos cada día se encuentran más llenos de vitalidad y fuerza, pero en la mayoría de los casos no han desarrollado las conductas adaptativas funcionales que les brinde calidad de vida.

Benites (2010) señala a la familia como:

“Un elemento crucial en la promoción de la calidad de vida de la persona autista, hay que considerarla como un factor importante en nuestra actuación profesional, por lo que es necesario brindarles apoyo, capacitación, asesoramiento y orientación.” (p.15)

Éroles (1997, p.139) mencionado por Díaz (2010) define a la familia como:

La unidad básica biopsicosocial con leyes y dinámicas propias, que permite mantener en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones sin perder la identidad como grupo primario de organización social, a través de la unidad, continuidad en el tiempo y el reconocimiento de la comunidad que lo rodea. (p.3)

Posiblemente, en algunos casos las familias a pesar de tener una base sólida, experimenten confusión en los primeros momentos posterior al diagnóstico del niño. Es por ello que una intervención temprana por parte de profesionales relacionados con la discapacidad, y en especial de un psicopedagogo, cumple un papel fundamental para dar orientaciones y acompañamiento a la familia. Dicho acompañamiento garantiza que el niño al tener padres que lo apoyen, lo estimulen en sus diferentes áreas, el progreso se empezará a manifestar de manera integral.

(Núñez, 2007, p.32) mencionado por Benites (2010) hace referencia a características que describen el ciclo vital de la familia con un hijo con alguna condición de discapacidad:

Los aspectos más saltantes del ciclo vital de la familia con un niño discapacitado, están relacionados con los primeros años de vida, con la iniciación en la escuela, con la escolaridad, con la pubertad y la adolescencia, con la adultez y las posibilidades vocacionales y laborales que pueda tener. Pareciera ser que la mayor preocupación de los padres y de estas familias en general es conocer cuál va a ser el futuro de sus hijos, esta preocupación puede causar muchas veces estrés y angustia, las cuales aumentan en la medida que aumenta el nivel o grado de discapacidad (p.9)

Por tanto, Benites (2010) señala que la capacitación es la forma de hacer llevar los conocimientos a la familia de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo:

Está relacionada con brindarles los conocimientos reales sobre el autismo: las características evolutivas de la persona autista, las probables causas, los modos característicos y significados de comportamiento autista, las deficiencias y potencialidades de la persona autista. El asesoramiento está vinculado a los procedimientos de crianza, educación e intervención para promover comportamientos deseables y para afrontar la ocurrencia de las conductas desafiantes de manera proactiva: la orientación está relacionada con facilitar el afrontamiento de los padres a la presencia de una persona con autismo en la familia (optimismo, valoración familiar, compromiso, etc.) y al cambio de actitudes, ideas irracionales y mitos acerca del autismo y de la persona autista. (p.15)

El conocimiento y el grado de aceptación que tengan los padres de familia del comportamiento que tiene su hijo, los guiarán a una comprensión mayor de lo que sucede. Además les facilita las estrategias y las técnicas que se deben de utilizar para intervenir en la enseñanza de habilidades adaptativas requeridas en el momento o edad en la que se encuentre el niño con Trastorno del Espectro del Autismo. Lo anterior se convierte en las herramientas necesarias que permiten a una familia constituirse en un soporte para su desarrollo integral.

La detección temprana del Trastorno del Espectro del Autismo tiene como fin definir el aporte de las orientaciones psicoeducativas que brinde el psicopedagogo para favorecer la intervención en el desarrollo de habilidades adaptativas en los niños.

Millá et al (2009) menciona que la intervención temprana:

“debe ser de carácter interdisciplinar dicha intervención y que conviene incluir la participación activa de la familia y el entorno en el cual se desarrollará. Su objetivo fue potenciar las condiciones más adecuadas para que se desarrollen los niños con calidad de vida en las diferentes etapas de la vida” (p.48)

El abordaje del Trastorno del Espectro del Autismo debe ser en principio un intento de promover y desarrollar en la persona las habilidades adaptativas funcionales que le permitan responder a los diversos contextos en el que se desarrolla de la mejor manera posible.

La intervención del psicopedagogo debe iniciar en edades tempranas, en acompañamiento y formación de la familia. Esta debe concientizar a los padres de familia y otros miembros como los hermanos para que apoyen positivamente al niño.

La intervención temprana en las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo *“favorece su adaptación al entorno, la autonomía, independencia; así también rescata la importancia del acompañamiento y el*

fortalecimiento del sistema familiar y comunal, beneficiando directamente la calidad de vida del niño y de sus familiares”(Millá et al, 2009, p.47)

La intervención familiar ayuda a los padres de familia a adquirir conocimiento acerca del Trastorno del Espectro del Autismo. Este apoyo los empodera para atender a las demandas y necesidades de sus hijos mediante el acercamiento a la información y formación en la temática que viven; la formación contribuye a dar seguridad a los padres en su papel de crianza y mejorar sus habilidades para contribuir al desarrollo y evolución del niño.

Grygas (2013) hace referencia a las experiencias familiares de intervención temprana de niños con Trastorno del Espectro del Autismo reconoce que:

La educación del niño con autismo es probablemente efectiva cuando “se basa en las prioridades familiares y si ocurre dentro del contexto de las rutinas y actividades cotidianas de la familia. Los servicios que se brinden deben estar centrados en la persona en incrementar las habilidades funcionales y a la vez potenciar en la familia las habilidades ofreciendo opciones en cuanto a todo aspecto de servicios de educación del niño y la colaboración entre profesionales, enseñándoles a enriquecer la calidad de la vida, además de enseñarles a fomentar las relaciones interpersonales entre el niño y sus familiares”. (ISSN 1524-5039)

Desde la psicopedagogía y desde la investigación - acción y mediación, se definen las áreas en las que el psicopedagogo podría brindar aportes mediante orientaciones psicoeducativas. Estas deben darse en los diversos contextos en los que se desenvuelve el niño, para brindar una formación que instrumentalice a la familia para potenciar en los niños las habilidades al máximo.

1.4 Antecedentes

En el Centro de Educación Especial de San Carlos, a lo largo de algunos años, se ha venido trabajando bajo un sistema ecológico de atención a la población con Trastorno del Espectro del Autismo, con el fin de abordar las áreas deficitarias. No obstante, los resultados no han sido los más alentadores y los mismos son revelados con el pasar del tiempo en niveles superiores de la educación que este centro educativo ofrece.

Diversos estudios y programas han sido realizados con el interés de beneficiar a la población con Trastorno del Espectro del Autismo, para realizar una detección e intervención, potenciando habilidades adaptativas desde etapas tempranas.

Millá (2009) señala que:

Los programas de atención temprana e intervención específica en el trastorno del espectro autista como una alteración del desarrollo caracterizado por verse afectada la parte social, la comunicación y el tipo de comportamientos estereotipados y patrones repetitivos; restringida su gama de intereses, y actividades. Esta investigación menciona la importancia de la detección temprana del autismo para poder establecer programas de intervención que favorezca el desarrollo de habilidades adaptativas en los niños; así como también menciona que debe ser de carácter interdisciplinar dicha intervención y conviene incluir la participación activa de la familia y el entorno en el cual se desarrollará para favorecer la calidad de vida. (p.49)

El investigador consideró importante este tema debido a que la intervención temprana de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo favorece su adaptación al entorno, su autonomía e independencia. A su vez, rescata la importancia del acompañamiento y el fortalecimiento del sistema

familiar y comunal y beneficia directamente la calidad de vida del niño y de sus familiares.

Es importante destacar la importancia de la familia en los programas de atención temprana en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo. Por lo que se considera que debe convertirse en aliada para desarrollar la intervención con el niño, pero a la vez como objeto de intervención.

Millá (2009) menciona que el principal objetivo de la intervención en las familias con niños con trastorno del espectro autista:

Es ayudar a los padres a superar las distintas fases del proceso de asunción de la nueva realidad y atender a sus demandas y necesidades de información y formación. La formación contribuye a dar seguridad a los padres en su papel de crianza y mejora sus habilidades para contribuir al desarrollo y evolución del niño. La intervención familiar ha de procurar pautas que contribuyan al fortalecimiento de un entorno estructurado para el niño, para favorecer la comunicación y la autonomía de éste. (p.50).

Grygas (2013) reconoce que la participación familiar, la correspondencia de los servicios con las necesidades de la familia y la incorporación de habilidades interpersonales en la práctica de la intervención temprana con familias de niños que tienen trastornos del espectro autista, muestra gran potencial para mejorar la calidad de la vida de niños al enriquecer su desarrollo y prevenir más retrasos de desarrollo y/o condiciones de discapacidad. (ISSN 1524-5039).

La educación del niño con Trastorno del Espectro del Autismo es probablemente efectiva cuando se basa en las prioridades del mismo, de los familiares y ocurre dentro del contexto de las rutinas y actividades cotidianas. Los principios básicos de centrarse en el niño y su ambiente familiar aumentan las habilidades adaptativas del niño y ofrece opciones en cuanto a todo aspecto

de servicios de educación y la colaboración de profesionales enriqueciendo la calidad de vida.

Un estudio realizado acerca de la integración de padres de familia en la intervención temprana para preescolares con Trastorno del Espectro del Autismo. Esta investigación tiene como propósito *“dar a conocer a los padres de familia que ellos son una pieza importante en el proceso del desarrollo de los hijos; más aún cuando existe un diagnóstico de autismo”*. (Soto, 2008, p.21) Esta toma en cuenta algunas teorías del desarrollo como lo son las de Piaget, Vigotsky, Erickson, Howard Gardner, entre otros.

Esta investigación hace un llamado a la creación de programas de educativos orientados a padres de familia y maestros, para que se dé el debido apoyo para lograr el óptimo desarrollo de los niños, tomando en cuenta al niño de manera integral (física, emocional, social y educativa), siendo así potenciado el desarrollo de habilidades adaptativas funcionales. Rescata que entre más interés, motivación demuestre el padre de familia, mayor es el progreso del niño.

Es de importancia la relación entre los docentes, el niño y los padres de familia como medio potenciador de seguridad en el niño con Trastorno del Espectro del Autismo, para poder realizar un trabajo en equipo y lograr el desarrollo de las habilidades de los niños.

En esta investigación también se destaca la importancia de la presencia de los hermanos en la participación activa del cuidado del niño con Trastorno del Espectro del Autismo, debido a que en primera instancia ellos también desarrollan sentimiento de rivalidad, ira y envidia, debido al tiempo que demanda el niño con Trastorno del Espectro del Autismo. Pero a la vez, es vital como modelo de actitudes y acciones dentro de la realidad en la que viven; no solo la de los hermanos, también cualquier otro miembro que permanezca en contacto con el niño por un tiempo significativo.

Según Soto (2008) en esta investigación los padres mencionaron que requerían *“mayor información acerca del diagnóstico, capacitación acerca de estrategias de manejo adecuado de conductas y acompañamiento en el proceso de negación, elaboración del duelo y aceptación de la condición del niño”* (p.2)

También señala como significativo el papel del docente, los cuales deben *“estar preparados y capacitados para brindar el apoyo a la familia y el niño; porque juega el papel del orientador en todo este proceso”* (Soto, 2008, p.2); porque la confusión, la desilusión y el desafío que experimentan los padres podría influir en la motivación que puedan tener para estimular y potenciar el desarrollo óptimo del niño, y por ende el aporte que un profesional en psicopedagogía podría ofrecer son orientaciones psicoeducativas que apoyen u orienten al padre de familia en este proceso.

Soto (2008) centra su atención en la importancia de reconocer las necesidades de los padres como miembros de la familia, el reconocer sus sentimientos y acompañarlos en el proceso de adaptación. Menciona una serie de fases por las que pasan las familias, estas las describen de la siguiente manera; *“inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación de la realidad, búsqueda de significados e interiorización del problema”*. (p.2) El acompañamiento y la orientación por parte del docente unido a la participación activa de los miembros de la familia, lograrán potenciar el desarrollo de las habilidades adaptativas necesarias para garantizar calidad de vida al niño con Trastorno del Espectro del Autismo.

Merino et al (2012) realiza una investigación acerca del estrés y las familias con personas con Trastorno del Espectro del Autismo. Esta investigación hace referencia a los aspectos generales del Trastorno del Espectro del Autismo, anotando sus características principales para dar una visión acerca de la condición que viven estas personas con este diagnóstico. Señala *“al estrés como un factor importante en las familias con algún miembro con diagnóstico con el espectro autista, el reconocer el papel de la misma en la*

intervención desde el hogar y apoyo en la escuela, viéndolo como un proceso continuo cargado de comunicación entre las partes”. (p.30)

Se descubre que la familia desempeña un papel relevante en la educación y el aprendizaje del niño con Trastorno del Espectro del Autismo, en la intervención que requiera cada niño en particular; donde los padres adquieren un papel activo en todo el proceso, desarrollando un nivel más elevado de comprensión acerca del trastorno.

Merino (2012) menciona que:

“El impacto del autismo en la familia, donde se ha tratado de analizar su influencia en el estrés familiar. Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con TEA presentan niveles de estrés crónico significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otros trastornos; y este estrés en los padres se deriva, entre otros factores, de la aceptación del diagnóstico y de las dificultades que supone la convivencia diaria con una persona con TEA”. (p. 11).

El estrés que viven los padres de familia ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, social, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar (parte laboral) y las interacciones dentro del núcleo familiar. Como consecuencia se afecta la convivencia, ya que las familias se ven sometidas, desde el principio, a modificaciones en sus estilos de vida, limitando la independencia; y por ende, esta lista de situaciones posiblemente podrían transformarse en condiciones poco propicias para que los miembros de la familia sean los actores principales en la formación de habilidades y destrezas de sus hijos.

En muchas familias es la madre la que más directamente se ocupa de cuidar y atender a su hijo con Trastorno del Espectro del Autismo, mientras que el padre pasa muchas horas trabajando fuera de casa.

Merino (2012) menciona al respecto que:

“El estrés que sufren las madres y los padres de personas con trastorno del espectro autista es el mismo en lo que respecta a sus causas, pero es mucho mayor para la madre en lo que se refiere a duración, frecuencia e intensidad. La aparición de sentimientos de soledad, la incertidumbre sobre su futuro y la responsabilidad por mantener una atención prolongada, unida a la percepción de permanencia, hacen que las madres tengan más riesgo de sufrir un estrés crónico(p.12).

Este estrés es causado por la multiplicidad de sentimientos encontrados tras la noticia; además del desconocimiento que se tiene acerca del trastorno; siempre va a depender de las habilidades emocionales que posea cada familia.

Según Merino et al (2012) *“el éxito de la adaptación familiar es importante, no solo, recibir apoyo externo (formal e informal) sino también la forma en que las familias perciben cómo se les ayuda”* (p.12). Para que el apoyo sea realmente eficaz, los padres y las madres deben sentir que se les quiere ayudar y que se les está ayudando. Es decir, la percepción de utilidad de los apoyos se asocia con la percepción de calidad de vida familiar que se vaya generando.

Osiris (2013) hace mención a una de las formas en que la familia percibe la llegada de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo:

La llegada de un hijo con autismo a una familia impacta de muchas maneras la vida de sus miembros y de su estructura, en primera instancia los padres sufren de estrés, por la noticia y la incertidumbre de no saber cómo proceder con el nuevo integrante

que demanda atenciones distintas a las de un hijo sin discapacidad; la familia pasa por etapas, y son cuatro: etapa de impacto, retirada defensiva, reconocimiento y adaptación y cambio.
(p.2)

Esta investigación hace referencia a las múltiples maneras en las que se ve impactada la familia. Así mismo, refleja la necesidad de una instrucción temprana de las acciones a seguir para no incurrir en situaciones irreversibles, las cuales desencadenen la imposibilidad de capacitar a los padres de familia para que desde el contexto del hogar estimulen las habilidades adaptativas necesarias en el niño que le garantice calidad de vida, tanto al niño con Trastorno del Espectro del Autismo como a la familia.

Esta autora destaca que una de las partes que más afecta a los padres de familia, y que de alguna manera imposibilita su intervención, es la salud mental. Los familiares experimentan un sentimiento de impotencia por las distintas barreras que encuentran en la relación con sus hijos; como lo es la comunicación. Por lo que esta investigación señala que la orientación es una prioridad, además de brindar información necesaria acerca de cómo deben intervenir los padres para potenciar las habilidades de sus hijos en los diferentes contextos.

Bautista (2008) realizó un estudio relacionado con los padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento del Trastorno del Espectro del Autismo, donde hace mención a:

Las actividades en las que se puede incluir a los padres en el proceso de intervención del niño con la condición de autismo bajo el enfoque de derechos, se reconoce que situacionalmente los procedimientos de intervención del terapeuta, de los padres y de los factores de actitud o disposición. Sin embargo, sí es posible delinear actividades generales que deben ser entrenadas en los padres de familia previo a su intervención como lo son el

entrenamiento debe comenzar con una capacitación inicial en manejo infantil desde una perspectiva conductual, donde se instrumentalice a los padres en técnicas de modificación de conducta. (p.60).

El padre de familia debe contar con el conocimiento básico por lo menos para empezar a caminar en el proceso de potenciación de habilidades de su hijo.

En síntesis, los programas de detección temprana del Trastorno del Espectro del Autismo, favorecen la intervención y la participación activa de la familia favoreciendo el aprendizaje y el fortalecimiento en su papel de crianza, mejorando la calidad de vida.

Se rescata la importancia que tiene el interés y la motivación del padre de familia, el cual es proporcional al progreso del niño. Las investigaciones hacen referencia al trabajo en equipo; padres de familia, docentes y especialistas, todos potenciando las habilidades adaptativas de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo; uniendo piezas claves como la detección temprana del trastorno, capacitación y acompañamiento al padre de familia.

El desconocimiento del Trastorno del Espectro del Autismo, provoca que los padres de familia desarrollen estrés, viéndose modificado el estilo de vida familiar y convirtiendo este contexto en un ambiente poco favorecedor para la potenciación de las habilidades adaptativas.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo general

Analizar las áreas de intervención del psicopedagogo en las orientaciones psicoeducativas para padres y madres de familia de niños con Trastorno del Espectro del Autismo para favorecerla adquisición de habilidades adaptativas.

1.5.2Objetivos específicos

1.5.1. Conocer las características y condiciones de la vida del niño con Trastorno del Espectro del Autismo en los diferentes contextos en que se desenvuelve mediante observación, entrevistas, y grupo focal.

1.5.2. Definir las áreas de intervención del psicopedagogo en la atención a padres de familia de acuerdo con los datos recopilados mediante entrevistas a padres de familia, terapeutas, educadores y observaciones.

1.5.3. Determinar las orientaciones psicoeducativas dirigidas a padres y madres de familia de niños con Trastorno del Espectro del Autismo de acuerdo con las áreas de intervención, para favorecer la adquisición de habilidades adaptativas.

1.5.4. Elaborar una guía de orientaciones psicoeducativas dirigida a los padres y madres de familia con hijos con Trastorno del Espectro del Autismo para favorecer la adquisición de habilidades adaptativas.

1.5.5. Determinar los aportes y el alcance que tiene la elaboración de una guía de orientaciones psicoeducativas para padres de familia con niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

1.6 Alcances y limitaciones

1.6.1 Alcances

Durante el proceso de investigación, y como producto de las entrevistas y observaciones, se establecieron las categorías de análisis sobre las cuales el psicopedagogo puede brindar las orientaciones psicoeducativas. Estas serán expuestas mediante la elaboración de una guía para apoyar a los padres de familia en el proceso de potenciación de habilidades adaptativas en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo

En el proceso se han podido señalar algunos alcances que a mediano y largo plazo podrían desarrollarse a lo interno de la institución, para que esta intervención que requieren los niños con Trastorno del Espectro del Autismo y sus padres sea abordada de la mejor manera, el pronóstico de estos niños a futuro sea exitoso y tengan calidad de vida los padres y el niño.

Se señala como posibles alcances:

- Con esta investigación se identificaron las posibles áreas en las que el psicopedagogo puede brindar las orientaciones psicoeducativas dirigidas a padres de familia con el objetivo de que se desarrollen las habilidades adaptativas en los hijos con trastorno del espectro autista. Esta identificación lleva a que los profesionales en educación y otros apoyos puedan abordar cada uno de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo de manera integral e individualmente; brindando los apoyos que requieren para tener éxito en su desempeño en los diferentes contextos.
- La elaboración de un protocolo de intervención para los niños con Trastorno del Espectro del Autismo de nuevo ingreso y sus familias, para abordar de manera integral, brindar las orientaciones que el padre de familia requiere y conocer la situación de su hijo. Así mismo, se podrán considerar los apoyos a implementar y las estrategias de intervención ante respuestas sociales o emocionales inadecuadas. Vale la pena resaltar que el acompañamiento lo brindarán profesionales en psicología, trabajo social, terapia ocupacional desde su formación.
- A través de talleres vivenciales para las familias con niños con Trastorno del Espectro del Autismo, la docente en trabajo colaborativo con el equipo interdisciplinario, puede llenar la necesidad que expresan las madres de familia de conocer algunas técnicas de intervención para aplicarlas con los hijos. Estos talleres deben redefinir cuál va a ser la participación de las madres, padres o encargados en las clases a las que asistan. De manera que se logre sacar el mayor provecho respecto al aprendizaje del padre

sin sacrificar la independencia del niño con Trastorno del Espectro del Autismo.

- La implementación de una escuela para padres sería una de las técnicas que funcionarían como proceso orientador, formador y capacitador; los mismos pueden ser constantes, se pueden enriquecer de las experiencias y necesidades que vayan expresando los padres y madres de familia participantes. Así mismo, estos padres pueden convertirse con el paso del tiempo, en apoyos para nuevos padres que inician el proceso.
- El docente debe estar actualizado para saber orientar con profesionalismo al padre de familia en lo que debe hacer. Una opción para mantener esta capacitación y actualización son los recursos que ofrecen instituciones como CENAREC, Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial u otras universidades; aunado por el deseo de superación y la vocación por la docencia.
- Formación de un grupo de apoyo integrado por padres de familia de la institución con hijos con Trastorno del Espectro del Autismo, en el cual haya capacitación y retroalimentación entre ellos mismos. Los participantes pueden compartir sus propias experiencias de vida, con profesionales en medicina, del sector educación u otros medios, que enriquezcan la visión de cada uno y les permita tomar decisiones más acertadas.
- Es importante que cada niño con Trastorno del Espectro del Autismo cuente con el abordaje terapéutico y pedagógico correspondiente, además de los apoyos que requiere para tener éxito en la adquisición de habilidades adaptativas funcionales.
- La implementación del trabajo con los niños con Trastorno del Espectro del Autismo bajo una guía de intervención y potenciación de habilidades adaptativas como el ICAP o el ABAS II. Estas exponen las pautas en las diferentes áreas de la vida para las personas que requieren estimulación

para desarrollar las destrezas que le permitan adaptarse a los diversos contextos.

- Brindar una nueva visión a los docentes y padres de familia acerca del Trastorno del Espectro del Autismo, dejando de lado el modelo rehabilitador y basando las estrategias de trabajo en el modelo centrado en la persona. Se debe rescatar el valor de las destrezas que sí puede realizar la persona, llevando de la mano los déficits en las áreas con el fin de estimularlas y potenciarlas al máximo.
- Investigar acerca de la situación que existe en las familias de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo debido a que solo la madre de familia es la que se encarga de asistir al centro educativo.

1.6.2 Limitaciones

Así como hay alcances para la investigación, también en el proceso surgen las limitaciones que obstaculizan parcial o totalmente la misma. Dentro de las limitaciones que se encontraron se cita:

- El tiempo disponible de los padres de familia para poder recibir las capacitaciones, así como el hecho de poder externar conocimientos a todos los miembros de la familia en beneficio de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo. La limitante se da porque quienes siempre acompañan a los niños son las madres de familia y el resto de la familia deposita esta responsabilidad sobre ellas.
- La distancia geográfica existente entre la casa de habitación y el Centro de Educación Especial se posiciona como uno de los principales factores que limitan el acceso a la institución. Este aspecto también intervino, puesto que limitó el tiempo de atención a los niños con Trastorno del Espectro del Autismo. Este factor va muy de la mano con el factor económico, que es bajo en la mayor parte de las familias, las cuales dependen de una beca para poder garantizar el estudio de sus hijos.

- El horario de atención de los estudiantes fue limitante para la recolección de los datos, pues son dos subgrupos con horario alterno y no siempre se podía coincidir con las actividades de los niños, o no se contaba con la asistencia del grupo total.
- Los espacios dedicados a la planeación de protocolos de intervención, los talleres para padres de familia y docentes son limitados. Las situaciones administrativas y de atención remedial ocupan espacios que se requieren para desarrollar programas de intervención que darán resultados a corto, mediano y largo plazo con los padres de familia y docentes, lo que se vería reflejado en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo
- El hecho de que no exista un solo plan anual individual que reúna el criterio de los profesionales que intervienen con los niños corta el hilo conductor que lleva el proceso de avance del niño con Trastorno del Espectro del Autismo en las diferentes áreas y contextos.
- Muchas madres o miembros de las familias de los niños no acepta el diagnóstico dado a sus hijos, produce una magnificación de las tareas que los niños comienzan a desarrollar. Tales como: mencionar que: -“ya barren la casa, se visten solos en su totalidad; donde la realidad” es que están manifestando el interés en imitar lo que las madres realizan en casa; o colaborar cuando los están vistiendo, para facilitar la acción significativamente.
- El grado de escolarización que presenta parte de las madres de familia limita la comprensión de las estrategias de intervención que se debe tener con los niños con Trastorno del Espectro del Autismo. Muchas de las respuestas conductuales son mal interpretadas, son justificadas en el diagnóstico, o no se valoriza la importancia de abordarlas adecuadamente en etapas tempranas.
- La desmotivación por parte de los docentes al percibir que los padres necesitan asumir un mayor compromiso en la crianza y educación de los niños, hace que el ímpetu con el que se debiera trabajar con los padres

disminuya, porque el tiempo de preparación de materiales y la solicitud de recurso humano no es relativo a la presencia de los mismos en las charlas que se organizan.

CAPÍTULO II

FUNDAMENTACIÓN

TEÓRICA

2.1 Trastorno del Espectro del Autismo

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) el autismo “*es una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación, presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas*”. (p. F84)

Ayres (1998) define al niño con Trastorno del Espectro del Autismo como:

Una persona que vive en su propio mundo, que posee insuficiencias sensoriales reflejadas en el ambiente físico, social, sensorio motriz y otras áreas. Su lenguaje es limitado, monótona articulación del lenguaje, carecen de entonación. En el área socio-afectivo, se caracterizan por ser emocionales, hacen berrinches, en ocasiones se tornan agresivos consigo mismos u otras personas. Así mismo menciona que las personas con autismo presentan patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. (p.6)

2.2 Criterios del Trastorno del Espectro del Autismo

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V (DSM-V, F84.0) define el autismo desde dos perspectivas:

A. Déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados:

- Déficits en reciprocidad socio-emocional; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses,

emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.

- Déficit en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficit en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.
- Déficit para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos *dos* de los siguientes síntomas, actuales o pasados:

- Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas)
- Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizadas (malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo)
- Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco (apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes)
- Hiper o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (indiferencia aparente al dolor/temperatura,

respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran)

Dentro de esta caracterización que se realiza en el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V, F84) del Trastorno del Espectro del Autismo se debe evaluar el nivel de severidad en cada una de las áreas descritas anteriormente para poder definir los apoyos requeridos por la persona para potenciar las habilidades.

Las áreas de intervención son valoradas en tres niveles:

- **Nivel 3: Requiere un apoyo muy sustancial**

En el área de comunicación social: déficit severo en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.

En el área de intereses restringidos y conducta repetitiva se debe analizar la inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para afrontar cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Las personas con esta necesidad muestran gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.

- **Nivel 2: Requiere un apoyo sustancial**

En el área de comunicación social: déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal. Los déficits sociales son aparentes, incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y

responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.

En el área de intereses restringidos y conducta repetitiva: el comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.

- **Nivel 1: Requiere apoyo**

En el área de comunicación social: sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.

En el área de intereses restringidos y conducta repetitiva: la inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.

2.3 Etiología del Trastorno del Espectro del Autismo

A nivel internacional se menciona que existen múltiples posibles causas para explicar el Trastorno del Espectro del Autismo. Las teorías que han causado mayor relevancia a nivel de diagnóstico de Trastorno del Espectro del

Autismo son los modelos cognitivos con la teoría de la mente y la disfunción en las funciones ejecutivas y las causas neurológicas con la teoría de las neuronas espejo.

2.3.1 Causas neurológicas

- **Neuronas espejo**

Las neuronas espejo son *“un conjunto de células nerviosas situadas en el córtex prefrontal que responden a los movimientos e intenciones de otros sujetos y controlan los movimientos. Son denominadas neuronas visomotoras, ya que sus respuestas son visuales y motoras”* (Correia, 2012, p.36)

Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo presentan una serie de déficits en sus capacidades empáticas, lo que significa que a los niños se les dificulta entender la posición de otras personas.

Según esta perspectiva los niños con Trastorno del Espectro del Autismo tienen una disfunción de las denominadas “Neuronas Espejo”, las cuales en las personas con este trastorno se encuentran alteradas funcional y estructuralmente, afectando desde el lenguaje, la empatía, la capacidad de anticipar respuestas y la imitación.

Esperón (2012) menciona que:

Las neuronas espejo permiten tener una disposición mental paralela al interlocutor que vemos u oímos además de poder comprender sus sentimientos. El sistema de espejo permite hacer propias las acciones, sensaciones y emociones de los demás.” Las neuronas espejo son las que permiten explicar la imitación y la empatía. (p.1)

- **Disfunción en las funciones ejecutivas**

Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo presentan algunos déficits relacionados con las funciones ejecutivas. Este déficit se manifiesta en

la respuesta que dan a las situaciones cotidianas, la resolución de problemas y la capacidad de organización y operacionalización de diversas actividades.

Miller (2011) define las funciones ejecutivas:

Como los procesos cognitivos necesarios para que las personas completen tareas; dentro de las cuales son las encargadas de la planificación, flexibilidad, memoria en el trabajo; se produce cierto nivel de dificultad para la adquisición de aprendizaje, por lo que es importante incluir en su programa educativo la enseñanza de este tipo de habilidades para que la estimulación sea de manera integral. (p.667)

Las funciones ejecutivas incluyen acciones como la planificación, la inhibición, el control de impulsos, la organización, retener, manipular información y la flexibilidad de pensamiento y acción.

Correia (2012) señala que:

Algunas de las características del déficit en la función ejecutivas que presentan lesión en el lóbulos frontal son parecidas a las del trastorno del espectro autista, ya que ambos tienen dificultades en el proceso de control, así como la dificultad de pasar de un pensamiento a otro, ausencia de empatía, conducta estereotipada, intereses restringidos y reacciones emocionales inadecuadas socialmente.(p.33)

2.3.2 Modelo cognitivo

- **Teoría de la mente**

Uno de los aspectos relacionados con el modelo cognitivo de los seres humanos está directamente relacionado con un complejo modelo de empatía social, de la capacidad de interpretar y/o predecir los pensamientos y deseos, emociones o incluso los engaños del otro de forma consciente. Esta capacidad se denomina teoría de la mente y *“se refiere a la habilidad para comprender y*

predecir la conducta de otras personas, sus conocimientos, sus intenciones, sus emociones y sus creencias” (Tirapu-Ustárrroz et al, 2007, p.479)

Es la capacidad de inferir los estados mentales de otras personas, permitiendo modular la conducta de otras personas. En el desarrollo la etapa en la que se empieza a evidenciar esta habilidad es a partir de los cuatro años.

La teoría de la mente está alterada en las personas con Trastorno del Espectro del Autismo; *“no pueden desarrollar esta capacidad de pensar acerca de los pensamientos de los demás o a uno mismo, lo que conlleva a dificultades sociales, imaginativas y comunicativas”*. (Correia, 2012, p.32)

Por tanto el no tener la habilidad de predecir las conductas de los demás, hace que el niño con Trastorno del Espectro del Autismo se encuentre en un constante estado de alerta, dificultando la comunicación con las personas porque no comprenden las emociones.

La teoría de la mente no solo interviene en el entendimiento de las conductas comunicativas, sino que también es funcional para ellos en cuanto a que puedan prevenir engaños o auto reflexionar acerca de alguna situación.

Correia (2012) señala que *“un requisito para que se manifieste la Teoría de la Mente es el juego simbólico y la atención conjunta los cuales se encuentran alterados en las personas con trastorno del espectro autista.”* (Correia, 2012, p.32)

2.4 La conducta adaptativa del niño con Trastorno del Espectro del Autismo

Begoña (2010) menciona la definición de conducta adaptativa según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) en su edición más reciente (2002) como *“el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en sus vidas diarias.”* (p. 59)

El comportamiento adaptativo son las habilidades que ayudan a cada persona a desenvolverse en la vida diaria de manera independiente. Los retrasos en el funcionamiento adaptativo de un niño pueden ayudar a proveer información valiosa sobre áreas potenciales para la intervención.

Tanto en la evaluación de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo, como en el desarrollo del plan educativo individual deben considerarse las habilidades adaptativas, para lograr abordar de manera integral las necesidades del estudiante. Por lo que se explora el nivel de desarrollo del niño en las diversas áreas para proveerlo de los apoyos que requiere.

Partiendo de la evaluación del niño y del contexto en el que vive, se elabora el plan educativo en el que se eligen las prioridades a trabajar, así como la forma de hacerlo y los apoyos necesarios. Esto con el fin de alcanzar un desarrollo óptimo de las habilidades adaptativas y destrezas que ayuden conseguir una mejor calidad de vida, tanto para el estudiante como para la familia que acompaña en el proceso crucial para lograr la independencia de los niños.

La mayoría de los niños aprenden las tareas de auto-cuidado observando e imitando lo que hacen sus padres y maestros. Sin embargo, en este caso se convierte en un reto, debido a que en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo existe una disfunción en las neuronas espejo, las cuales son las encargadas de permitir el aprendizaje mediante la imitación.

2.4.1 Modelos de intervención educativa en el Trastorno del Espectro del Autismo

A lo largo de los años se ha trabajado una serie de modelos de intervención que se utilizan para la atención de niños con Trastorno del Espectro del Autismo. Los modelos globales de tratamiento, ayudan al desarrollo de habilidades cognitivas, sociales, adaptativas y comunicativas en los niños con

Trastorno del Espectro del Autismo, al reducir la ansiedad y la agresividad en muchos de ellos.

Salvadó et al (2012, p.66) menciona algunos de los modelos más utilizados con personas con diagnóstico de autismo se encuentran:

- **TEACCH**

El modelo **TEACCH** se basa en:

El aprendizaje cognitivo – social y en la cultura del autismo (las habilidades y las dificultades que comparten las personas con TEA); promueve un aprendizaje estructurado del entorno, de las actividades diarias; apoyándose en las habilidades fuertes para compensar las debilidades. La información visual es clave para la estructura física, horarios instrucciones y todo lo relacionado con educación; así como la motivación personal de acuerdo a sus intereses individuales; sin dejar de lado las normas y los límites de ellos. (p.66)

- **DENVER**

El modelo Denver consiste:

Un programa para la intervención precoz de niños con TEA, es un modelo constructivista donde el niño tiene un papel muy importante dentro de su propia construcción mental y transaccional donde el niño y las personas de su entorno se ven influenciadas por el desarrollo de cada uno; para la utilización de este modelo se requiere una valoración previa para poder fijar los objetivos a corto plazo en función del desarrollo del niño en comunicación, cognición, socialización, motricidad y autonomía. (p.67)

- **SCERTS**

El modelo SCERTS consiste en:

Es un modelo global multidisciplinario, que busca potenciar el desarrollo de habilidades socioemocionales y comunicativas en personas con TEA y

sus familias a través de la aplicación de soportes transaccionales. Sus siglas indican las áreas en las que hace intervención como lo es la comunicación social, regulación emocional y apoyo transaccional. (p.68)

- **LEAP** (Learning Experiences: an Alternative Program for Preschoolers and Parents).

El modelo LEAP se consiste en:

Este modelo se caracteriza por haber elaborado un programa educativo-inclusivo para niños con un desarrollo típico junto con sus compañeros con TEA. Además cuenta con un programa educativo para padres para ayudarlos en la vida real en casa y en otros contextos de la comunidad mediante la supervisión por profesionales especializados en el programa; el cual va orientado a potenciar áreas cognitivas, académicas, adaptativas, autonomía, comunicativa, socioemocionales y de conducta.(p.68)

- **Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación (SAAC)**

“Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación son sistemas no verbales utilizados para apoyar o complementar el lenguaje ausente o deficitario” (Correia, 2012, p.39)

En este tipo de sistemas es posible encontrar productos de apoyo como pictogramas, o PECS, el cuales un sistema de intercambio de imágenes. Estos pueden ser utilizados para establecer rutinas aplicables a las diferentes actividades del día o la noche con los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

El pictograma consiste en una tarjeta con una imagen que puede indicar una acción, un objeto, una indicación; utilizando un soporte como una tabla negra o tabla de comunicación se puede establecer una secuencia de acciones que orientan al estudiante en una actividad específica.

PECS consiste un intercambio de imágenes con el niño con trastorno del espectro autista.

Bondy et al (2013) describe las seis fases correspondientes a PECS:

- **FASE I:** Cómo comunicarse.

Los niños aprenden a intercambiar una sola imagen a la vez por elementos o actividades que realmente quieren.



- **FASE II:** Distancia y persistencia.

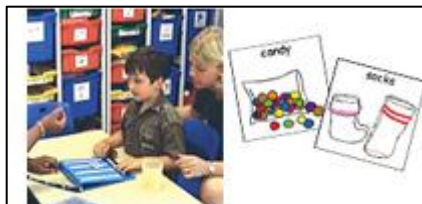
Utilizando todavía una sola imagen a la vez, los alumnos aprenden a generalizar esta nueva habilidad utilizándola en diferentes lugares, con diferentes personas y a lo largo de varias distancias. También se les enseña a ser comunicadores persistentes.

- **FASE III:** Discriminación de imágenes



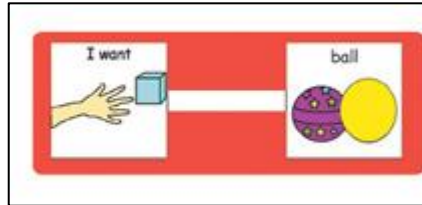
Discriminación de

Los niños aprenden a seleccionar de entre dos o más imágenes para pedir sus objetos o actividades favoritas. Éstas se colocan en un libro de comunicación –una carpeta de anillas con tiras de Velcro- donde las imágenes se colocan y fácilmente se retiran para comunicarse.



- **FASE IV:** Estructura de la oración.

Los alumnos aprenden a construir oraciones simples en una “tira-frase” despegable, utilizando una imagen de “quiero” seguida de una imagen del elemento que está pidiendo en ese momento.



Atributos y expansión del lenguaje

Los niños aprenden a expandir sus oraciones añadiendo adjetivos, verbos y preposiciones.



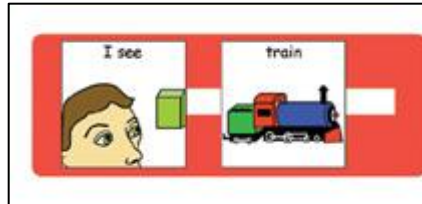
- **FASE V:** Responder a preguntas.

Los alumnos aprenden a usar PECS para responder a la pregunta: ¿Qué quieres?



- **FASE VI: Comentar**

Ahora los alumnos son enseñados a comentar como respuesta a preguntas tales como: “¿Qué ves?”, “¿Qué oyes?” y “¿Qué es?”. Aprenden a crear oraciones que empiezan por “Veo”, “Oigo”, “Siento”, “Es”.



Sin embargo, en la elaboración de una adaptación curricular para un niño con Trastorno del Espectro del Autismo hay que tener en cuenta características que logren fortalecer en el niño de manera integral y potenciar el desarrollo de las habilidades adaptativas funcionales que le brinden calidad de vida tanto a la persona con autismo como a su familia. Por lo anterior, se ha utilizado para la evaluación e intervención otras escalas que rescaten las capacidades y potencialidades de la persona.

2.5 Evaluación de la conducta adaptativa del niño con Trastorno del Espectro Autista

Nolasco (2012,), se refiere a las habilidades adaptativas a *“como el sujeto afronta las experiencias de la vida cotidiana y cómo cumplen las normas de autonomía personal según lo esperado en relación a su edad y nivel sociocultural”*. (13 noviembre, 2012)

Puede definirse como al desarrollo de capacidades o destrezas que las personas desarrollan de acuerdo a su edad cronológica para adaptarse a su ambiente social.

Nolasco (2012) también menciona algunas de las principales habilidades adaptativas que se deben fortalecer en la niñez con discapacidad en general y

pueden ser consideradas también en el caso de los niños (as) con diagnóstico dentro del espectro autista son: la comunicación, autocuidado, vida de hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, académicas funcionales, ocio y tiempo libre, trabajo o vida laboral. (13 noviembre, 2012)

2.5.1 ICAP

Según Montero (1999) el Sistema de Valoración-Enseñanza-Evaluación de Destrezas Adaptativas: ICAP, CALS y ALSC es:

El Sistema está formado por tres instrumentos, conectados conceptual y estadísticamente, que sirven para evaluar e intervenir en el ámbito de las destrezas adaptativas de personas con discapacidades de todas las edades. El Sistema facilita un continuo de herramientas que permiten: vincular la evaluación normativa de la conducta adaptativa de una misma persona (a través del ICAP Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual), con la evaluación criterial de sus habilidades adaptativas (mediante el CALS-Inventario de Destrezas Adaptativas) y el diseño de intervenciones concretas en función de las evaluaciones precedentes (con el ALSC Currículum de Destrezas Adaptativas). (p.1)

Montero (1999) señala que el ICAP, el CALS y el ALSC pueden brindar un plan integral para la potenciación de habilidades adaptativas si se utilizan las guías de manera conjunta.

Este autor hace referencia a las fases que se deben de seguir en la intervención con la escala ICAP:

- **FASE 1:** Valoración normativa con el ICAP de los puntos fuertes y débiles de las destrezas adaptativas de la persona evaluada y de sus problemas

de conducta. Permite, entre otras cosas, identificar las áreas en las que sería precisa una evaluación más detallada y concreta, a través de un instrumento criterial (CALs)

- **FASE 2:** Si se desea realizar esa valoración más detallada debe completarse el Índice de Destrezas Adaptativas del CALs. Facilitará la labor del profesional convertir las puntuaciones del ICAP, para establecer un subconjunto de elementos a valorar. Son los pasos (2), (3) y (4) del diagrama de la Figura 2.
- **FASE 3:** Una vez valoradas las áreas anteriores, es el momento de seleccionar objetivos y estrategias de enseñanza del ALSC, para elaborar un plan de intervención concreto.
- **FASE 4: Consiste en** la evaluación continuada del plan, puede hacerse siguiendo los progresos de la persona mediante el Cuestionario de Respuestas del CALs.
- **FASE 5:** Finalizado el plan de intervención propuesto, se valora el mismo y se planifican los próximos procesos de enseñanza/aprendizaje.
- **FASE 6:** En el caso de que el plan de intervención no haya tenido éxito, deben revisarse las estrategias de intervención, contenidas en el ALSC, utilizando módulos seleccionados del CALs. Si se hubiere tenido éxito, habría que aplicar el CALs de nuevo, para valorar con precisión las áreas de intervención y poner al día el plan de intervención. (p.10)

2.5.2 ABAS II

Montero (2013) señala que el plan de intervención de una persona con la condición de autismo, según el abordaje que brinda el programa ABAS II incluye: *“áreas como comunicación, utilización de los recursos comunitarios, habilidades pre-académicas funcionales, vida en el hogar y en la escuela, salud y seguridad, ocio, autocuidado, autodirección, área social y motora”*.(p.32)

Según el Manual ABAS II (2013), se describen a continuación las habilidades y dominios de la conducta adaptativa:

- La comunicación es la habilidad de pronunciación, lenguaje y escucha necesarios para la comunicación con otras personas, incluyendo el vocabulario, la respuesta a preguntas y las habilidades de conversación.
- El autocuidado es la habilidad necesaria para el cuidado personal incluyendo la alimentación, la vestimenta, el aseo y la higiene.
- La vida en el hogar es la habilidad necesaria para mantener un cuidado básico del lugar de residencia, incluyendo la limpieza, el mantenimiento y las reparaciones, así como la preparación de la comida y la realización de las tareas domésticas.
- Las habilidades sociales son necesarias para relacionarse socialmente y llevarse bien con los demás, tener amigos, mostrar y reconocer las emociones, ayudar a los otros y mostrar civismo.
- La utilización de los recursos comunitarios se toma en cuenta como las habilidades necesarias para desenvolverse adecuadamente en la comunidad, incluyendo el uso de los servicios disponibles, las habilidades para hacer compras y la movilidad.
- La autodirección es la habilidad necesaria para ejercer la independencia, la responsabilidad y el autocontrol personal, incluyendo la realización de tareas de principio a fin, el cumplimiento de horarios, límites temporales y normas y la toma de decisiones.
- La salud y seguridad representan la habilidad necesaria para la protección de la salud y para el afrontamiento de enfermedades y lesiones, incluyendo el cumplimiento de normas de seguridad, el uso de medicamentos y el mostrar prudencia.
- Las habilidades académicas funcionales son las habilidades académicas básicas (matemáticas, lectura, escritura, entre otros) para desenvolverse

diariamente con independencia, incluyendo el decir la hora, la utilización de unidades de medida y la escritura de notas y de cartas.

- Las habilidades necesarias para disfrutar de espacios de ocio en un tiempo libre y el tiempo libre, son las habilidades necesarias para participar y planificar actividades recreativas, incluyendo jugar con otros, realizar actividades lúdicas en casa y seguir las reglas de los juegos.
- El empleo consiste en la habilidad necesaria para realizar de forma exitosa una actividad laboral a tiempo parcial o completo, incluyendo llevar a término tareas laborales, el trabajo con supervisores y el seguimiento de un plan de trabajo.(p.21)

2.5.3 Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)

Verdugo et al (2004) hace mención a la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) como *“un instrumento de planificación exclusivo y novedoso, diseñado para ayudar a los profesionales a determinar las necesidades de apoyo que las personas con discapacidad intelectual manifiestan en su vida cotidiana. Parte de la teoría de que toda persona es única y requiere su propio sistema de apoyos para prosperar”* (p.1)

Verdugo (2004) señala que la escala SIS fue elaborada por iniciativa de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), y se ha convertido en el instrumento estándar de referencia para determinar las ayudas y el grado de las mismas que necesitan las personas con discapacidad intelectual o con trastornos del desarrollo. La evaluación de este aspecto es clave y esencial en el diagnóstico y evaluación, así como en la posterior intervención. (p.1)

A su vez, el mismo autor proporciona una información sistemática y esencial para organizar y planificar las ayudas necesarias, puesto que analiza 49 tipos de actividades de la vida diaria agrupadas en seis escalas: vida en el

hogar, vida en la comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida, empleo, salud y seguridad y actividades sociales.

2.6 Intervención del niño con Trastorno del Espectro del Autismo en el contexto familiar

El trabajo que se debe realizar con padres de familia como medio de apoyo y acompañamiento en los primeros momentos con el hijo con Trastorno del Espectro Autista es una tarea constante.

Canal (2009) señala que:

El trabajo con y para las familias es una tarea continuada. Por lo general las familias al principio tienen una vivencia de desamparo y de pérdida de objetivos esenciales. Muchos se dicen a sí mismos que "ya nada podrá ser como antes". Sin embargo, a medida que el niño se hace mayor y que el tratamiento produce resultados, los padres van superando esa vivencia, aunque aparecen otras preocupaciones en su horizonte. Siempre está presente en las familias una preocupación por el futuro a largo plazo, que prevalece con mayor o menor intensidad dependiendo de si la persona con TEA presenta otros problemas más acuciantes, como un comportamiento problemático, un trastorno mental asociado.

La familia es *“la primera fuente en cuanto a la socialización la cual debe cumplir con una serie de funciones en pro de esa calidad de vida, conforme va avanzado la convivencia con las persona con autismo; así mismo se incorporan las prácticas que fortalezcan las relaciones familiares acercando más al objetivo deseado”*. (Benites, 2010, p.7)

Es evidente que la necesidad de la familia de sentirse acompañada, pues en una primera instancia experimenta crisis la cual va desde la sorpresa hasta la negación. La reacción de los padres de familia es incierta, por lo que se requiere

de una intervención adecuada para minimizar los efectos de la misma en el núcleo familiar y que estos puedan recibir las orientaciones idóneas para la calidad de vida del niño y de la familia.

Los problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad son elementos que pueden causar un desequilibrio importante en la estructura y armonía familiar.

La propuesta de generar la calidad de vida en las familias con personas con Trastorno del Espectro del Autismo se hace en tres dimensiones: en la de bienestar físico, psicológico y social. A los tres criterios anteriores se añade una dimensión de bienestar funcional que está relacionada con la capacidad de realizar actividades de independencia, autonomía y responsabilidad.

En este modelo de intervención familiar para brindar calidad de vida la familia es considerada como un factor importante en la actuación profesional, por lo que es necesario brindar apoyo, capacitación, asesoramiento y orientación. Todos estos esfuerzos están vinculados con los procedimientos de crianza, educación e intervención para promover comportamientos deseables y para afrontar la ocurrencia de las conductas relacionadas con la generación de una preparación para aceptar de manera positiva la presencia de una persona con trastorno del espectro autista en la familia (optimismo, valoración familiar, compromiso, entre otros) y al cambio de actitudes, ideas irracionales y mitos acerca del autismo y de la persona con Trastorno del Espectro del Autismo.

Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo manifiestan conductas o comportamientos particulares, por lo tanto se establece una intervención basada en la diversidad funcional a nivel de cada familia y por ende, a nivel del centro educativo que los recibe.

Navarro (2013) menciona que es complejo para un padre tener un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo por los siguientes motivos:

- La mayoría de los niños no reciben un diagnóstico certero y a una edad temprana.
- Muchos de estos niños han recibido múltiples diagnósticos, lo que ocasiona una tardía intervención.
- Existen imprecisiones respecto a este trastorno, lo que favorece la confusión en los padres.
- Hay pocos profesionales con formación en el tema y son escasas las instituciones que brindan servicio a esta población. (p.73)

Según Millá et al (2009) *“el objetivo de la atención temprana y a nivel familiar es ayudar a los padres a superar las distintas fases del proceso de asunción de la nueva realidad y atender a sus demandas y necesidades de información y formación”*. (p.47)

Esta formación contribuye a dar seguridad a los padres en su papel de crianza y mejora sus habilidades para contribuir al desarrollo y evolución del niño con Trastorno del Espectro del Autismo. Así mismo, procura mostrar pautas que contribuyan al fortalecimiento de un entorno no estructurado para el niño, para favorecer la comunicación, la autonomía de este y mejorar las interacciones familiares.

Diversos estudios se han realizado con padres con hijos con Trastorno del Espectro del Autismo. En estos los padres manifiestan estrés y confusión, porque tal vez ven transformadas sus prácticas cotidianas al enfrentar situaciones de angustia, pero también al desplegar estrategias para la obtención de información y mejoras en la atención respecto a la situación de su hijo. De aquí que también un tema importante con los padres es la orientación y la comprensión para manejar correctamente el trastorno de su hijo.

Las acciones que se proponen para preparar a la familia se conciben con un carácter sistemático, desarrollador y transformador. El desarrollo de las potencialidades del niño con trastorno del espectro autista dependerá mucho de la ayuda que la familia pueda recibir de los especialistas, de las potencialidades

propias de su entorno familiar, de sus fortalezas psicológicas para enfrentar las contingencias sociales y de otros factores situacionales.

Millá (2009, p.50) señala que partir del entorno familiar como agente socializador del niño con Trastorno del Espectro del Autismo ofrece la generación de patrones de conducta que ayuden al niño en su proceso de desarrollo evolutivo. Dentro de las pautas a seguir menciona:

- Estructurar el entorno para que resulte más predecible para el niño.
- Utilizar gestos evidentes y emplear un lenguaje sencillo para facilitar la comprensión.
- Los padres han de proporcionar las experiencias al niño en un ambiente lúdico y de seguridad para favorecer su desarrollo emocional.
- Evitar ambientes complejos, bulliciosos, muy estimulantes o desestructurados.
- Han de ser pacientes y tener estrategias para establecer límites a las alteraciones conductuales y los comportamientos estereotipados o rituales.
- Además, el procurar a las familias los apoyos que precisen para mejorar el funcionamiento del sistema familiar, facilitándoles los recursos disponibles de la comunidad, las ayudas económicas, las asociaciones, las escuelas adaptadas, así como los servicios de respiro (podría ser el servicio de psicología u otro) (p.50)

2.7 Intervención del entorno comunitario del niño con Trastorno del Espectro del Autismo

El contexto en el que se desarrollan los niños con Trastorno del Espectro del Autismo tiene un papel muy importante dentro de los factores que intervienen en su desempeño en el aprendizaje de conductas favorecedoras del desarrollo de habilidades funcionales, las cuales mejorarán significativamente la calidad de vida de ellos mismos y de la familia que los tienen a cargo.

Debido a las características que presentan los niños con Trastorno del Espectro del Autismo en el área del déficit social es vital trabajar lo relacionado con la interacción con las personas que conforman la comunidad en la que viven, sin dejar de lado la comunidad educativa en la que se encuentran inmersos.

Es por ello que Millá et al (2009) recomienda que:

Estos niños desde pequeños tengan acceso a los recursos comunitarios de manera ajustada a su estilo de relación y a sus posibilidades adaptativas. Es relevante, que conozcan su ambiente físico y social en el que viven, como su hogar, la vecindad, el barrio, el parque; esto como medio para incorporarse a la vida social infantil que les corresponde por su edad. (p.51)

Cabe destacar que en los centros de educación especial los niños con Trastorno del Espectro del Autismo reciben atención directa desde estimulación temprana, con el objetivo de trabajar de manera integral las áreas que requieran estimulación para su óptimo desarrollo.

CAPÍTULO III

DISEÑO

METODOLÓGICO

3.1 Paradigma de la investigación

El paradigma utilizado en esta investigación es el pragmatismo, *“que involucra una multiplicidad de perspectivas, premisas teóricas, tradiciones metodológicas, técnicas de recolección, análisis de datos, entendimientos y valores que constituyen los elementos de los modelos mentales”* (Hernández, 2010.p.553)

Este paradigma proporciona la búsqueda de soluciones prácticas y funcionales con las necesidades que surjan como resultado en la investigación, además permite la adecuación de las mismas al contexto en el cual se desarrolla el estudio.

La lógica del pragmatismo que menciona Hernández (2010) “incluye el uso de la inducción, deducción y abducción” (p.553). Inducción en cuanto al descubrimiento de patrones, deducción o prueba de teorías e hipótesis y la abducción para apoyar la investigación en el mejor conjunto de explicaciones para entender los resultados.

3.2 Enfoque de la investigación del proyecto

La investigación se realiza bajo el enfoque mixto en el cual Hernández et al (2010) menciona que:

“Conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación que implican la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recopilada y lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio.” (p. 364)

3.3 Tipo de Investigación

Se utilizó el diseño explicativo secuencial, el cual según Domínguez (2014):

Representa un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implica la recolección y el análisis de datos cualitativos y cuantitativos; así como su integración y discusión conjunta para realizar inferencias producto de toda la investigación recabada y lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio. (p.24)

Inicialmente se realizará observación participante, la cual Hernández et al (2010) menciona que *“tiene como objetivo explorar ambientes, contextos o la vida social; para describirlos, comprender y descubrir los significados, comprender los procesos, vinculaciones entre personas y sus situaciones; identificar problemas y generar hipótesis para futuros estudios”*. (p.83)

3.4 Procedimientos

3.4.1 Etapa I:

En esta etapa se potenciará un primer acercamiento mediante la realización de una observación participante en el grupo de los estudiantes de maternal con Trastorno del Espectro del Autismo. Esto con el objetivo de establecer el rapport necesario con los participantes e interactuar posteriormente con las otras técnicas de recolección de datos cualitativos.

La observación participante según Kawulich (2005) es:

Es el proceso que faculta a los investigadores a aprender acerca de las actividades de las personas en estudio en el escenario natural a través de la observación y participando en sus

actividades; como el proceso de aprendizaje a través de la exposición y el involucrarse en el día con día o las actividades de rutina de los participantes en el escenario del investigador. (Art. 43, p.6)

Esta primera fase, también se inicia con el proceso de recolección de la información mediante la utilización de la técnica cualitativa de la entrevista, cuyas fuentes de información son las madres de familia, docentes y especialistas que tienen relación directa con los niños, como lo es el servicio de psicología, terapia de lenguaje y terapia ocupacional.

Es importante señalar que se hace mención solo a las madres de familia, porque en esta investigación son las encargadas directas de los niños; además son las que diariamente asisten con ellos al Centro de Educación Especial y asumen las actividades relacionadas con el proceso educativo.

Se utiliza la entrevista cualitativa porque es una técnica de recolección de datos profunda y flexible. Los ítems utilizados en esta investigación fueron abiertos, para poder explorar más a fondo la temática y a la vez permitir que los participantes amplíen la información.

Así mismo, se utilizó la técnica del grupo focal para confrontar respuestas brindadas por las madres e indagar aspectos básicos de la realidad vivida por los participantes. De esta forma se define con mayor fidelidad el aporte del psicopedagogo en las orientaciones a padres de familia con niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

Según Hernández (2010) el grupo focal consiste:

En reuniones de grupos pequeños o medianos, en la cual los participantes conversan entorno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal, bajo la conducción de un especialista

en dinámicas grupales. Es una de las técnicas para recopilar información de los métodos cualitativos de investigación. (p.425)

Esta información obtenida mediante observación, entrevista y trabajo con grupo focal se relaciona con la realidad de cada uno de los participantes en sus diferentes contextos. Así mismo, se entrelaza con la caracterización que brinda el Manual Estadístico y Diagnóstico de Conductas (DSM-V), el cual ofrece una visión del Trastorno del Espectro del Autismo centrado en la persona, con sus habilidades y potencialidades, sin dejar de lado las áreas en las que presenta déficits a nivel de conductas.

Para obtener este producto informativo, se realiza un proceso de triangulación con el fin de organizar los datos para poder describirlos y explicarlos; y establecer las categorías de análisis que se convertirán en las áreas sobre las cuales el psicopedagogo brindará los aportes psicoeducativos para padres y madres de familia. Estos serán contemplados en la elaboración de la guía de orientaciones que potencien el desarrollo de las habilidades adaptativas de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

3.4.2 Etapa II: Sistematización y análisis de los datos

En esta etapa se realiza la sistematización de los datos y el análisis de la información recopilada por medio de los instrumentos. Se sistematizan los datos por categoría de análisis según la información obtenida en las entrevistas a las madres de familia, las docentes, la terapeuta de lenguaje, la profesional en terapia ocupacional, el servicio de psicología, la docente de problemas emocionales y de conducta de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.; además de los datos obtenidos en las observaciones participantes realizadas al grupo de materno y los datos obtenidos con la técnica de grupo focal.

En esta fase también se logran esclarecer los aportes que el profesional en psicopedagogía brindará mediante orientaciones psicoeducativas dirigidas a padres y madres de familia de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo. (Ver anexo #8)

3.4.3 Fase III: Construcción de la guía con orientaciones psicoeducativas dirigida a padres y madres de familia, que favorezca el desarrollo de habilidades adaptativas en los hijos (as) con Trastorno del Espectro del Autismo

En esta fase, después de haber realizado la sistematización y análisis de datos recopilados por medio de la aplicación de las técnicas e instrumentos y estando definidas las áreas en las que el psicopedagogo puede brindar el aporte mediante orientaciones psicoeducativas; se realiza la recopilación de orientaciones funcionales que darán respuesta a las áreas en las cuales los padres y madres de familia requieran formación y acompañamiento.

3.5 Participantes y fuentes de información

Se trabajó con una población de diez estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo que asisten al nivel de materno, en el Centro de Educación Especial de San Carlos. El diagnóstico de los niños fue otorgado por el Hospital Nacional de Niños.

Los niños asisten a la escuela acompañados por las madres de familia. Tienen edades comprendidas entre los 3 y 5 años y habitan en la zona norte del país.

La condición socioeconómica a la que pertenecen es medio-baja; cuentan con becas de FONABE para poder suplir algunas de sus necesidades básicas y

poder asistir al centro educativo. En algunos casos se les otorga la beca de transporte para facilitar el traslado de los hogares hasta la institución educativa.

La muestra es representativa y homogénea, debido a que responden a los criterios de inclusión y exclusión los participantes. Su propósito es centrarse en el tema a investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social.

La población fue seleccionada con base determinados criterios, de inclusión y exclusión, que a continuación se describen:

3.5.1 Criterio de inclusión para la selección de la muestra:

- Escolar de género masculino o femenino.
- Edad cronológica entre 3 y 5 años de edad.
- Que curse el nivel de maternal.
- Asistencia regular al centro educativo.
- Consentimiento informado.
- Disposición de los padres de familia, para garantizar la presencia de ellos y aplicarles los instrumentos, realizar las entrevistas y las observaciones correspondientes para el estudio.

Los participantes de este estudio llenarán un consentimiento informado para que queden por escrito los detalles y la información relacionada con la investigación y garantizar la seguridad y confidencialidad de los datos que se obtengan; así como para informar formalmente a los participantes el objetivo de la investigación. Este consentimiento será aplicado mediante una entrevista individual a padres de familia, para tener la oportunidad de esclarecer alguna duda en lo referente a la investigación.

3.5.2 Criterios de exclusión

- Padre, madre que conviva con el niño(a) y no desee que el niño (a) participe en el estudio. Qué no haya certeza en el diagnóstico de autismo y el grupo de especialistas tengan dudas con otros diagnósticos dentro del espectro autista.

3.6 Descripción y validación de instrumentos utilizados en la investigación

Se realizó una observación participante, en la cual se incluyeron elementos como el ambiente físico, ambiente social y humano, actividades humanas y colectivas, objetos que utilizan los participantes, hechos relevantes acerca de las relaciones humanas. Dentro del grupo al que pertenecen los estudiantes, se obtuvo información sobre los procesos educativos de los niños relaciones con los padres, con los docentes y especialistas; también información acerca de los espacios dentro del aula, manejo de conducta, comunicación, entre otros aspectos relevantes para la investigación.

Se tomaron notas de campo mediante la utilización de la bitácora de cada visita que se realizó, donde se documente lo percibido y que sea funcional para la investigación. Después los datos recopilados se transcribieron a una bitácora de análisis, donde se separaron los datos por categorías de análisis, para facilitar el proceso de interpretación.

Se utilizó una entrevista individual a las madres de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo del nivel de maternal. La entrevista es cualitativa, sus preguntas se estructuraron de manera abierta para facilitar el obtener la mayor cantidad de información referente al niño en las áreas relacionadas con la comunicación social, su desarrollo físico, emocional, así como identificar las relaciones afectivas a nivel intrafamiliar y con otras personas cuya relación es directa. La sistematización de esta información facilitó el proceso de descripción y explicación de las categorías de análisis y su relación

con la descripción de las características brindadas en el Manual Diagnóstico y Estadístico (DSM-V).

Se aplicará una entrevista a las docentes de grupo del nivel maternal; la entrevista es cualitativa, la conforman preguntas abiertas establecidas por contextos (familia, comunidad) en los que están presentes los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

Se aplicará una entrevista a los especialistas con el objetivo de conocer la percepción que poseen del desempeño del estudiante en los diversos contextos; así mismo se rescata la percepción que tienen acerca de la familia en relación con el diagnóstico del niño, rescatando el compromiso en el proceso educativo del niño con Trastorno del Espectro del Autismo.

Se trabajó la técnica de grupo focal, como medio de esclarecer las situaciones en las que los padres de familia sienten necesidad de acompañamiento y capacitación; o desconocen las estrategias para poder brindar a sus hijos la estimulación que requieren. Se aplicó una guía en la cual se anotó una única pregunta que permite esclarecer de manera directa el aporte que podría tener el psicopedagogo en las orientaciones a padres y madres de familia para el desarrollo y la potenciación de habilidades adaptativas en niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

Una vez que los datos recibieron el debido análisis; se logró extraer las variables, las cuales fueron conceptualizadas para poder utilizarlas como base para la creación de la guía de orientaciones para padres y madres de familia de niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

3.7 Definición de las variables

Montero (1999) en su Sistema de Valoración- Enseñanza –Evaluación de Destrezas Adaptativas, menciona que el desarrollo de las conductas adaptativas

está relacionado con el desarrollo de la autonomía e independencia de las personas con alguna condición de discapacidad. (p.3)

Dentro de ellas se menciona las destrezas sociales, comunicativas, destrezas motoras, de vida en el hogar, de vida en la comunidad. Sin embargo, producto de la investigación realizada en el grupo de maternal del Centro de Educación Especial de San Carlos, se logró identificar mediante la aplicación de instrumentos no estandarizados, las áreas en las que el psicopedagogo puede brindar sus aportes en relación a las orientaciones psicoeducativas que potencien las habilidades adaptativas en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

Oakland y Harrinson (2013), en el Manual ABAS II, describen las habilidades y dominios de la conducta adaptativa:

- Comunicación social.
- Destrezas funcionales para la vida independiente.
- Acompañamiento y capacitación a padres de familia con niños con trastorno del espectro autista.
- Atención educativa del niño con trastorno del espectro autista.
- Capacitación docente en la atención del niño con trastorno del espectro autista

A continuación se describen cada una de las variables:

Variable en estudio	Definición conceptual	Definición instrumental
Comunicación social	Oakland y Harrinson (2013) definen la comunicación social como <i>“el proceso por el cual los individuos, en su</i>	Se estudiará esta variable mediante la realización de observación participante, entrevista a las madres de

	<p><i>interacción con otros, desarrollan las maneras de pensar, sentir y actuar que son esenciales para su participación eficaz en la sociedad” (p.21)</i></p> <p>Oakland y Harrinson (2013) hacen referencia “ al lenguaje expresivo y al lenguaje receptivo que el niño utiliza para comunicarse en la vida cotidiana” y a la comunicación como “<i>la habilidad de pronunciación, lenguaje y escucha necesarias para la comunicación con otras personas, incluyendo el vocabulario, la respuesta a preguntas y las habilidades de conversación” (p.21)</i></p>	<p>familia, las docentes y especialistas que tienen relación o atención directa con el niño.</p> <p>En la observación se detallaron aspectos como el ambiente de social de los niños, sus formas de relacionarse entre sí, la comunicación del niño con los otros niños y con los adultos presentes, la vinculación, el género, el lenguaje expresivo y receptivo del niño.</p> <p>En la entrevista se define como la forma en que los niños logran comunicarse y relacionarse con las personas familiares y otras personas desconocidas al círculo social en el que se desenvuelve; así como las personas presentes en la comunidad donde viven. Por otra parte, se valora el nivel de interacción en actividades recreativas en</p>
--	---	---

		<p>el contexto comunitario.</p> <p>Esta variable también se retomó en la entrevista a la docente de Problemas Emocionales y de Conducta, donde se hace énfasis a la manera en que los niños comunican sus sentimientos, necesidades a otras personas. Así como su relación con otros compañeros.</p>
<p>Destrezas funcionales para la vida independiente</p>	<p>Oakland y Harrinson (2013) mencionan que “es <i>la satisfacción de una manera independiente de las necesidades personales inmediatas, como por ejemplo comer o vestirse. Son habilidades necesarias para el cuidado personal incluyendo la alimentación, la vestimenta, el aseo y la higiene</i>” (p.21)</p>	<p>Se estudiará esta variable mediante la observación participante, donde se determinaron las habilidades que hasta la fecha de investigación los niños habían desarrollado, las cuales se demostraron durante las actividades del periodo lectivo en distintos momentos como el almuerzo, círculo, recreo, juego y trabajo.</p> <p>Además, se retomó en las entrevistas a las madres</p>

		<p>de familia, para que fueran ellas las que identificaran las situaciones en las que los niños ya habían o no adquirido las destrezas. Se tomaron en consideración destrezas en el área de alimentación, control de esfínteres, vestido y desvestido, lavado de dientes, de manos, entre otras habilidades funcionales.</p> <p>En la entrevista a la terapeuta ocupacional, la terapeuta de lenguaje y psicología busca conocer desde la perspectiva profesional el por qué se dificulta en los niños la adquisición de habilidades adaptativas, con el objetivo de poder determinar el aporte del psicopedagogo en esta potenciación de habilidades.</p>
--	--	--

<p>Acompañamiento y capacitación a padres de familia</p>	<p>Millá et al (2009) señala que: El principal objetivo de la intervención familiar es ayudar a los padres a superar las distintas fases del proceso de asunción de la nueva realidad y atender a sus demandas y necesidades de información y formación. La información debe referirse al trastorno del espectro autista en general y a la situación del niño en particular y ofrecerse de forma gradual por parte de los profesionales de la atención temprana, de modo que la familia pueda ir asimilándola e integrándola adecuadamente. (p.50).</p>	<p>Este aspecto se estudia en las entrevistas a las madres de familia, donde se les interroga acerca de capacitaciones recibidas o algún tipo de acompañamiento al ingresar al centro educativo por parte de algún profesional en educación, terapeutas o psicóloga. En las entrevistas a la terapeuta de lenguaje, terapeuta ocupacional, psicología y la docente de problemas emocionales y de conducta, se indagó acerca de los posibles momentos que se pueden considerar como actividades formativas o de capacitación para los padres de familia de los niños con trastorno del espectro autista.</p>
<p>Atención educativa del</p>	<p>Es el compromiso como la responsabilidad en asistencia,</p>	<p>Esta variable se estudia en esta investigación</p>

<p>niño con trastorno del espectro autista</p>	<p>apoyo al proceso pedagógico en equipo con la docente y especialistas; así como el docente y la utilización de técnicas pedagógicas para la intervención del niño en la institución educativa.</p> <p>El código de la Niñez y la Adolescencia en su capítulo V, artículo 62 menciona el derecho a la educación especial, donde <i>“ las personas con potencial intelectual superior al normal o con algún grado de discapacidad, tendrán derecho de recibir atención especial en los centros educativos, para adecuar los métodos de enseñanza a sus necesidades”</i> (p.14)</p> <p>El artículo 14 de la Ley 7600, señala que:</p> <p>El Estado garantiza el acceso oportuno a la educación a las personas, independientemente de su discapacidad, desde la educación temprana hasta la</p>	<p>mediante la entrevista a las madres de familia, y se destacan puntos como los servicios de apoyo que recibe el niño, el horario de atención y si existe algún tipo de capacitación para instrumentalizar a los padres de familia acerca de las técnicas de intervención que pueden utilizar en algunas situaciones.</p> <p>Así mismo, en la observación se analizan las estrategias de mediación que utiliza la docente, destacando si es la que favorece la potenciación de habilidades adaptativas funcionales en los niños.</p>
---	---	---

	<p>educación superior.</p> <p>Esta disposición incluye tanto la educación pública como la privada en todas las modalidades del Sistema Educativo Nacional”. (p.11)</p>	
<p>Capacitación docente en la atención del niño con trastorno del espectro autista</p>	<p>Según Wikipedia, párrafo uno: “La capacitación docente o formación docente se refiere a las políticas y procedimientos planeados para preparar a potenciales profesores dentro de los ámbitos del conocimiento, actitudes, comportamientos y habilidades, cada uno necesario para cumplir sus labores eficazmente en la sala de clases y la comunidad escolar”.</p> <p>(https://es.wikipedia.org)</p> <p>Es la preparación teórica y práctica que recibe el docente de educación especial para poder abordar las necesidades del niño con diagnóstico de autismo; además del conocimiento en técnicas</p>	<p>Para el estudio de esta variable se tomará en cuenta la entrevista a las docentes, donde ellas mediante sus respuestas en relación al Trastorno del Espectro del Autismo y su propia percepción acerca de su conocimiento y actualización en relación trastorno.</p> <p>Se estudiará, mediante la entrevista a la docente de Problemas Emocionales y de Conducta, ya que sus respuestas y percepción de su conocimiento acerca de la intervención de los niños con Trastorno del Espectro Autista darán una visión acerca de la importancia de la</p>

	actualizadas e instrumentalizadas para que brinden asesoría acertada a los padres de familia del menor con diagnóstico de autismo.	capacitación y actualización docente en el tema.
--	--	--

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS DE

RESULTADOS

4. Análisis de resultados

El análisis de datos realizado en la investigación es abordado desde una perspectiva cualitativa. Es decir, se trabaja a partir de los datos obtenidos con el fin de extraer los significados más relevantes en relación con el tema investigado mediante los instrumentos elaborados.

Estos datos son contrastados con la fundamentación teórica que justifica cada una de las áreas que se incluirán en la guía de orientaciones a padres y madres de familia para potenciar las habilidades adaptativas en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo, lo cual constituye el aporte del profesional en psicopedagogía.

Al ser un diseño cualitativo, cada instrumento se analizó de manera individual. Se rescataron los datos funcionales para la investigación y se establecieron las categorías de análisis para clasificar los datos según la información recopilada. Se apoyó el proceso de sistematización de información con la utilización del programa WEFT QDA; programa que permite una clasificación de datos y la agrupación por categorías de análisis.

4.1 Comunicación Social

La indagación que se realizó con las docentes a cargo del grupo de maternal y las diez madres de familia da como resultado que ambas partes coinciden en que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo presentan una respuesta social selectiva. Lo anterior es señalado por una de las madres que manifiesta que depende de la manera en la que las otras personas se acerquen a ellos, así será su respuesta social. Por lo que posiblemente en algunas ocasiones reaccionan agresivos, en otras se esconden y piden que se los lleven del lugar en el que se encuentran, como manifiesta M.P.H, madre de uno de los estudiantes: *“Dependiendo de la manera en que se le acerquen, algunas veces reacciona agresivo, otras al contrario, se esconde y pide que nos vayamos del lugar”*. Lo anterior se describe en uno de los criterios que definen al

Trastorno del Espectro del Autismo (DSM-V) donde señala: ***“Déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos”***. (DSM-V, p.F84)

Algunas madres mencionan que para ellas sus hijos tienen un proceso de socialización normal, que ellos miden hasta dónde pueden llegar en la interacción social. No obstante, los niños la mayor parte del tiempo no les gusta estar con gente desconocida, y en otros casos les lleva tiempo ir acercándose a conocer a las personas, casi siempre mantienen su grado de selectividad. Como lo expresa H.J.J, -*“Mi hijo las elige, solo con una tía le gusta estar”*.

Según datos recopilados en las entrevistas, algunas madres manifiestan que ellas permiten que sus hijos interactúen con otras personas, en tanto ellos se sientan cómodos y el lugar en el que se encuentren les agrade. Las madres permiten que socialicen con otras personas de acuerdo a sus posibilidades y a la edad en la que se encuentran; sin embargo, los vigilan, para que no se lastimen o por el contrario lastimen a alguien.

Las madres de familia comentan en las entrevistas que el contacto o socialización de los hijos no es directo. La mayor parte del tiempo tienden a mantenerse aislados, a menos de que sean cercanas las personas con las que se relacionan. Por el contrario, otras madres señalan que a los hijos no les gusta del todo el contacto social.

Lo anterior se explica con uno de los criterios brindados por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) en donde señala que la persona con Trastorno del Espectro del Autismo manifiesta:

Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente. (p.F84)

Respecto a los procesos de socialización en el ámbito familiar, en algunos casos, según las entrevistas realizadas a las madres, se considera que los niños tienen buena relación con los miembros que conforman la familia, pero existen personas a las que prefirieren como por ejemplo las hermanas o hermanos-.Lo anterior se presenta por diferentes motivos, como lo son el hecho de que sean más permisivos con ellos. Como menciona una de las madres de los niños: - *“Tiene buena relación con todos, pero la preferida es la hermana mayor, ella lo consciente en todo”*.

Según Pérez (2008) mencionado por Freixa (2000):

La relación entre hermanos es un vínculo natural y significativo que puede llegar a convertirse en uno de los lazos afectivos de mayor duración para muchas personas. Es una relación marcada por características propias: los hermanos son una fuente importante de apoyo a nivel emocional, ejercen muchas veces como modelos de identificación y representan una de las primeras fuentes de interacción social para los niños. (p32)

Por otra parte, una madre de familia menciona que ella le permite relacionarse con quien el niño lo desee; pero aclara que: -*“no lo expone al niño al rechazo de otras personas”*. Similar al caso anterior, una madre hace referencia a: -*“que ella no esconde a su hijo de las personas, le permite que vaya con ella siempre; sin embargo, es al niño el que a veces no le gusta estar con otras personas”*. Esta selectividad es una de las características presentes en los niños con trastorno del espectro autista, y dependerá también del nivel sustancial de apoyo que requiera. En las entrevistas a madres de familia destaca la caracterización que ellas le dan a sus hijos, donde los describen como: - *“huraños, que no les agrada el tumulto de gente, indiferentes, poco sociables, desconfiados y tímidos”*. Por la manera en la que se expresan, evidencian poco

conocimiento del trastorno del espectro autista, debido a que son características propias y que varían dependiendo del niño. Por tanto, desconocen los criterios que existen y definen al Trastorno del Espectro del Autismo, el cual está descrito en el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-V). En una de las entrevistas a las madres de familia, la señora E.R.M manifiesta algunas de las características de su hijo con Trastorno del Espectro del Autismo como: - *“No habla, no comparte, no socializa, es selectivo, pregunta mucho”*; otra de las madres de familia menciona que el autismo es - *“un trastorno y déficit en la conducta, conductas repetitivas, de negación en algunas actividades, estoy en un 80% informada”*. Lo anterior refiere a la escasa información acerca del trastorno del espectro autista, y además se desconocen las fuentes de información de donde obtuvieron los pocos datos que tienen. Esta concepción del trastorno no está enfocada en las habilidades que poseen sus hijos, sino en los déficits que presentan, lo cual se vuelve un obstáculo para la potenciación de habilidades adaptativas funcionales para la vida de niño.

Las madres de familia de cierta manera exponen en las entrevistas el deseo de que los niños sean capaces de jugar con otros niños, hablar con las personas sin hacer diferencias; sin embargo, reconocen que de cierta manera no es su realidad. Una técnica utilizada por ellas para estimulación es el llevarlos con ellas a lugares públicos; pero, deben lidiar con las respuestas emocionales que los niños presentan y en ocasiones se han visto obligadas a retirarse del lugar en el que se encuentran. Por ejemplo, en misa el niño grita; cuando la familia va a comer a un restaurante, el niño no come de lo que hay en el menú por su selectividad alimenticia, por lo que en ocasiones dejan de salir con él o del todo dejan de salir como familia.

Por los datos anteriormente mencionados, Millá et al (2009) recomienda que:

Estos niños desde pequeños tengan acceso a los recursos comunitarios de manera ajustada a su estilo de relación y a sus posibilidades adaptativas. Es relevante, que conozcan su ambiente

físico y social en el que viven, como su hogar, la vecindad, el barrio, el parque; esto como medio para incorporarse a la vida social infantil que les corresponde por su edad. (p.51)

Las entrevistas rescatan que las madres de familia mencionan que los hijos con Trastorno del Espectro del Autismo son parte de la familia, y se les permite hacer lo mismo que a sus hermanos. A pesar de las oportunidades que se le brindan, casi siempre el niño termina pateando bola solo, o haciendo goles en el marco de alguna cancha o contra una pared porque lo prefiere de esa manera. Lo anterior se explica por la adherencia inflexible a rutinas, lo cual puede responder a rituales o patrones de conducta, pensamiento rígido que les dificulta el pasar de una actividad a otra.

Las madres reconocen que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo necesitan adaptarse a diversas situaciones, como por ejemplo el interactuar con personas diferentes a las que conforman su círculo social, a comer diferentes alimentos. Con más razón en el caso de estas madres de familia, quienes tienen una característica particular, que consiste en que no cuentan con recursos económicos suficientes para optar por una alimentación diversa; su, clase económica es medio-baja, lo que dificulta la adquisición de alimentos que están fuera de la canasta básica.

Ventoso (2000) explica que:

Algunos niños con autismo presentan un problema básico de hiperselectividad sensorial que ocasiona que perciban muy desagradable los alimentos, poco apetitosas o, incluso, insoportables, mientras que otras no. Por otra parte, cambiar de sabores, olores, sensaciones táctiles o, simplemente, de condiciones estimulares visuales del plato, puede constituir un reto para el sistema cognitivo de las personas con autismo. (p.1)

Las madres de familia y en algunos casos las educadoras, no comprenden a qué se debe esta conducta y con frecuencia hacen que el niño ingiera alimentos de manera obligada. Lo anterior se explica en el DSM – V, en el criterio donde hace referencia a la: *“Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno”*. (F84) Y es en este apartado, donde se explican las respuestas adversas a diversas texturas, sabores, sonidos; y esta respuesta dependerá del grado de severidad en el cual se haya identificado al niño. Por otra parte, existen padres de familia que logran con paciencia alcanzar con éxito la meta de que su hijo consuma los alimentos que le ofrecen.

Mediante las entrevistas aplicadas a las docentes que mantienen contacto directo con los estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo, se afirmó que los niños aceptan la presencia de otros compañeros, los cuales son atendidos en dos grupos de cinco estudiantes, entre ellos no se presentan problemas frecuentes como peleas. Sin embargo, dependiendo de la actividad, se dificulta la interacción con algunos niños, debido a que se presentan conductas para llamar la atención de los otros estudiantes, como lo es la conducta de levantarse, tirarse al piso, salir del aula, llorar, entre otras.

La docente de Problemas Emocionales y de Conducta (PEC), menciona en una entrevista que se le realizó que:- *“una de las condiciones del autismo es la no socialización, considero que la socialización es fundamental para comprender el entorno, deseos, gustos, necesidades”*. Lo anterior, según el DSM-V, se define como *“Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social”*. Este déficit a nivel social va a depender del nivel de severidad que presente el niño; por lo tanto, no es correcto decir que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo no socializan del todo con las personas. Por ende, el conocimiento de la definición y caracterización del Trastorno del Espectro del Autismo debe ser revisada por parte de las docentes porque lo estarían reduciendo a problemas de comunicación y de conductas.

Una parte del grupo de madres de familia mantiene una posición mediante la cual rescata que a pesar de que a sus hijos les impresiona lo desconocido, las personas, las situaciones nuevas; ellas continúan con la práctica de exponerlos a este tipo de situaciones, porque es el mundo en el que les toca crecer y creen que deben adaptarse. Esto hace referencia a la necesidad de capacitación o formación en la conceptualización del Trastorno del Espectro del Autismo; porque empíricamente reconocen que progresivamente deben enseñarle a sus hijos a conocer los diferentes contextos en los que se desenvuelven; sin embargo, requieren las orientaciones necesarias para hacerlo de forma adecuada, respetando la estrategias, los tiempos y las características particulares de sus hijos.

Las madres coinciden en que a sus hijos se les dificulta socializar, compartir, dependen de ellas como madres; en algunos casos ellas y los niños se reúnen con otros niños a jugar, pero el juego que desempeñan no es paralelo; ya que disfrutan elegir una actividad y jugar solos; no es un juego interactivo, recíproco. Lo anterior se encuentra justificado por su selectividad social, que es descrita en el DSM-V como *“Déficits en reciprocidad socio-emocional”* donde se ve una restricción de intereses en común con otras personas. Por otra parte, al tener déficits en las conductas comunicativas, ya sean verbales o no verbales, se limita el acercamiento que puedan tener con otros niños o adultos presentes en el contexto donde se encuentren.

Los resultados obtenidos de la aplicación de la entrevista a las docentes y las diez madres de familia; además la observación participante realizada a los estudiantes con Trastorno del Espectro del Autismo del nivel de maternal, revelan que la mayor parte de los niños se comunica mediante el lenguaje oral, cada uno de acuerdo con sus posibilidades. Unos niños pueden hablar fluidamente, y se les comprende claramente lo que quieren decir; sin embargo, a otros solo se les logra comprender unas cuantas palabras.

Los estudiantes con trastorno del espectro autista del nivel de materno se apoyan en su mayoría con gestos, señas naturales para designar lo que quieren o necesitan. Otros combinan lo que es la comunicación con señas naturales y la comunicación oral (palabras cortas, o palabra por frase). Por otra parte, en ocasiones utilizan como medio de comunicación también los gritos, los sonidos; los cuales, dependiendo del niño, y del nivel de severidad tienen un significado particular. Lo anterior ocurre cuando se presenta un déficit en la habilidad para integrar las conductas comunicativas verbales y no verbales, el contacto visual con las personas, el lenguaje corporal y la comprensión de gestos utilizados por otras personas.

Este punto se explica por medio de la teoría de las neuronas en espejo, las cuales en la persona con trastorno del espectro autista se encuentran afectadas y son *“las que permiten explicar la imitación y la empatía”* (Esperón, 2012, p.1) y por la teoría de la mente que consiste en *“la habilidad para comprender y predecir la conducta de otras personas, sus conocimientos, sus intenciones, sus emociones y sus creencias”* (Tirapu-Ustároz, 2007, p.479) Lo anterior explica por qué a los niños se les dificulta tener la destreza para hacer y mantener amistades, conocer personas, anticipar reacciones sociales de otros hacia ellos mismos; así mismo imitar conductas sociales que les permita una interacción y comunicación con otros.

Existen factores que intervienen en las situaciones en las que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo se sienten inhibidos o con una posible inseguridad para expresarse. Tal es el caso de lo que una de las madres menciona, ya que su hijo habla con dificultad, sin embargo, ella logra comprender; porque el niño se apoya con señas naturales. La madre lo expresa de la siguiente manera: *“a pesar de que mi hijo repite lo que otros dicen, este tipo de comunicación le funciona como medio de expresión para decir qué quiere o qué le duele en caso de enfermedad”*.

Lo anterior documenta que la interacción social permite que se estimule el desarrollo de habilidades sociales funcionales y de comunicación. H.J.J, madre de uno de los niños menciona que su hijo se comunica de manera: -“gestual, señala, grita o toma algún objeto y me lo da”; lo cual es característico de los niños con trastorno del espectro autista por los déficits de conductas comunicativas. La estimulación mediante la exposición a situaciones sociales con otras personas también colabora con el desarrollo de la teoría de la mente, brindando la posibilidad al niño de recibir reacciones emocionales por parte de otras persona y a la vez tener la oportunidad de brindar una respuesta emocional también. El ponerse en contacto con otros estimula la conducta empática, y la expresión del lenguaje verbal y no verbal. Sin embargo, se debe realizar de manera sistemática, paso a paso, respetando las características que presente el niño.

Desde la perspectiva del servicio de terapia del lenguaje:

-“Los padres de familia no hacen la conciencia necesaria para ver el sistema de comunicación como algo necesario en la vida de los niños o podría decirse que los padres de familia lo consideran importante pero no llegan a comprender que para que el sistema sea adquirido por el niño, se debe trabajar todos los días en las actividades que el niño realice; por tanto requiere disciplina, perseverancia; y eso al padre de familia le es difícil”.

Lo anterior, es una manifestación de la falta de formación o educación acerca del Trastorno del Espectro del Autismo y sus diversas necesidades de apoyos dependiendo del nivel de severidad de cada uno de los niños. El padre y madre de familia, deben ser capacitados desde un inicio del proceso educativo, para que crezca también en habilidades para la atención positiva de sus hijos con Trastorno del Espectro del Autismo; creando la conciencia de la

funcionabilidad que tiene para el niño en la adquisición de las conductas adaptativas.

4.2 Destrezas funcionales para la vida independiente

Nolasco (2012) menciona algunas de las principales habilidades adaptativas que se deben fortalecer en los niños con alguna condición de discapacidad y pueden ser consideradas también en el caso de los niños con trastorno del espectro autista, como: *“la comunicación, el autocuidado, la vida de hogar, las habilidades sociales, la utilización de la comunidad, la autodirección, salud y seguridad, estimulación académica funcional, ocio y tiempo libre, trabajo o vida laboral”*. (p.8)

Las madres de familia en las entrevistas mencionan que sus hijos realizan actividades propias del hogar, algunas con apoyo y otras de manera independiente. Por ejemplo, una madre de familia menciona su hijo: *“recoge los juguetes y los ordena como desea, tiene un mismo lugar donde guardarlos”*.

Las madres rescatan que el objetivo de los niños es ayudar en casa, y una de sus formas es imitando lo que la madre realiza en las labores del hogar. Este apartado puede explicarse mediante la teoría de la mente, donde por estimulación visual constante, los niños pueden ir desarrollando habilidades adaptativas funcionales, por imitación de personas significativas.

Según las entrevistas realizadas a las madres de familia, se destaca que consideran importante que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo adquieran habilidades adaptativas para que se puedan desenvolver en su entorno de manera autónoma e independiente y sean funcionales en la vida adulta.

La mayor parte de los niños logra autoalimentarse, otros al menos permiten que se les alimente. Esta acción la mayor parte de las ocasiones la realiza la madre de familia.

Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo se encuentran en el proceso de ser independientes para ir al baño; sin embargo, ya logran avisar cuando necesitan ir al baño y controlar los esfínteres.

El proceso de baño lo realiza la madre de familia, el niño permite que se lleve a cabo, colaborando dentro de sus posibilidades en el proceso.

El proceso de vestido y desvestido algunos de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo se menciona que logran realizarlo con las prendas que tienen elástico o son de algún cierre fácil de quitar o colocar; sin embargo la mayoría colabora con la madre de familia.

4.3 Acompañamiento y capacitación a los padres y madres del niño Trastorno del Espectro del Autismo.

Soto (2008), realizó un estudio acerca de la integración de padres de familia en la intervención temprana para preescolares con Trastorno del Espectro del Autismo. Esta investigación tiene como propósito *“dar a conocer a los padres de familia que ellos son una pieza importante en el proceso del desarrollo de los hijos; más aún cuando existe un diagnóstico de autismo. Toma en cuenta algunas teorías del desarrollo como lo son las de Piaget, Vigotsky, Erickson, Howard Gardner, entre otros”*. (p. 3)

Este es un aspecto que se les debe mencionar a los padres de familia. Se les debe involucrar en los procesos, hacerlos sentirse realmente necesarios en la formación de los hijos; rescatándoles que la tarea es de ellos principalmente, esto con el fin de que se empoderen y se apropien de la educación de los hijos.

Soto (2008) rescata que *“los padres de familia de la investigación que él realizó mencionaron que requerían mayor información acerca del diagnóstico, capacitación acerca de estrategias de manejo adecuado de conductas y acompañamiento en el proceso de negación, elaboración del duelo y aceptación de la condición del niño”*. (p.2)

Las madres de familia reconocen dentro de las necesidades de capacitación y formación acerca del Trastorno del Espectro del Autismo aspectos específicos como *“-la conceptualización acerca de autismo, el manejo de la agresividad, el apego a las rutinas, comunicación, manejo de límites, desarrollo de las habilidades para la autonomía y vida independiente, nutrición para el niño autista”*. Lo anterior hace referencia a la definición y caracterización de las áreas que se contemplan en el Manual estadístico y Diagnóstico de los trastornos mentales (DSM-V) y que describen al Trastorno del Espectro del Autismo *“Déficits persistentes en comunicación social e interacción social y Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses” (F84)*

Las madres al ser entrevistadas revelan que una de sus mayores dificultades con relación a la crianza de los hijos es la comunicación. Ellas expresan lo que se les dificulta la comprensión de los diferentes estados de ánimo, de salud, las necesidades, los temores de sus hijos.; Por otra parte, también afirmaron que necesitan fomentar la tolerancia hacia los rituales que manejan los niños, el qué hacer cuando no es posible alguna actividad, o si se cambió algún objeto de lugar, entre otros detonantes de respuestas emocionales por parte de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

El conocimiento de las características que presenta una persona con Trastorno del Espectro del Autismo es importante para poder definir la atención integral que se le brindará; y algunas madres coinciden en que sus familias desconocen con exactitud dicha conceptualización. Como complemento a la información que se debe tener del Trastorno del Espectro del Autismo se debe unificar criterios de crianza dentro de la familia, para que no haya discrepancia de opiniones que pueda promover que entre los padres de familia o hermanos se desautoricen entre sí. Lo anterior generaría que desaparezcan las figuras de autoridad que el niño necesita reconocer. Como lo menciona una de las madres: *-“creen que alcahueteándolo el chiquito va a ser diferente”*. Estas acciones no fomentan el desarrollo de la conducta adaptativa.

Según la entrevista a una de las docentes menciona que:

-“El sentir de los padres en relación a los niños con autismo es muy variado, porque se encuentran con miedo a lo desconocido, a no poder lidiar con la persona y su condición. Las madres en algunos de los casos han logrado la aceptación y seguimiento de las recomendaciones, esto se ve reflejado en el cambio conductual de los niños; pero sucede lo contrario en otros casos”.

La llegada de un niño con Trastorno del Espectro del Autismo al hogar puede significar una serie de ajustes en la vida que anteriormente se venía llevando en la familia. Los datos recopilados en las entrevistas revelan que algunas de las madres señalan que *“algunos proyectos familiares han cambiado, que las familias están haciendo ajustes, pues las actividades que antes realizaban, en el caso de la madre, han tenido que reacomodarse; algunos casos han dejado sus trabajos para poder asistir con los hijos a clases y cuidar de ellos en casa”.*

Las familias no descartan retomar las rutinas, pero sí están claras que deben postergar algunas actividades y decisiones por un tiempo. Una madre menciona: *-“que sí les ha cambiado la vida, principalmente a ella, porque se han dedicado a ellos, dejando de lado todo lo demás en sus vidas”.* Otra perspectiva de una madre es que: *-“ella cree que nada sigue siendo igual, sin embargo, piensa que el niño es un regalo hermoso para su vida y para el de todos en la familia. Nos cambió los planes, porque nos unió como familia”.*

Las entrevistas revelan que a pesar de que las madres expresan que el reto de asumir la crianza y educación de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo es difícil, ellas están haciendo lo posible para salir adelante; reconocen que la vida cambió. Ahora se centran en apoyar a sus hijos y realizan otras actividades para apoyar la economía del hogar, como lo menciona una madre: *-“vendo cosas por revista para ayudarme y la escuela me apoya con las becas”.*

El apoyo familiar es indispensable, es sumamente importante que todos los miembros de la familia coordinen las reglas del hogar, las consecuencias, lo que es permitido y lo que no; la manera en la que se le van a proporcionar los apoyos requeridos por el niño para que pueda desarrollar al máximo sus habilidades y potencialidades.

El apoyo que una madre recibe, debe ir en coordinación con el resto de la familia. En las entrevistas a madres de familia se evidencia que parte de su realidad es que la familia piensa que apoyar al niño podría significar alcahuetear o consentir acciones que no deberían permitirse. Por lo contrario, debe orientarse de forma que se vaya moldeando una habilidad adaptativa funcional para su desenvolvimiento en los diferentes contextos.

Las madres manifiestan que ellas desean aplicar los límites con sus hijos, pero en ocasiones el resto de las familias quiere volverse protectora de los niños y lo que desarrollan es un obstáculo en la potencialización de las conductas adaptativas.

Merino et al (2012), hacen hincapié en el impacto del Trastorno del Espectro del Autismo en la familia y han tratado de analizar su influencia en el estrés familiar. Los datos muestran 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 otros trastornos; y este estrés en los padres se deriva, entre otros factores, de la aceptación del diagnóstico y de las dificultades que supone la convivencia diaria con una persona con autismo. (p. 11)

Por lo anterior, y analizando los datos revelados en las entrevistas a las madres de familia y contrastando estos resultados con el criterio del autor, podría ser que el estrés, la angustia y la incertidumbre que las familias manifiestan ante la noticia de que sus hijos poseen Trastorno del Espectro del

Autismo, se deba al desconocimiento acerca de su definición y descripción de las características que lo constituyen; así como el abordaje oportuno que se debe brindar para potencializar las habilidades adaptativas que requieren los niños para su desenvolvimiento y calidad de vida.

El estrés que viven los padres de familia ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, social, organizacional a nivel familiar; afecta la convivencia y no promueve la estimulación de las capacidades de ninguno de sus miembros, ya que las familias se ven sometidas, desde el principio, a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia; y por ende, esta lista de situaciones posiblemente podría transformarse en condiciones poco propicias para que los miembros de la familia sean los actores principales en la educación de habilidades y destrezas de sus hijos.

Según los datos obtenidos en las entrevistas realizadas a las docentes involucradas y las madres de familia, se logra identificar que la aceptación del niño con Trastorno del Espectro del Autismo depende y varía en cada familia, del nivel de orientaciones que se pueda recibir para estructurar tanto a nivel familiar, como en otros contextos un proyecto de vida que integre los apoyos requeridos por el niño y la familia en general.

La docente del grupo de materno menciona que el rol que desempeñan los niños con Trastorno del Espectro del Autismo dentro del sistema familiar depende de la aceptación que tenga la familia del mismo, del reconocimiento de las habilidades del menor y de lo que los estimule su entorno para obtener el mayor desempeño de sus habilidades y capacidades. La familia puede convertirse en un apoyo importante para el desarrollo de habilidades adaptativas funcionales del niño.

Milla (2009), señala que *“en los programas de atención temprana en el trastorno del espectro autista, hay que contemplar a la familia como aliada para*

desarrollar la intervención con el niño, pero a la vez, se debe visualizar como un objeto de intervención". (p.5)

La aceptación del Trastorno del Espectro del Autismo en un hijo para la familia en un inicio es difícil, según lo manifiestan las madres de familia. Sin embargo, tomando en cuenta los datos recopilados en las entrevistas a las madres de familia y las docentes, el día de la entrevista la actitud revelada por las madres de familia con relación al niño es positiva.

La mayoría de las madres de familia están comprometidas para brindar el apoyo al niño, siguiendo las indicaciones y recomendaciones emanadas por los profesionales del centro educativo. Ellas se manifiestan anuentes a recibir la formación requerida para la estimulación y potenciación de habilidades adaptativas de los hijos. Sin embargo, el compromiso en algunos casos es poco o ninguno; las madres y las familias *"sienten miedo y consideran que están pequeños para aprender habilidades adaptativas"*, piensan que están pequeños y que habrá tiempo para que aprendan lo necesario para desenvolverse funcionalmente en un futuro.

Las entrevistas a las madres de familia también son reveladoras de una realidad en donde son las madres las que asumen la mayor responsabilidad y compromiso, por lo que ellas expresan que: *"la familia se siente comprometida, pero a veces falta más ayuda"*. Las madres de familia son las que asisten al centro educativo para llevar a los niños, las que asisten a reuniones, charlas; y los demás miembros de la familia no se acercan para informarse de la realidad vivida por el niño con Trastorno del Espectro del Autismo, para de esta manera ayudar a la formación del niño.

En el caso de los hermanos, la relación que se desarrolla es muy variada. Unos tienen hermanos otros no; el grado de compromiso que sienten los hermanos es menor, así como la oportunidad que se les brinda de participar del proceso de formación de los hermanos. El rol que tienen dentro del hogar es de gran importancia, debido a que son personas cercanas al círculo social, con una

edad similar; lo cual podría funcionar como un medio para poder estimular teoría de la mente y las neuronas en espejo, potenciando la empatía, la habilidad social y comunicativa.

4.4 Atención educativa del niño con Trastorno del Espectro del Autismo

Dentro de los datos recopilados por las entrevistas a padres de familia y corroborado por las entrevistas a las docentes, se determinó que el diagnóstico temprano en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo es importante en el sentido de que pueden abordar conductas y situaciones sociales, emocionales y las relacionadas con medicación de una manera más oportuna.

Según Navarro (2013), es complejo para un padre tener un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo por los siguientes motivos:

- La mayoría de los niños no recibe un diagnóstico certero y a una edad temprana.
- Muchos de estos niños han recibido múltiples diagnósticos lo que ocasiona una tardía intervención.
- Existen imprecisiones respecto a este trastorno, lo que favorece la confusión en los padres.
- Hay pocos profesionales con formación en el tema y son escasas las instituciones que brindan servicio a esta población. (p.73)

La información recopilada detecta que la mayor parte de las madres no recibieron un diagnóstico acertado desde un inicio, los especialistas no definían las posibles características para brindar el diagnóstico; lo cual llevaba a los padres a experimentar incertidumbre de cómo actuar en determinadas situaciones. Por otra parte, en otros casos, a pesar de no haber certeza en el diagnóstico, sí hubo un manejo paliativo por parte de los especialistas hacia los padres al ser claros y mencionarles que a pesar de no haber un diagnóstico oficial lo que procedía era esperar para no especular sobre otros diagnósticos

errados. Una de las madres menciona que: *“En un inicio no, nos llevamos los primero tres años en pruebas, pasamos por muchos diagnósticos hasta que fue diagnosticado por el Hospital Nacional de Niños”*.

Desde el servicio de terapia ocupacional, se menciona que: *“los diagnósticos son tardíos, lo cual limita la intervención temprana”*.

Las madres en compañía de la familia deben ser conocedoras de que para brindar un diagnóstico certero los niños deben de someterse a diversas pruebas para que el diagnóstico sea respaldado por estudios médicos y no solo supuestos que puedan verse cuestionados o confundidos con otras condiciones similares. El tiempo aproximado en dar un diagnóstico para este grupo de madres de familia fue de tres años, como lo revela una de las participantes, misma que agrega que pasaron por otros diagnósticos previos.

El diagnóstico certero se convierte en un aspecto positivo para este grupo de madres, porque lo ven cómo “una guía hacia dónde trabajar con sus hijos con la guía de las docentes y el grupo interdisciplinario de la institución”. Sin embargo, aún no existe un protocolo oficial que logre intervenir de manera oportuna y positiva, brindando orientaciones psicopedagógicas a los padres y madres de los niños con trastorno del espectro autista.

Las docentes que trabajan con este grupo de niños mencionan que no siempre tuvieron un diagnóstico desde un inicio, lo cual dificulta el establecimiento de un plan de trabajo que abordara las necesidades de una forma integral que garantice un óptimo desarrollo de sus habilidades funcionales y cognitivas.

Según las entrevistas realizadas a las diez madres de familia del grupo de materno, uno de los aspectos que requieren como herramienta para orientarse en el proceso de educación y formación de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo es el “acompañamiento y las capacitaciones que puedan recibir acerca de la temática del Trastorno del Espectro del Autista”.

El acompañamiento y la capacitación de los padres con niños con Trastorno del Espectro del Autismo es vital para el trabajo a largo plazo que se debe realizar para desarrollar las potencialidades que cada uno de los niños requiere.

Millá et al. (2009), considera que:

La intervención temprana en las familias de personas con autismo, favorece su adaptación al entorno, la autonomía, independencia; así también rescata la importancia del acompañamiento y el fortalecimiento del sistema familiar y comunal, lo que beneficia directamente la calidad de vida del niño y de sus familiares.

Merino et al (2012) menciona que:

“El éxito de la adaptación familiar es importante, no solo, recibir apoyo externo (formal e informal) sino también la forma en que las familias perciben cómo se les ayuda. Para que el apoyo sea realmente eficaz, los padres y las madres deben sentir que se les quiere ayudar y que se les está ayudando, es decir, la percepción de utilidad de los apoyos se asocia con la percepción de calidad de vida familiar”. (p.12)

Las entrevistas a las madres de familia brindan información variada en el sentido de que algunas señalan que la escuela en representación con las docentes y otras especialistas (trabajadora social y psicóloga) les han brindado comprensión acerca de la situación que enfrentan con los hijos. La intervención la realizan con las capacitaciones que reciben por parte del equipo de trabajo interdisciplinario, las recomendaciones oportunas de la docente de grupo. Una de las madres menciona que sí ha recibido capacitación: -“*Sí, el principal apoyo ha sido por parte de la escuela; con las madres, la niña, las charlas*”.

Estos apoyos brindados en la escuela se ven reforzados en algunos casos por profesionales de C.C.S.S, ya que les brindan, explicaciones cuando las madres lo soliciten. Algunas madres de familia sienten que han recibido información, pero también expresan que requieren más capacitación. Además de que necesitan empoderarse para expresarse con propiedad acerca de la condición de los hijos; lo que promoverá que se tomen las mejores decisiones en los aspectos educacionales, conductuales, en cuanto a la medicación u otros relevantes.

Sin embargo, algunas madres también sienten la necesidad de *“capacitación y formación específica en autismo”*. Piensan que es distinto el apoyo requerido por los niños con Trastorno del Espectro del Autismo al resto de niños del Centro de Educación Especial. Por tanto, no sienten que hayan recibido acompañamiento por parte de la escuela, y toman la decisión de informarse a través de internet. Una madre señala que: *“Me he informado en internet y la escuela nos ha ido ayudando a conocer de autismo, pero cada día uno ve cosas nuevas en el hijo y eso no está escrito en ningún lado”*.

El acceso a internet está siendo utilizado por las madres como herramienta para informarse de la condición de los hijos. Esta información pasa a otras madres del grupo durante los espacios de tertulia mientras esperan a los hijos que reciben la clase. Lo anterior tiene su parte positiva, puesto que comparten información que, en la mayoría de casos, es importante para el conocimiento del Trastorno del Espectro del Autismo; pero, por otra parte, también se presta para cuestionar la línea de intervención que se está trabajando con los niños, lo cual se vuelve un obstáculo en el proceso de atención educativa del niño. Una madre hace mención de que *“-conoce muy poco del autismo, y que las conductas de autismo son las que el hijo le muestra”*, como por ejemplo, lo de ser selectivo con la comida, la ropa, los juguetes o las personas.

Las docentes mencionan que sí se les brinda apoyo a las madres de familia en cuanto a capacitación acerca del Trastorno del Espectro del Autismo; afirmación que coincide con la de algunas madres, pues ellas señalan que las docentes les explican muchas actividades y les dan recomendaciones.

Las recomendaciones no se brindan dentro del aula, porque los niños tienen que aprender a estar solos con sus compañeros. Este tipo de capacitación se hace a través de charlas educativas por parte del equipo interdisciplinario de la institución.

El aporte de las orientaciones psicoeducativas brindaría a los padres y madres de familia la posibilidad de tener una guía desde un inicio en el proceso educativo del niño con Trastorno del Espectro del Autismo en las áreas en las que el niño requiera, de acuerdo con la evaluación de destrezas adaptativas que el docente o el profesional en educación determine.

La docente de problemas emocionales y de conducta menciona que: *“las madres juegan un papel importante en el apoyo en situaciones conductuales”*. Así mismo, señala que es difícil el trabajo con los padres de familia al inicio, cuando argumenta: *“porque no aceptan ni siguen las indicaciones brindadas por los especialistas, (consideran a sus hijos poco capaces); sin embargo, al pasar el tiempo y tras arduo trabajo con los padres, se ven reflejadas en algunos de los niños las recomendaciones”*.

La adaptación de la familia a las nuevas condiciones, tratando de comprender la conceptualización del Trastorno del Espectro del Autismo y sus implicaciones en todos los contextos en los que se desenvolverá el niño, puede tornarse para la familia todo un reto. El cual posiblemente en un inicio, obstaculice el proceso de formación y capacitación por una posible negación a la condición del Trastorno del Espectro del Autismo, pero con la intervención oportuna mediante el acompañamiento y la capacitación por parte de las docentes, especialistas del equipo interdisciplinario podría cambiar la manera en

que los padres con apoyo de las orientaciones adecuadas aborden la situación del niño.

Es importante mencionar que en el grupo de las diez madres de familia, hay algunas que tienen hijos menores. Por lo tanto, significa que la participación de actividades relacionadas con el hijo con Trastorno del Espectro del Autismo muchas veces se limita.

Desde el servicio de apoyo de Terapia Ocupacional se menciona como una necesidad:- *“empoderar a los padres de familia con capacitaciones continuas, grupos de apoyo de otras madres o padres con niños en la misma condición; así como reconocer la importancia del seguimiento de recomendaciones y de los planes individualizados”*.

Desde el servicio de psicología de la institución se menciona que *“un proceso protocolizado de intervención y acompañamiento del padre de familia de niños autistas no existen”*. Desde el servicio de psicología se señala que: *“- se atienden aquellos casos de padres de familia que son referidos para brindarles la atención que requieren”*.

La psicóloga de la institución reconoce como posibles causas de que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo lleguen a niveles superiores con carencias en el aprendizaje de habilidades adaptativas y funcionales cuando argumenta que:-*“la dificultad de aceptación de la condición del niño, la falta de formación del padre de familia, la poca constancia en las recomendaciones que se le brindan, no existe un manejo de límites adecuado y la sobreprotección por parte de los familiares”*.

El abordaje que se brinda al Trastorno del Espectro del Autismo dentro de los procesos curriculares en educación hace referencia a la forma en la que los padres asumen un grado de compromiso con la formación de los hijos. Este se

refleja en acciones como la asistencia a clases; así como el interés de conocer las estrategias que benefician a los hijos.

Las madres de familia de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo tienen la concepción de que asisten a la escuela para aprender nuevas técnicas que les permita ayudar al niño en la casa. La mayor parte de ellas es consciente de que sus hijos requieren aprender habilidades básicas que faciliten la integración a la sociedad. Sin embargo, hay una madre que asegura que su hijo no necesita aprender habilidades; lo cual podría interpretarse como que se encuentra en una etapa donde aún no ha logrado aceptar que tiene un hijo con una condición diferente; mas no significa que no deba o no pueda aprender. Este apartado denota la importancia del aporte de las orientaciones educativas por parte de un profesional en psicopedagogía, como guía en el proceso formativo del padre de familia.

La conciencia que se debe crear en los padres de familia con relación a la importancia de asistir a clases con regularidad, aportando el compromiso y la dedicación para el desarrollo de habilidades adaptativas, es uno de los puntos que se debe trabajar desde un primer momento con la familia. Aunque en la institución el horario de asistencia a clases varía dependiendo de las condiciones de la familia, de sus posibilidades económicas, las becas que reciben y la distancia geográfica de donde habiten. En promedio, las madres de familia de hijos con Trastorno del Espectro del Autismo están asistiendo dos veces por semana. De estas dos veces por semana que asisten, cada día reciben un aproximado de cuatro horas de atención directa con la docente; dentro de este mismo horario se comparte el tiempo de trabajo con el servicio de Problemas Emocionales y de Conducta y Terapia de lenguaje. Lo anterior hace alusión a que el tiempo de trabajo real es aproximadamente de dos horas, lo cual podría considerarse poco para abordar las necesidades de los niños en grupo.

La docente reconoce que los estudiantes que asisten constantemente son porque los padres tienen mucho interés, contrario a otros casos en los que la

asistencia no es una prioridad y por ende el grado de compromiso con el hijo y la institución no es suficiente.

Desde el servicio de apoyo de Terapia Ocupacional, la terapeuta menciona en la entrevista que de cierta manera se evidencia falta de compromiso: *“ porque los niños autistas deberían asistir más días a la semana para poder abordar las áreas del desarrollo de manera integral”*.

Respecto al servicio de Terapia de Lenguaje, es importante destacar, según lo señalado por algunas madres de familia, que existen algunos estudiantes en este grupo que se encuentran en lista de espera. Esto debido a la cantidad de estudiantes que recibe este servicio, por lo es insuficiente para la totalidad de estudiantes que requiere el servicio de apoyo.

La terapeuta de lenguaje señala en la entrevista un factor determinante para que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo lleguen a niveles académicos superiores sin carencias en el aprendizaje de habilidades adaptativas, dentro de ellas la comunicación:

“El hecho de que no se les brinda la atención debida desde edades tempranas, pues el servicio no es suficiente para la atención de toda la población estudiantil, además falta seguimiento de las docentes al existir un cambio anualmente de docente de grupo; por lo que se pierde el hilo conductor. La terapeuta de lenguaje hace mención a que los padres deben de hacer conciencia de la importancia de la implementación de un sistema alternativo de comunicación y el beneficio que podrían obtener los niños autistas”.

Las madres de familia tienen como expectativa, con relación a la educación de sus hijos, que ellos lleguen a comunicarse de alguna manera, porque reconocen que la comunicación facilitará las demás actividades de la cotidianidad; además, podrán comprender mejor lo que sienten, piensan y quieren. Una madre de familia menciona que: *“ella desea que aprenda a*

comunicarse, es una de las cosas que quiero que logre, pienso que con esto logrado todo lo demás será más fácil”.

Dentro de la atención que se brinda al niño con Trastorno del Espectro del Autismo en el aula, las madres de familia mencionan que ellas no participan de las clases, debido a que la docente necesita trabajar con independencia con los estudiantes. Las madres de familia esperan fuera del aula para apoyar en actividades como lavado de manos, dientes o acompañar al niño al servicio sanitario.

4.5 Capacitación docente en la atención del niño con Trastorno del Espectro del Autismo

La docente de aula y la docente del servicio de apoyo en Problemas Emocionales y de Conducta, hacen referencia a un aspecto importante de tomar en cuenta, y es el ambiente de trabajo en el que se desarrollan las actividades, es decir, el aula. Ellas mencionan que han tenido que ir modificando la estructura del aula y la eliminación de materiales que pueden ser atractivos para ellos, con el fin de que los niños dispersen la atención lo menos posible. Sí consideran necesario aportar elementos como las reglas de la clase, mismas que se repasan diariamente y se encuentran en un lugar visible para los niños.

Las docentes ponen en práctica la negociación en caso de que ya se haya incurrido en alguna crisis conductual, lo cual representa un tipo de apoyo conductual; como tratamiento preventivo está la agenda del día para anticipar las actividades; cuando el niño viene un poco irritado se le ofrece el espacio para que logre auto consolarse y el cambio de actividad por otra atractiva para ayudarlo a volver a tener el control de sí mismo.

Además, se utilizan los pictogramas como productos de apoyo para la comunicación. Por ejemplo el Sí y NO, reforzadores positivos; estos permiten controlar aquellas conductas consideradas como respuestas inadecuadas que interfieren el proceso de aprendizaje. Por otra parte, la docente del Servicio de Problemas Emocionales y de Conducta menciona que se utilizan como técnicas

el refuerzo positivo, relajación, música instrumental, juegos interactivos, utilización de estímulos afectivos, ambientes estructurados con rutinas organizadas y motivadoras.

Las docentes hacen referencia a las habilidades básicas, como el contacto visual y físico; además del seguimiento de instrucciones como parte de las habilidades que el niño debe adquirir. También mencionan la importancia de que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo sean atendidos en grupo para favorecer el desarrollo de la parte de comunicación social; sin embargo, reconocen que en ocasiones sí se requiere atención individualizada para el trabajo de situaciones específicas.

Soto (2008), también señala como significativo el papel del docente:

Los cuales deben estar preparados y capacitados para brindar el apoyo a la familia y el niño; porque juega el papel del orientador en todo este proceso; porque como lo señala en el problema esta investigación, la confusión, la desilusión y el desafío que experimentan estos padres podría influir en la motivación que puedan tener los mismo para estimular y potenciar el desarrollo óptimo del niño. (p.4)

Las docentes atienden de manera directa y de apoyo a los niños con Trastorno del Espectro del Autismo. Según la entrevista realizada se denota que tienen un conocimiento general acerca del trastorno, de las áreas que se comprometen y de las posibles conductas que presentan los niños con esta condición. Coinciden en que la intervención de las respuestas emocionales, como por ejemplo las conductas agresivas, requieren una intervención desde el hogar. Por tanto, es de suma importancia que las familias en general se encuentren capacitadas para la formación del niño Trastorno del Espectro del Autismo en todas áreas.

Los docentes hacen referencia a que no han recibido capacitación en habilidades adaptativas en relación con niños con Trastorno del Espectro del Autismo; sin embargo, a diario aprenden mediante la relación con los niños y la experiencia de otras docentes.

Una docente argumenta:

“-No he recibido ninguna capacitación directamente para la población autista, y si la institución cuenta con población que requiere profesionales capacitados para brindar la debida atención; así mismo los niños presentan conductas que requieren una intervención específica y es el docente el que debe estar instruido en el campo, para poder responder a las interrogantes que los padres de familia realizan acerca de los hijos”.

Por tanto, el aporte que un profesional en psicopedagogía en la institución sería de gran valor, al brindar orientaciones a seguir en lo referente a la intervención con niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

CAPÍTULO V
CONCLUSIONES
Y
RECOMENDACIONES

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES

Al finalizar el análisis de los datos obtenidos gracias a las entrevistas realizadas, se determinó que el aporte del psicopedagogo en el proceso de brindar una orientación para los padres de familia y sus hijos con Trastorno del Espectro del Autismo impacta directamente en el desenvolvimiento integral del estudiante. De manera que se toman en cuenta los diversos contextos en los que se desarrolla en niño para integrarlos a estrategia de trabajo más integral.

Se extraen las siguientes conclusiones con base en los resultados obtenidos en las categorías de análisis:

5.1.1 Comunicación social:

- La respuesta social de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo depende del nivel de severidad en los déficits en comunicación social e interacción social que presente el niño, de la selectividad en relación a las personas con las que prefiere estar; así como las estrategias de acercamiento que utilice la persona que propicia la interacción.
- En el caso de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo que permiten cierto nivel de socialización, las madres tratan de incrementar progresivamente la exposición social, aunque esta sea selectiva; para algunas madres lo que se logre en esta área se encuentra dentro de un proceso normal de interacción social.
- A los niños con Trastorno del Espectro del Autismo generalmente no les agrada estar con personas desconocidas, debido a que se les dificulta ajustar el comportamiento a los diferentes contextos en los que signifique hacer amigos, compartir, entre otras conductas sociales. Lo anterior es debido a que para ellos es complicado ser empáticos y anticipar las respuestas a las conductas de las otras personas.

- Se presentan déficits en la comunicación verbal y no verbal en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo, lo cual interfiere en el proceso de socialización de los niños con otras personas. Además, el contacto visual se ve afectado, lo que posiblemente impida en que se establezca algún tipo de comunicación y por ende cualquier proceso de socialización duradero, prefiriendo mantenerse aislados.
- En el ámbito familiar, también se establecen relaciones sociales; y por lo tanto en este contexto también los niños con Trastorno del Espectro del Autismo definen sus adultos significativos según los intereses y motivaciones que presenten. Es por ello que dentro de la misma familia hay una persona preferida con la cual se identifican y prefieren estar. Esto puede tener su justificación en relación con la comunicación que tengan con esta persona, o alguna característica que les llevó a establecer algún tipo de vínculo.
- Las madres de familia anhelan con que sus hijos logren interactuar socialmente con otras personas; sin embargo, reconocen que existen déficits en esta área. Lo que desconocen es la forma en que pueden potenciar estas habilidades brindando los espacios de acercamiento social como una forma de estimulación.
- La exposición social realizada por las madres de familia de sus hijos con Trastorno del Espectro del Autismo en los diferentes sitios públicos de la comunidad tiene como objetivo la potenciación de habilidades sociales. Sin embargo, las respuestas sociales de los niños son contrarias a lo esperado por ellas, porque hay niños en los que se presentan dificultades para mantener un comportamiento apropiado en los diferentes contextos sociales y una exposición sin un objetivo regulado puede resultar contraproducente para su salud emocional. Por lo que se requiere de la orientación un profesional para que las técnicas que se apliquen sean exitosas.

- Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo tienen el derecho de recibir el mismo trato que los demás miembros de la familia; sin embargo, no por ello deben tener las mismas respuestas emocionales a las diferentes acciones establecidas en el hogar. Se debe recordar que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo generalmente presentan una adherencia a rutinas, rituales o patrones de conducta que en muchas ocasiones se mantienen a pesar de las situaciones, oportunidades o posibilidades que se le presenten. Estos aspectos son en los que se debe instruir al padre y madre de familia para lograr una comprensión adecuada.
- Algunos niños con Trastorno del Espectro del Autismo presentan hipersensibilidad o hiposensibilidad sensorial, que provoca que perciban los alimentos como agradables o desagradables según la persona. Esto ocasiona que en muchas situaciones se mantenga un mismo menú de alimentos o que los niños se vuelvan ritualistas con la dieta que llevan. Esta situación ocasiona problemas a las familias de esta investigación porque su condición económica es medio- baja, lo que significa que no pueden acceder a muchos alimentos para suplir la selectividad alimenticia de los niños.
- Las madres de familia desconocen la hipersensibilidad o hiposensibilidad alimenticia en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo, por lo que erróneamente caracterizan a su hijo como “malcriado” y en ocasiones lo obligan a ingerir alimentos que no son agradables para él. Lo anterior denota la necesidad de capacitación por parte de un especialista en este aspecto.
- La hiposensibilidad o hipersensibilidad sensorial no solo se limita a la parte alimenticia, sino que abarca las texturas, los sonidos, los olores que pueden resultar aversivos para los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.

- La atención de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo en grupos pequeños potencia el aprendizaje de conductas comunicativas, autorregulación y habilidades sociales debido a la interacción que se realiza con otros niños de la misma edad mediante actividades lúdicas que les permita un acercamiento a nuevas experiencias sociales.
- El conocimiento de la conceptualización del Trastorno del Espectro del Autismo lleva a definir como característica del trastorno la ausencia total de socialización en los niños. Dicha aseveración es incorrecta, debido a que existen tres niveles de severidad en relación a los criterios del trastorno y dependiendo en el que se encuentre el niño, su nivel de socialización va a requerir apoyo muy sustancial, apoyo sustancial o simplemente requerirá algún tipo de apoyo.
- Las madres de familia mantienen la idea de exponer a los niños con Trastorno del Espectro del Autismo a situaciones sociales con el fin de desensibilizar el “temor a lo desconocido”. Lo anterior señala que las madres requieren de orientaciones por parte del profesional en psicopedagogía con el fin de que ellas logren canalizar sus acciones, apoyando el proceso en el conocimiento adecuado de las características del Trastorno del Espectro del Autismo, lo cual les ayudará a comprender que los niños tienen respuestas emocionales y sociales en ocasiones adversas debido a que presentan déficits en relación a neuronas espejo, teoría de la mente y además de interacción social.
- Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo presentan déficits en reciprocidad socioemocional, lo que explica que los niños en los espacios de juego prefieran jugar solos aunque estén otros niños presentes; así mismo la comunicación es limitada, ya sea verbal o no verbal.
- Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo tienden a no realizar un juego interactivo o recíproco. Lo cual explica las dificultades que presentan los niños para colocarse en el lugar del otro, brindar y esperar una respuesta social que le permita compartir intereses en común.

- Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo presentes en la investigación se comunican de manera oral, con gestos, señas naturales o apoyándose en dos o más de estos medios de comunicación, para designar las cosas que necesitan o que desean. Sin embargo, hay niños que se les dificulta comunicar sus necesidades y lograr una comprensión de ellas por parte de las personas que le rodean. Lo anterior es producto del déficit que presentan los niños con trastorno del espectro autista para integrar las conductas comunicativas. (ver gráfico #1, p. 201)
- La interacción social en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo permite la potenciación de habilidades sociales, comunicativas, estimulación de la habilidad empática y de anticipar reacciones de otras personas.
- Los padres y madres de familia reconocen que los hijos a pesar de que ellos logran comprender en la mayoría de los casos las necesidades o deseos; requieren de algún sistema de comunicación o al menos de algún producto de apoyo que respalde el proceso comunicativo de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.
- Las docentes y especialistas relacionadas con la atención de los niños Trastorno del Espectro del Autismo, consideran que deben ser atendidos en grupo para favorecer los procesos de socialización; sin embargo, rescatan que es necesaria la atención individual para la estimulación y fortalecimiento de las destrezas individuales.
- En la actualidad, solo se puede prestar el servicio de atención grupal, debido a que solo se brinda un horario de atención y este no corresponde a toda una jornada, pues los grupos solo poseen 32 lecciones, no existe para ellos el recargo.
- Las pocas experiencias sociales con grupos de niños esa edad hacen difícil el aprendizaje de las conductas sociales funcionales. Fuera de la escuela, los niños pocas veces interactúan con otros iguales.

- Existen pocos espacios donde los padres de familia puedan sentirse cómodos para practicar acciones socializadoras en la comunidad, sin ser señalados por la intervención que se deba realizar para autorregular las respuestas emocionales de los niños.
- Desde la visión de terapia de lenguaje, los padres de familia no toman la conciencia necesaria para ver el sistema de comunicación como algo necesario en la vida de los niños. Podría decirse que los padres de familia lo consideran importante, pero no llegan a comprender que para que el sistema sea adquirido por el niño, se debe trabajar todos los días en las actividades que realice; por tanto requiere disciplina, perseverancia; y esta parte le es difícil al padre de familia.

5.1.2 Destrezas funcionales para la vida independiente:

- Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo mediante la estimulación constante de las conductas adaptativas tienen la posibilidad de aprender las habilidades necesarias para su autonomía e independencia. Lo anterior es producto de que a pesar de que existe un déficit en cuanto a la imitación, si esta es potenciada posiblemente se puede llegar a repetir conductas que de paso se vuelvan funcionales para generar calidad de vida. Este apartado puede explicarse mediante la teoría de la mente, donde mediante la vivencia de la experiencia de ver y hacer lo que otras personas realizan, el aprendizaje se vuelve significativo, con lo cual se flexibiliza la capacidad de pensamiento del niño.
- El aprendizaje de las habilidades adaptativas en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo permite que puedan desenvolverse en los diferentes contextos sociales con mayor independencia y autonomía sobre sus propias necesidades, de autocuidado, higiene, seguridad, autoalimentación, entre otras áreas de igual relevancia.
- La sobreprotección es un posible factor que impide el desarrollo de las habilidades adaptativas funcionales en los niños con Trastorno del Espectro

del Autismo. Otras personas, ya sean miembros de la familia o encargados, realizan por distintas razones, parte de las acciones que los niños deberían de ejecutar de manera independiente, por no existir un compromiso motor aparente. (ver gráfico #3, p.202)

- Los padres de familia, por razones de tiempo o de facilidad para ellos mismos, prefieren realizar las acciones básicas de autocuidado, como lo es bañarlo, vestir al niño; sin embargo, con esta intervención impiden que el niño logre un aprendizaje temprano de dichas conductas.
- En los datos recopilados en la entrevista a padres de familia, se puede extraer que existen algunos de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo en lista de espera, lo que deja en evidencia que el servicio de terapia de lenguaje no posee los espacios necesarios para atender a la totalidad de la población que lo requiere.
- La Terapeuta de lenguaje de la institución menciona que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo no adquieren habilidades adaptativas funcionales, porque en la mayoría de las veces no reciben atención desde edades tempranas. Además, el cambio de docente anualmente hace que se pierda el hilo conductor de la estimulación de las habilidades requeridas por los niños con Trastorno del Espectro del Autismo en su plan individual, porque la mayor parte de las docentes no continúa con el proceso de manera independiente.

5.1.3 Acompañamiento y capacitación a padres y madres de familia del niño con trastorno del espectro autista:

- Es importante que la familia del niño reciba la formación teórica básica acerca del Trastorno del Espectro del Autismo. Se debe procurar la unificación de criterios en relación con las características principales, que permitan una comprensión las diferentes respuestas emocionales, sociales del niño en los contextos en que se desenvuelve.

- Los padres y madres de familia experimentan incertidumbre acerca de cómo reaccionar ante su hijo con Trastorno del Espectro del Autismo; lo que posiblemente sea una de las razones por las cuales se les dificulte la aceptación de la condición y la adherencia a las orientaciones sugeridas por las docentes, terapeutas u otro profesional que haga la intervención.
- Al llegar un niño con Trastorno del Espectro del Autismo al hogar, en algunos casos la familia experimenta cambios que pueden ser desde significativos. Aspectos como el establecimiento de nuevos proyectos de vida o que simplemente se modifiquen las rutinas para brindar los apoyos que el nuevo miembro requiera son algunos de los cambios que se pueden dar.
- Las madres de familia son las que mayoritariamente han tenido que modificar sus estilos de vida con la llegada de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo; porque en esta investigación son las que han asumido la responsabilidad de la educación y participación con el niño en actividades inherentes al proceso formativo.
- Las familias se ven influenciadas en un inicio por situaciones de estrés, debido a que se les dificulta la aceptación del Trastorno del Espectro del Autismo en el hijo y el desconocimiento acerca del trastorno; así como la incertidumbre de cómo debe ser abordado desde la psicopedagogía para potenciar las habilidades adaptativas.
- Las situaciones de estrés experimentadas por la familia generan dificultades en la convivencia familiar entre sus miembros, la capacidad de asumir nuevos retos, la salud emocional y la comunicación. Estas son actitudes que no permiten que se desarrollen las habilidades adaptativas al máximo en el niño con Trastorno del Espectro del Autismo, por ser un ambiente con poca estructura e inestable emocionalmente.
- El nivel de aceptación de la familia del Trastorno del Espectro del Autismo presente en el niño, va a depender en gran parte de las orientaciones por parte de los profesionales (docentes, terapeutas u otro) que hayan recibido;

- porque el conocimiento les genera seguridad y a la vez permite que visualicen la forma idónea de como planificar su proyecto de vida.
- La aceptación de la condición del niño con Trastorno del Espectro del Autismo, permite que los padres y madres se conviertan en agentes potenciadores de habilidades y capacidades para el niño; porque van a creer en sus fortalezas y a estimular las áreas en las que presenta necesidad de apoyos.
 - La familia es una fuente primaria de apoyo respecto a la potencialización de habilidades adaptativas; pero a la vez, para la capacitación y formación, de manera que la intervención realizada sea de calidad.
 - Las madres de familia manifiestan compromiso con el niño con Trastorno del Espectro del Autismo, pero a la vez existe un vacío en cuanto a que el resto de la familia no manifiesta activamente su participación en el proceso de atención del niño. Son las madres las que asisten con el niño a la institución, a las reuniones, a las capacitaciones u otras actividades. (ver gráfico #4, p.203)
 - La relación que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo tienen con sus hermanos es muy variada, es poca la oportunidad que se les brinda de participar del proceso de formación y capacitación en relación al trastorno y a su papel en cuanto a la potenciación de habilidades adaptativas de su hermano.
 - Las madres de familia son conscientes de que sus hijos deben asistir al Centro de Educación Especial para poder aprender a desarrollar habilidades y conductas funcionales nuevas que les permita tener una mejor calidad de vida. (ver gráfico #5, p.203)
 - Las condiciones económicas, la existencia de otros hijos menores o mayores que el niño con Trastorno del Espectro del Autismo, y el cumplimiento de las labores domésticas, contrae como consecuencia que el tiempo debe ser dividido para no afectar en su totalidad la calidad de atención que se le brinda a cada uno de los miembros de la familia.

- Debido a que viven en zonas alejadas al distrito de Quesada, que es donde se ubica el centro educativo, las distancias geográficas se vuelven un factor que dificulta la constante movilización de las madres con sus hijos al centro educativo.
- Desde la perspectiva de Terapia Ocupacional, se percibe la falta de compromiso de las madres, porque los niños con Trastorno del Espectro del Autismo deberían de asistir más días a la semana, porque el tiempo de trabajo con ellos es limitado al tener que compartirlo con otras especialidades; por lo tanto, no se puede dar un abordaje completo en tan poco tiempo.
- El compromiso con la atención educativa y el seguimiento de las recomendaciones, por parte de los padres de familia, fuera del ámbito familiar, definen el éxito en la adquisición de conductas adaptativas funcionales en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo.
- Es importante que exista un consenso entre padre y madre como figuras principales; luego en jerarquía se incluyen a los hermanos. Todos deben elaborar y seguir las reglas y las consecuencias, en común acuerdo con el niño con Trastorno del Espectro del Autismo. El éxito del plan depende de cuánto se respete este sistema a nivel familiar.
- El acompañamiento en el proceso de capacitación para el aprendizaje acerca del Trastorno del Espectro del Autismo y sus diferentes manifestaciones es de importancia para el padre de familia, ya que le ayudará a definir el proyecto de vida a nivel familiar de acuerdo con la nueva situación de vida.
- El acompañamiento y la capacitación a los padres de familia favorece la adaptación al entorno, el desarrollo de la autonomía en los niños y mejora la calidad de vida del sistema familiar.
- Las madres se refieren al acompañamiento y a la capacitación como una herramienta necesaria para lograr un empoderamiento. Además, mediante este se desarrolla el proceso de educación y formación para brindar al niño con Trastorno del Espectro del Autismo los apoyos que requiera.

- Este acompañamiento y capacitación lo reconocen a través de las charlas en diferentes temáticas relacionadas con Trastorno del Espectro del Autismo y las recomendaciones específicas para cada niño por parte del equipo interdisciplinario de la institución. A pesar de esto, no existe un protocolo oficial de intervención para la atención continua de padres de familia de niños con Trastorno del Espectro del Autismo.
- Los padres de familia han manifestado que han adquirido información acerca del Trastorno del Espectro del Autismo por medios como conversaciones informales con otros padres o el internet. Esta educación informal en ocasiones dificulta que posean conocimiento válido. Por otra parte, otras madres de familia mencionan que han recibido información de la docente y médicos que han atendido a sus hijos. (ver gráfico #7, p.204)
- A pesar de que las madres de familia sienten que reciben capacitación en algunos momentos, surge la necesidad de capacitación específica para el conocimiento del Trastorno del Espectro del Autismo y el desarrollo del niño. Por lo anterior, buscan información a través de internet, pero la fidelidad de esta en algunos casos no es la adecuada; cada uno de los niños debe recibir una intervención específica de acuerdo con los apoyos que requiera.
- Las necesidades de capacitación expresadas por las madres de familia van dirigidas a comunicación, al apoyo emocional, nutrición para niños con Trastorno del Espectro del Autismo, habilidades adaptativas funcionales para la vida independiente (ver gráfico #8, p.205)
- El servicio de Psicología de la institución rescata como posibles causas del poco desarrollo de las habilidades adaptativas la negación ante la existencia de la condición de discapacidad, la falta de formación del padre de familia en relación con el Trastorno del Espectro del Autismo, la poca constancia en el seguimiento de las recomendaciones brindadas por las docentes y especialistas, la ausencia de límites y la sobreprotección familiar.
- Los padres de familia, posiblemente por el escaso conocimiento de cómo abordar las respuestas emocionales del niño en sitios públicos, prefieren en

ocasiones limitarse de asistir a actividades sociales familiares para no exponerse ni exponer a su niño a situaciones como crisis emocionales en público. Esta poca perseverancia en este tipo de actividades limitan las experiencias sociales novedosas de los niños; no cuentan los menores con contextos sociales diferentes que les permitan ensayar respuestas emocionales en los diferentes contextos.

5.1.4 Atención educativa del niño con Trastorno del Espectro del Autismo.

- El diagnóstico temprano del Trastorno del Espectro del Autismo favorece el abordaje oportuno y la definición de los apoyos que requiere el niño. Los procesos de diagnóstico por el cual pasan muchos padres de familia, donde no se les define un diagnóstico logran indisponer, confundir y crear ansiedad ante el verdadero diagnóstico del niño. (ver gráfico #9, p.205)
- Desde la perspectiva de terapia Ocupacional un diagnóstico tardío limita la intervención temprana en las áreas en las que presenta déficits y que requieren que se les brinden apoyos para potenciar las habilidades.
- Las madres deberían participar en algunas sesiones de trabajo con los hijos para aprender acerca del abordaje que sus hijos requieren.
- Actualmente en el Centro de Educación Especial no existe un protocolo de intervención para los niños con Trastorno del Espectro del Autismo. Se evidencia la necesidad de establecer uno que brinde orientaciones a padres de familia de nuevo ingreso a la institución, para potenciar la formación en el tema y por ende las intervenciones que realizarán serán más acertadas.
- Las madres de familia rescatan la importancia de la capacitación acerca de las temáticas relacionadas con Trastorno del Espectro del Autismo, como medio de favorecer el desarrollo del niño de manera integral. Aseguran que de esta forma el niño recibe estimulación en el centro educativo y este es fortalecido en el hogar.
- La intervención familiar desde un inicio favorece el fortalecimiento de las herramientas emocionales necesarias para asumir al niño con Trastorno del

Espectro del Autismo y brindarle los apoyos que requiere procurando la toma de decisiones acertada.

- Algunos aspectos en los cuales los padres y las madres requieren de orientaciones psicoeducativas son las temáticas relacionadas a la alimentación, la comunicación, la comprensión de los estados emocionales de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo. Porque se han convertido en algunas ocasiones en respuestas emocionales que limitan las actividades en las que el niño debe ganar destreza.
- En un inicio el trabajo con padres y madres de familia es difícil porque aún se encuentran en el proceso de adaptación a las nuevas condiciones. Sin embargo, es en este momento cuando el niño con Trastorno del Espectro del Autismo y el padre de familia requieren más acompañamiento y formación para definir qué decisiones tomar.
- El padre de familia requiere empoderarse para asumir el proceso de desarrollo de habilidades del niño con Trastorno del Espectro del Autismo con las herramientas necesarias para brindar recomendaciones y dar seguimiento de las intervenciones realizadas con el niño.
- Las madres de familia asisten a la institución con la concepción de que el niño necesita aprender habilidades que le permitan ser autónomo e independiente, y que por ende pueda incorporarse con mayor facilidad a la sociedad. Para lograr tal objetivo se requiere de orientaciones psicoeducativas en este proceso formativo del niño.

5.1.6 Capacitación docente en la atención del niño con trastorno del espectro autista.

- Los docentes y especialistas son los orientadores y acompañantes de los padres de familia de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo, por lo que deben mantenerse en constante capacitación y actualización para poder ser competentes ante las diversas manifestaciones de las situaciones que se pueden presentar en la cotidianidad de los niños.

- Hasta el día de hoy las docentes utilizan como técnicas de control de conducta la negociación, las agendas para organizar y anticipar los diferentes eventos del día, si están llorando, se les da un espacio de tiempo para que los niños busquen el auto consuelo. Pero no han recibido una capacitación especializada en Trastorno del Espectro del Autismo, para que las instrumentalice y poder actuar ante las diversas respuestas emocionales, sociales u otras de un niño con Trastorno del Espectro del Autismo.
- Se otorga importancia a la comunicación, se utiliza el SÍ y el NO para obtener una respuesta positiva o negativa ante alguna pregunta o situación donde se le solicite dar su opinión. Además se emplean reforzadores positivos, técnicas de relajación y cambios de actividades. A pesar de todos los esfuerzos, no se logra aún el establecimiento de un Sistema Alternativo y Aumentativo de la Comunicación para cada uno de los niños que lo ameriten. Este sistema requiere disciplina y perseverancia en el uso del mismo, debido a que este tipo de sistema crece en vocabulario conforme el estudiante incrementa su edad.
- Se trabaja bajo una perspectiva conductual en la institución, sin embargo se mezcla con el modelo centrado en la persona, el cual rescata las habilidades del individuo antes de centrarse en el trabajo las debilidades o déficits que posee.
- Las docentes refieren que no han recibido una capacitación acerca de la manera en la que se debe intervenir un niño con Trastorno del Espectro del Autismo, lo que limita el abordaje y la potencialización de las habilidades del mismo.

5.2 Recomendaciones

5.2.1 Padres de familia:

- Es importante que la familia de la persona con Trastorno del Espectro del Autismo reciba acompañamiento y formación desde el ingreso al centro educativo; debido a que las expectativas que tienen antes del nacimiento pueden verse afectadas. Además, dependiendo del nivel de resiliencia que poseen como personas y estructura familiar, la intervención se vuelve difícil o confusa. El no tener la información certera, posiblemente sufran de estrés y este afecta directamente al niño con Trastorno del Espectro del Autismo, pues no recibirá los apoyos que requiere.
- La capacitación a los padres de familia y demás familiares involucrados, instrumentaliza a la familia desde el conocimiento acerca del Trastorno del Espectro del Autismo. Los apoyos que potenciarán las habilidades adaptativas, de comunicación social y de intervención en relación con déficits en respuestas sociales, emocionales para incrementar la calidad de vida del niño y de la familia.
- A los niños con Trastorno del Espectro del Autismo se les dificulta la adaptación del comportamiento en los diferentes contextos, por lo que los padres de familia no deben insistir en que el niño realice actitudes sociales que no desea, como lo es saludar, abrazar. El niño tiene derecho a un tiempo de espera, él decide cuando se siente listo para ejecutar las conductas sociales.
- Desde la teoría de la mente, el modelamiento de conductas sociales por parte de los padres y madres de familia lograría que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo pueda imitar algunas de ellas, y que le permitan interactuar con las personas con las que el niño desee.
- Dependiendo del nivel de severidad que posea el niño en el área de comunicación social va a requerir apoyos muy sustanciales, sustanciales o solamente apoyo para lograr comunicarse en un contexto determinado. Este

apoyo puede ser algún sistema alternativo y aumentativo de comunicación que complemente o sustituya la comunicación verbal en el niño.

- La familia debe crear ambientes que favorezcan el fortalecimiento y aprendizaje de habilidades sociales, donde el mismo entorno sea el que les permita realizar acciones básicas de comunicación social para solventar sus necesidades de manera exitosa. Estas acciones pueden realizarse con personas diferentes en un contexto distinto al usual, saludar, dar gracias, intentar participar de juegos lúdicos con otros niños, visitar sitios públicos como el parque, los cuales no perciba como amenazantes y tenga respuestas emocionales inadecuadas.
- Utilizar estrategias de enseñanza con base en instrucciones verbales y no verbales que apoyen el lenguaje gestual orientado al aprendizaje de conductas sociales como saludar, despedirse, pedir permiso, disculparse.
- Exponer al niño con Trastorno del Espectro del Autismo a situaciones sociales de manera progresiva con el fin de que vaya desarrollando habilidades sociales que permitan su participación en actividades e integración a la comunidad en la que viven, con otros niños de la misma edad, hacer uso de los servicios públicos con apoyo o sin él. Además, la socialización facilita el aprendizaje de conductas sociales, las cuales son reguladas por el mismo contexto en el que se desenvuelven y favorecen su proceso de adaptación.
- Brindar orientaciones psicoeducativas para padres y madres de familia con niños con Trastorno del Espectro del Autismo respecto a la intervención que se debe brindar a un niño ante respuestas sociales, emocionales inadecuadas en sitios públicos.
- Recopilar las claves socioemocionales propias del niño con Trastorno del Espectro del Autismo, las cuales deban ser conocidas por el niño y todas las personas que se relacionan con él, para posibilitar la comunicación e integración social.

- Debido a que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo en ocasiones presentan hipersensibilidad o hiposensibilidad sensorial, muchas de las sensaciones resultarán desagradables. Por lo tanto, se recomienda considerar dentro de la rutina diaria y la dieta sensorial con diferentes texturas, olores, sabores y sonidos, para desensibilizar la respuesta a las nuevas experiencias, lo que favorece el trabajo en la clase, la vida el hogar y genera calidad de vida para el niño con Trastorno del Espectro del Autismo.
- En cuanto a la selectividad alimenticia que presentan los niños con Trastorno del Espectro del Autismo, la cual se explica por medio del a hipersensibilidad o hiposensibilidad gustativa, se recomienda una dieta sensorial en relación con los sabores. Además, establecer un proceso para introducir alimentos nuevos; no se debe forzar al niño a que ingiera alimentos para los cuales no está preparado.
- Practicar en casa las respuestas ante los cambios de actividades, comidas, vestuario, posiciones, juegos, entre otros, para poder asistir en un sitio público.
- Entrenar respuestas emocionales ante situaciones sociales nuevas que puedan estimular la autorregulación, y la expresión de emociones de manera adecuada según el contexto en el que se encuentre.
- Buscar siempre el contacto visual con el niño para estimular la manera de comunicación paralela, lo cual mejora la comprensión de indicaciones, permite que el niño con Trastorno del Espectro del Autismo perciba los gestos, los cambios en el tono de voz de la persona con la que se está comunicando.
- Enseñar al padre y madre de familia la importancia de realizar rutinas para los niños con Trastorno del Espectro del Autismo, en las que se les describa las actividades que se realizarán durante el día. Este recurso permite al niño la comprensión de las actividades, la organización en tiempo y espacio.; lo cual por presentar los niños una disfunción en funciones ejecutivas, se

dificulta esa planificación diaria promoviendo respuestas sociales y emocionales inadecuadas.

- Asesorarse respecto a la nutrición del niño con Trastorno del Espectro del Autismo, con el fin de brindarle los nutrientes que requiere y además variar la dieta diariamente.
- Es conveniente que los padres y madres de familia estimulen acciones como el reconocimiento de reglas sociales en diferentes contextos, explicar el significado de las emociones en otras personas para que logren identificarlas en sí mismo, conocer el concepto de esperar ante una petición, para facilitar el desenvolvimiento en los diferentes contextos sociales.
- Hacer conciencia de que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo deben aprender a realizar sus propias acciones de autocuidado como bañarse, vestirse, autoalimentarse, ir al sanitario independientemente requiere que los padres y madres de familia les permitan experimentar estas actividades desde edades tempranas para que puedan ir estructurando las conductas y a la vez aprendiendo a realizarlas lo mejor posible.
- Es importante que tanto los padres de familia como los hermanos, participen de un grupo donde se les brinde apoyo y acompañamiento con otros padres que tengan hijos con Trastorno del Espectro del Autismo; lo anterior para que la experiencia de unos enriquezca la de otros padres. Así mismo, se sentirán acompañados en este proceso de adaptación y aprendizaje con sus hijos.
- Es conveniente que los padres de familia puedan realizar actividades que les permita canalizar el estrés y la ansiedad acerca de la nueva situación familiar; esto con el objetivo de que no trasmitan este tipo de emociones a los hijos con Trastorno del Espectro del Autismo.
- Generar los espacios en donde el niño pueda poner en práctica las habilidades adaptativas aprendidas, siendo estas controladas y progresivas para que el niño genere confianza en sus acciones y las pueda generalizar a otros contextos.

- A nivel familiar realizar un consenso acerca de las estrategias a utilizar como medios para fortalecer las respuestas emocionales positivas del niño; así como las acciones a seguir cuando se presentan situaciones manipulativas que generan respuestas inadecuadas. Lo anterior con el fin de que no haya una disparidad en cuanto a la intervención que se pueda realizar.

5.2.2 Servicio de Trabajo Social y Psicología:

- Desde el servicio de trabajo social, se debe coordinar el estudio de casos respecto a la situación económica que vive cada familia, con el fin de canalizar los recursos que a nivel interno posee la institución o los recursos que ofrece el Estado para este tipo de situaciones. A su vez, debe procurarse que estos sean abordados por estas instituciones de ayuda social. No obstante, es conveniente supervisar que los recursos económicos otorgados sean utilizados para el fin que fueron establecidos.
- La institución aún no cuenta con un protocolo de intervención para la atención educativa de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo y la familia. Por lo que sería conveniente incluir las orientaciones a seguir por parte de los especialistas de la institución en la elaboración de talleres, atención específica u otras formas de capacitar al padre de familia y al docente en la atención de niños con Trastorno del Espectro del Autismo.
- A las familias se les dificulta la comprensión del Trastorno del Espectro del Autismo, ya que es percibido como un obstáculo en los proyectos preestablecidos a nivel familiar.- Sin embargo, mediante el acompañamiento y la capacitación por parte del equipo interdisciplinario de la institución y de la docente en curso, se lograría que la familia se reorganice, tanto a lo interno del núcleo familiar, así como en las áreas relacionadas, por ejemplo lo laboral. De manera que se retomen proyectos de vida individual y familiar, pero con adaptaciones funcionales para abordar la nueva situación.
- El establecimiento de una red de madres y padres de familia que funcione como un grupo de apoyo liderado por la especialista en psicología, puede

significar un espacio en el cual los padres de familia puedan canalizar dudas en relación con la condición de los hijos con Trastorno del Espectro del Autismo. Este a la vez puede funcionar como apoyo emocional mediante las experiencias de vida de otros padres de familia. Lo anterior, les genera seguridad y un sentimiento de que no son los únicos con hijos con Trastorno del Espectro del Autismo; lo cual les empodera acerca de la situación y se atreven a intentar cosas nuevas en beneficio de los hijos.

- Una de las necesidades expresadas por las madres de familia son las técnicas de apoyo conductual para sus hijos. Estas parte se pueden abordar desde varias perspectivas: realizar una coordinación con el Centro Nacional de Recursos (CENAREC) para que brinden un curso dirigido a los padres y madres de familia que aborde la necesidad; por otra parte la especialista en Problemas Emocionales y de Conducta podría brindar orientaciones de acuerdo a las situaciones específicas de cada niños con Trastorno del Espectro del Autismo. Por último, se puede realizar un trabajo conjunto entre la docente, docente de apoyo en Problemas Emocionales y de Conducta y la psicóloga y elaborar una escuela para padres de familia con niños con Trastorno del Espectro del Autismo donde se aborden las temáticas.
- Una de las situaciones que limita la asistencia a las clases de los estudiantes diariamente es la existencia de otros hermanos menores en el hogar; una recomendación que se puede manejar a nivel familiar es buscar recursos humanos familiares y realizar un rol de ayuda para que el niño pueda asistir un número de veces considerables a la institución. Esta ayuda puede ser utilizada para cuidar a los hermanos que quedan en casa, en el caso de que existan hijos menores; o por el contrario, les ayude a traerlo a la institución.
- El trabajo con padres de familia y hermanos ayuda a que exista un grado de aceptación de la condición de discapacidad. Esta cohesión favorece la seguridad para el seguimiento de las recomendaciones, el establecimiento de límites y se crea la conciencia de que la sobreprotección limita al niño a madurar en un contexto real, rodeado de estímulos naturales que le indicarán

las respuestas sociales que le permiten relacionarse con la familia y sus iguales.

- Organizar grupos de apoyo para hermanos. Así, los hermanos pueden compartir sus experiencias, entre iguales, hablar sobre sus sentimientos, compartir las experiencias que viven con sus hermanos, aprender más estrategias para poder llevar a cabo en el día a día en el hogar, aprender nuevos juegos, entre otras actividades participativas. Estas sesiones proporcionan a los grupos de apoyo una visión más optimista para ellos y la sociedad donde se desenvuelven.

5.2.3 Educadores:

- Despertar en los padres de familia la conciencia de que la asistencia al centro educativo debe de ser constante; que no por ser un Centro de Educación Especial deben de existir preferencias en cuestión de trato o que la asistencia de los estudiantes tenga menor valía; el compromiso de los padres de familia con el centro y los estudiantes marca la diferencia en el aprendizaje que pueda tener los estudiantes.
- Evidenciar la importancia de la estimulación constante de las conductas adaptativas en las actividades de la vida diaria dentro de la institución; así como brindar a los padres las orientaciones necesarias para que estas sean practicadas desde el hogar, el cual es el contexto en el que pasan la mayor parte del día.
- Recibir las orientaciones necesarias para poder estimular las habilidades de autocuidado, como fuente de autonomía e independencia en el niño con Trastorno del Espectro del Autismo. Estas habilidades de autocuidado incluyen desde el control de esfínteres, autoalimentación, vestido y desvestido, periodo de baño, entre otros.
- Valorar la importancia de atender a los niños con Trastorno del Espectro del Autismo en grupos pequeños, porque les permite socializar con sus iguales,

aprender tiempos de espera, establecer rutinas de trabajo en grupo, reglas sociales. Sin embargo, rescatan la importancia de las sesiones individuales, donde se trabaje la parte de las habilidades específicas de cada niño, sus potencialidades en un ambiente donde la atención se centre en ellos específicamente. Con este tipo de intervención, se abordaría el plan individual de cada estudiante, y se daría seguimiento a las habilidades logradas, no logradas y en proceso.

- La capacitación en el área de la nutrición para niños con Trastorno del Espectro del Autismo es una de las necesidades expresadas por las madres. Ellas desean conocer los alimentos favorecedores para las reacciones emocionales y conductuales de los hijos, así como los alimentos que interfieren en los diferentes procesos fisiológicos de la vida de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo
- Es conveniente buscar personal especializado en nutrición que brinde las orientaciones necesarias para que las madres puedan elaborar los menú de acuerdo con los alimentos adecuados para los niños con Trastorno del Espectro del Autismo
- Instrumentalizar a los padres de familia para que puedan enseñar a los niños a ir introduciendo alimentos nuevos a la dieta. El establecimiento de una rutina para comer controlaría que los niños solo quieran comer un tipo de alimento.
- El uso de productos de apoyo que colaboren con la organización de cada día del niño trae beneficios directos en la comprensión de lo que está ocurriendo y lo que posiblemente sucederá. Por ejemplo, se recomienda el uso de agendas pictográficas, cajas calendario como fuente de organización temporal, espacial para el niño. Lo anterior debido a que el niño presenta un déficit en funciones ejecutivas, requiere de apoyo para organizar y planificar sus acciones diarias.
- Según el criterio docente, cuando exista sospecha de que un niño posea Trastorno del Espectro del Autismo y no haya sido diagnosticado por

- especialista, se debe coordinar con la madre o el padre de familia para que a través del servicio de trabajo social se busque la valoración pertinente para poder abordar el caso tempranamente con los apoyos requeridos y poder potenciar las habilidades adaptativas desde un primer momento.
- El docente debe mantenerse en constante capacitación y actualización para poder brindar la atención al estudiante, según lo requerido, aportando los nuevos conocimientos acerca de las conceptualizaciones recientes que permiten brindar las orientaciones que al padre de familia para su abordaje desde el hogar; así como aportar al estudiante en la institución educativa los apoyos que requiere para tener éxito en su desempeño.
 - Estructurar el aula por ambientes en relación con su estructura física. Por ejemplo, el área de juego, de actividades grupales, actividades individuales. Cabe destacar que es conveniente la eliminación de distractores que intervengan en el desempeño del niño en el aula.
 - Establecer sesiones de trabajo con padres y madres de familia donde se les brinde la orientación requerida por el hijo, las pautas a seguir para potenciar las habilidades que le permitirán adaptarse a los diferentes ambientes o contextos.

5.2.4 Servicio de Terapia de Lenguaje y Terapia Ocupacional:

- Se debe establecer en el niño con Trastorno del Espectro del Autismo de manera temprana un sistema alternativo y aumentativo de comunicación que permita la comprensión de las necesidades, deseos, estados emocionales, de salud; en el caso de que no logren comunicarse de manera verbal. Caso que consiga oralizar algunas palabras, funciona como complemento mientras se enriquece el vocabulario y se hace funcional para su desenvolvimiento en los diferentes contextos.
- Crear conciencia en el padre de familia de que para desarrollar un sistema de comunicación lo importante es que se comprometan y sean constantes en la utilización de este tipo de sistema comunicativo en la cotidianeidad.

- Procurar que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo ingresen al servicio de Terapia de Lenguaje desde edades tempranas. Si este servicio no posee la capacidad para atender a la cantidad de estudiantes en lista, coordinar con la dirección de la institución para que presente un proyecto en las instancias de Ministerio de Educación Pública donde solicite un nuevo código justificando la situación para que brinde el servicio a la población que está sin atender y que lo necesita.
- Si no es posible la apertura de un nuevo código de Terapia de Lenguaje, sería recomendable que las especialistas capaciten a las docentes que atienden a los niños con Trastorno del Espectro del Autismo para que funcionen como agentes replicadores del servicio. De esta forma se convertirían en una ayuda para los padres y el niño.
- Dentro de esta misma línea, sería conveniente que aunque la especialista se ausente, el niño tenga un plan individual que pueda convertirse en el hilo conductor que se requiere para poder abordar las necesidades de lenguaje presentadas.



**Dirigida a padres de familia para favorecer
la adquisición de habilidades adaptativas
en los niños con Trastorno del Espectro del Autismo**

RECOPIADO POR: JENNY MILENA MOLINA CHACÓN

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Índice de contenidos.....	ii
Propósito de la guía	iii

I PARTE

1.1 Trastorno del Espectro del Autismo.....	1
1.2 Causas del Trastorno del Espectro del Autismo.....	4

II PARTE

2.1 La conducta adaptativa.....	6
2.2 Comunicación.....	7
2.3 Socialización.....	7
2.4 Alimentación.....	10
2.5 Técnicas para facilitar el ir a dormir.....	15
2.6 Técnicas para el vestido y desvestido.....	19
2.7 Técnicas para el lavado de dientes.....	22
2.8 Técnica para el control de esfínteres.....	25
2.9 Técnicas para el baño diario.....	27
2.10 Técnica de lavado de manos.....	29
2.11 Apoyo conductual positivo.....	30
2.11.1 Intervención ante las conductas manipulativas.....	31
2.11.2 Intervención ante dificultades en el hogar.....	35
Bibliografía.....	40

Propósito de la guía

El objetivo de esta guía es informar los padres de familia sobre el Trastorno del Espectro del Autismo, sus características y modelos de abordaje bajo el enfoque centrado en la persona que permita el desarrollo de las habilidades adaptativas funcionales del niño.

En los últimos años las investigaciones sobre el Trastorno del Espectro del Autismo nos han permitido dar a conocer sus características tempranas para brindar una intervención y así facilitar el desarrollo al máximo de las potencialidades del niño o niña.

Es una herramienta que permite un primer acercamiento hacia la persona con Trastorno del Espectro del Autismo para proporcionar estrategias educativas que vendrán a contribuir con una mejor atención a estos niños y servir de ayuda a las familias.

Según Repeto (2006) el objetivo de nuestros esfuerzos educativos es mejorar las posibilidades del niño con Trastorno del Espectro del Autismo para desenvolverse en su entorno cotidiano constituido por el hogar, colegio, comunidad, familiares y amigos. Así mismo, estos se convierten en lugares idóneos para formar a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo.

Los niños con autismo necesitan desarrollar habilidades adaptativas que le permitan desenvolverse en el mundo que les rodea. La diferencia está en el tipo, la cantidad e intensidad de los apoyos que cada uno de ellos necesita.

I PARTE

1.1 Trastorno del Espectro del Autismo

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V (DSM-V, F84.0) define el Trastorno del Espectro del Autismo como “un trastorno que se caracteriza por déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos; además patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses”.

Los déficits en comunicación social e interacción social se manifiestan en:

- Déficit en reciprocidad socio-emocional presentes desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones, demostrar disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.
- Déficit en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; comportamientos que van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.
- Déficit para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que se manifiestan en dificultades para ajustar el comportamiento y encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

Los patrones de repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses se manifiestan en:

- Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas)

- Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizadas (malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo)
- Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco (apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes)
- Hiper o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran)

Dentro de esta caracterización que se realiza en el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V, F84) del Trastorno del Espectro del Autismo, se debe evaluar el nivel de severidad en cada una de las áreas descritas anteriormente para poder definir los apoyos requeridos por la persona para potenciar las habilidades.

Las áreas son valoradas en tres niveles:

- **Nivel 3: Requiere un apoyo muy sustancial**

En el área de comunicación social: déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento. Inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.

En el área de intereses restringidos y conducta repetitiva: la inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Demuestran gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.

- **Nivel 2: Requiere un apoyo sustancial**

En el área de comunicación social: déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal, Los déficit sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.

En el área de intereses restringidos y conducta repetitiva: el comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.

- **Nivel 1: Requiere apoyo**

En el área de comunicación social: sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a

veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.

En el área de intereses restringidos y conducta repetitiva: la inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.

1.2 Causas del Trastorno del Espectro del Autismo

Diferentes teorías han intentado explicarlo y han asociado su aparición a diversas causas tales como:

Anomalías genéticas: diversos estudios apuntan a relacionar el autismo con diversos trastornos genéticos específicos, como el X frágil, esclerosis tuberosa.

Trastornos infecciosos: A este respecto diversos autores sugieren que infecciones víricas causantes de alteraciones cerebrales muy específicas pueden posteriormente condicionar el desarrollo del autismo.

Deficiencias inmunológicas: Existen sospechas de que el autismo infantil pueda ser un trastorno autoinmune (el organismo confunde sus propias células con sustancias extrañas y las ataca). Los datos que recientemente se vienen hallando en este sentido son todavía limitados y necesitan apoyarse en investigaciones más amplias.

Alteraciones metabólicas: El conocimiento de errores metabólicos en autistas (especialmente los referentes a la purina y a los hidratos de carbono) está en sus etapas iniciales. Las aproximaciones terapéuticas son aún hipotéticas.

Desequilibrio de los neurotransmisores: La responsabilidad de posibles alteraciones bioquímicas en la aparición del autismo infantil es una hipótesis reciente, no obstante, este camino parece muy prometedor. Cada día son más los partidarios de las teorías relacionadas con la alteración funcional de neurotransmisores y neuromodulares cerebrales.

Anomalías estructurales cerebrales: Las investigaciones realizadas en este sentido concluyen que son muchos los argumentos para pensar que la aparición del autismo infantil tiene que ver con algún tipo de disfunción orgánica cerebral, aunque aún no ha sido posible descubrir el fondo causal de estas alteraciones.

Factores ambientales: Se admite que existen determinados factores que podrían afectar el desarrollo de una persona genéticamente predispuesta al autismo como:

- Intoxicación por metales pesados, particularmente el mercurio.

Neuronas espejo

Según esta perspectiva los niños con Trastorno del Espectro Autista tienen una disfunción de las denominadas “Neuronas Espejo”, las cuales se encuentran alteradas funcional y estructuralmente, afectando desde el lenguaje, la empatía, Teoría de la Mente e imitación.

Las neuronas espejo permiten tener una disposición mental para poder comprender los sentimientos. El sistema de espejo permite hacer propias las acciones, sensaciones y emociones de los demás.” Las neuronas espejo son las que permiten explicar la imitación y la empatía. (Esperón, 2012, p.1)

Disfunción en las funciones ejecutivas

Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo presentan algunos déficits respecto a las funciones ejecutivas. Este déficit se manifiesta en la respuesta que dan a las situaciones cotidianas, la resolución de problemas y la capacidad de organización y operacionalización.

Miller (2011) define las funciones ejecutivas como el proceso cognitivo necesario para que las personas completen tareas; dentro de las cuales son las encargadas de la planificación, flexibilidad, memoria en el trabajo; se produce cierto nivel de dificultad para la adquisición de aprendizaje, por lo que es importante incluir en su programa educativo la enseñanza de este tipo de habilidades para que la estimulación sea de manera integral. (p.667)

II PARTE

2.1 La conducta adaptativa

“Es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en sus vidas diarias” (AAIDD, 2002, p. 59)

El comportamiento adaptativo es el conjunto de habilidades que ayudan a cada persona a funcionar en la vida diaria, pueden incluir la manera de comunicarse de una persona, la habilidad de hacer y mantener relaciones sociales (por ejemplo iniciar interacciones con otros, tomar turnos, compartir), la higiene personal (por ejemplo bañarse y vestirse de manera independiente), la habilidad de completar actividades domésticas (por ejemplo ayudar con los quehaceres y cocinar, guardar sus pertenencias, comprender lo que es el dinero y el tiempo) las estrategias para hacer frente a los asuntos de la vida (manejar las transiciones) y las habilidades motoras (andar en bicicleta, lanzar y coger una pelota).

2.2 Comunicación

Las dificultades en el área de comunicación expresiva de los niños y las niñas con Trastorno del Espectro del Autismo son factores que aumentan sus problemas de interacción social y frecuentemente provocan respuestas inadecuadas en su interacción con el entorno. Es imprescindible centrarse en el desarrollo de habilidades básicas de comunicación, así como en el uso cotidiano y adecuado de las que ya poseen.

La comunicación funcional, espontánea debería ser la primera meta de la educación temprana. Un papel destacado en el área es el uso de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC). *“Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación son sistemas no verbales utilizados para apoyar o complementar el lenguaje ausente o deficitario”* (Correia, 2012, p.39)

Los niños, que aún carezcan de competencias verbales, comenzarán por utilizar conductas comunicativas pre verbal como: el uso de la mirada, de gestos naturales y de vocalizaciones como forma de comunicación, primero gestos instrumentales y de contacto y posteriormente gestos más simbólicos.

Los gestos naturales ofrecen a la persona una variedad de gestos comunicativos en función de recursos alternativos en función de la situación y fomentan el desarrollo de habilidades comunicativas básicas a través de vías ordinarias. Estos facilitan la posterior enseñanza de los sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación.

2.3 Socialización

La socialización de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo ha de llevarse a cabo mediante el reconocimiento de emociones y de la relación de estas con las situaciones, los deseos y las creencias, propias y ajenas. Debería proporcionarse instrucción social a lo largo del día y en entornos variados,

mediante actividades específicas planificadas para el logro de objetivos individualizados y ajustados a la edad.

En el área de socialización lo que se desea lograr es exponer al niño a situaciones sociales que le permitan ir desarrollando una conducta social adecuada. Esta exposición debe ser de manera progresiva y respetando los tiempos del niño. Hay que considerar el deseo de cada niño para iniciar un acto social.

Cornago (2014, p 56) menciona 5 ideas para fomentar las habilidades sociales en casa:

- Potencia el saludo y la despedida cada vez que un miembro de la familia llega a casa o sale de ella. Coge su mano y desde atrás modelar la mano para ponerla en contacto con la persona que saluda. Mano con mano y verbalizando únicamente la palabra (hola, buenos días, buenas noches, adiós) y el nombre de la persona a la que saluda (papá, mamá, Pepe). Repite esta acción cada día de la misma manera y ve retirando la ayuda poco a poco.
- Establece un panel visual de normas sociales en casa en función de las rutinas y de las características del niño. Repasa las normas de forma diaria o semanal y recompensa cualquier esfuerzo por realizarlas.
- Crea situaciones que propicien la interacción y la socialización. Invita a amigos o vecinos a jugar en casa. Esto quiere decir que al principio vendrán 10 minutos a casa, pero puedes ir aumentando el tiempo de forma progresiva. Establece una tarea concreta. Por ejemplo ver su película favorita o jugar con pintura de dedos, cualquier actividad que sea muy motivadora para él/ella y la disponga cuando vengan los amigos/as.

- Actúa como mediador de las relaciones interpersonales que se establecen en el parque o lugares donde hay más niños/as. Para esto es importante que dejes que libremente interactúen con otros niños/as. Tu papel aquí es mediar para guiar y redirigir las conductas inapropiadas. Por ejemplo tu hijo/a puede querer jugar con otro niño y lo manifiesta empujándolo, acércate y explícale cómo debe hacerlo. Usa apoyos visuales que garanticen la comprensión. Puede ocurrir que le quite el juguete a otro niño/a y éste se enfade, enséñale a pedirlo a través del lenguaje o de su agenda de comunicación y cuéntale al otro niño la forma de comunicar de tu hijo/a. Lo comprenderá y le ayudará en la próxima ocasión.
- Utiliza el Role-playing para recrear situaciones. El Role-playing es la recreación de situaciones que pueden ser reales pero implican un componente ficticio que nos permite asumir un papel determinado. De esta forma los niños/as aprenden a ponerse en el lugar de otra persona, a recrear diferentes formas de comportamiento o incluso de imagen sin que impliquen una amenaza para el niño/a debido al contexto y con una carga menor de estrés. Realiza diferentes escenarios que sean familiares para tu hijo/a. El parque, la escuela, casa abuela, la piscina, entre otros.
- Trata de exponer a tu hijo/a diversos contextos que impliquen normas de comportamiento diferentes. Cada lugar o situación requiere de distintas estrategias, es por esto que nunca debemos evitar acudir a reuniones, comercios, parques, cine, casa de familiares. El proceso debe ser progresivo pero si no fomentamos la acomodación a las situaciones de la vida cotidiana estamos limitando las posibilidades de adquirir habilidades sociales necesarias y básicas para desenvolverse en la sociedad. La única forma de aprender a comportarse y desenvolverse de forma adecuada en un lugar es exponerse a dicha situación de forma repetida.

2.4 Alimentación

Según la información recopilada por los colaboradores del blog Doble Equipo, los problemas de alimentación en el autismo son habituales y se presentan sobretodo en la primera infancia, obedecen a diferentes causas que han de tenerse en cuenta para que el programa de alimentación sea eficaz. Es importante tomar en cuenta los problemas de origen médico, de origen conductual y por supuesto aquellos que provienen del ambiente, sin olvidar una parte esencial responsable de muchas conductas tales como rechazar algunos alimentos y texturas; estos son los aspectos relacionados con la percepción sensorial.

Se ofrecen algunos consejos a tener en cuenta, señalando que cada niño/a es diferente, y debes ir observando las necesidades que presenta el niño.

Consejos para los problemas de alimentación en niños con Trastorno del Espectro del Autismo (www.dobleequipovalencia.com)

- Realiza un estudio médico

En muchas ocasiones los niños/as con autismo tienen problemas de alimentación con origen médico como son las alergias e intolerancias alimenticias. Todos estos factores influyen en la salud y bienestar emocional del niño/a y tienen consecuencias observables en su conducta.

Es recomendable, por tanto, realizar un estudio médico al niño/a que evalúe posibles problemas metabólicos.

- Analizar el perfil sensorial

Las dificultades en la percepción sensorial son uno de los aspectos más importantes, muchos niños pueden presentar hiposensibilidad o hipersensibilidad gustativa. Observar las distintas respuestas del niño/a podrá

indicarnos posibles problemas referidos al procesamiento sensorial gustativo y nos ayudará a responder ante dichas situaciones.

Hipersensibilidad gustativa	Hipo sensibilidad gustativa
Come poco	Come cualquier cosa
Usa la punta de la lengua para probar la comida	Lame objetos y se los mete en la boca
Vomita con facilidad	Muerde el cuello o las mangas de su ropa.
Reclama y ansia ciertos tipos de comida.	Come comida con sabores mezclados
	Le gusta los alimentos crujientes como los quicos, pan tostado, papas...

- Establece una rutina para las diferentes comidas.

A lo largo del día, los niños/as realizan diferentes comidas; desayuno, almuerzo, comida, merienda y cena.

Establece un lugar concreto de la casa donde pueda sentarse cómodamente y disponga de una mesa. Es importante que en ese espacio no estén al alcance juguetes ni objetos o estímulos motivadores ni estresantes. Debe ser un lugar neutro. En caso de que utilices el mismo espacio donde juega, retira todos los juguetes en el momento de las comidas.

No importa que hasta ahora haya comido cada día en un sitio o incluso tenga el hábito de corretear mientras los adultos van detrás dándole de comer. A partir de hoy establece un lugar concreto y NO cambies ni vuelvas a lo anterior una sola vez.

- Utiliza apoyos visuales y establece una rutina motivadora para después de comer.

Coloca un pictograma, palabra o imagen en la zona o espacio de la rutina de comer. En la mesa es un buen lugar o incluso en su silla, la cual puedes

señalizar también poniendo su foto. Elabora un pequeño tablero de comunicación, donde le informe que va a comer y que le toca inmediatamente después.

- Haz una búsqueda objetiva de reforzadores

Aprovecha la merienda para poner encima de la mesa y a su vista diferentes alimentos que podamos usar posteriormente como reforzadores, estos pueden ser, chocolates, golosinas, palomitas, rosquillas, galletas, papas. Deja que su hijo/a pruebe y escoja libremente, sin marcarle un tiempo y sin obligarle a probar. Simplemente déjale explorar y mientras esto sucede usted lo observa detenidamente.

A continuación, anota en el registro de alimentos reforzadores que alimentos prueba y cuáles son sus reacciones, así como el orden en que los escoge. Repite esto durante varios días y extrae una lista con los reforzadores por orden de prioridad.

- Elabora un menú con todos los alimentos que le gustan

Cuando comiences con la “nueva rutina de comer” es importante que al principio solo le ofrezcamos alimentos que le gustan. Si no son los reforzadores mejor.

Anota lo que sabes que sí le gusta y elabora el menú de comida y/o cena de toda una semana. Es esencial que los primeros días no le ofrezcamos un alimento que no le gusta o que es nuevo.

El primer objetivo es conseguir que se siente en la mesa, que se acerque y coja el alimento. El segundo objetivo es que asocie la comida a un momento agradable. Y el tercer objetivo, que coma.

No debemos sentarlo a la fuerza, ni enfadarnos si no come. Recuérdale que corresponde comer, si se levanta acérquelo a la mesa. Observa y anota en un registro diario cuál es su conducta.

Si no come nada no le ofrezcas otra comida. Tal vez esté esperando a que ocurra lo que ocurre normalmente (me dan de comer, me muevo por toda la casa, van detrás de mí) y necesita más días para aceptar que ahora tiene que sentarse a comer. Puede mostrar enfado o rabietas. Sé paciente y no respondas a su enfado. Es importante no cambiarle el plato principal. Si se queda sin comer NO pasa nada.

Una vez que acepte que tiene que sentarse y acceda a comer (pueden pasar días) prémiale con un refuerzo de la lista (que no sea de los primeros, ya que esos se utilizarán cuando introduzcamos nuevos alimentos), una vez terminado el plato principal.

- Introduce nuevos alimentos.

Para introducir nuevos alimentos es necesario que el niño/a ya tenga la rutina de comer en la mesa adquirida. Si permanece sentado el tiempo de comer y lo hace de forma autónoma o con poca ayuda, (recordemos que a partir de los tres años puede empezar a comer solo), es el momento de introducir nuevos alimentos.

Algunas claves para introducir nuevos alimentos:

- Acompáñalo en el plato de otro alimento que Sí le guste.
- Empieza ofreciendo poca cantidad del alimento nuevo en el plato (2 trocitos de tortilla, 1 cucharada de arroz)
- Deja que lo toque, lo huela y lo explore aunque no lo introduzca en la boca.
- Analiza si aspectos como la temperatura, la textura, alimentos mezclados, pueden estar influyendo.
- Si se come todo el alimento que ya le gusta y no prueba el alimento nuevo es el momento de utilizar los reforzadores que están en el primer lugar de la lista.
- Puede mostrar enfado y frustración porque para conseguir el refuerzo debe comer algo que no quiere. Es importante que dejes que llore y se

enfada pero manténgase firme y tranquila. Solo le daremos el refuerzo si prueba el nuevo alimento. Aunque proteste o se levante de la mesa, volverá para conseguir el reforzador y finalmente acabará probándolo. La clave es mantenerse en calma y respetar sus tiempos.

- Introduce de forma progresiva más cantidad del nuevo alimento en el plato a lo largo de los días y asegúrese de que lo come correctamente antes de combinarlo con otro nuevo.

Es importante que siga apuntando diariamente en el registro de observación todo lo que ocurre, si come con refuerzo, si come poco, si está tranquilo.

Los registros de observación nos permiten sacar conclusiones a lo largo del tiempo de una forma objetiva además de recordarnos aspectos que podemos olvidar. Se presenta un modelo de registro.

REGISTRO DE ALIMENTACIÓN														
Semana:				Familia:										
	Lunes		Martes		Miércoles		Jueves		Viernes		Sábado		Domingo	
	D	N	D	N	D	N	D	N	D	N	D	N	D	N
ARROZ CALDOSO														
ARROZ A LA CUBANA														
MACARRONES CON TOMATE														
JAMÓN SERRANO														
JAMÓN YORK														
PAELLA														
FIDEOS														

Leyenda:
E(Explora): lo explora, lo toca lo huele...No llega a comerlo **CM (Come mucho):** Come bien sin refuerzo.
P (prueba): lo prueba una o dos veces pero no sigue comiéndolo **R (Rechazo):** muestra rechazo al probarlo, verlo o tocarlo.
C (come): se lo come con refuerzo

- No olvides trabajar los hábitos alimenticios y la autonomía

Los problemas de alimentación en el Trastorno del Espectro del Autismo no solo están relacionados con los alimentos, sino con todo lo que rodea a la rutina de comer. Es importante que fomentemos la autonomía y exigirles a que coman por sí mismos.

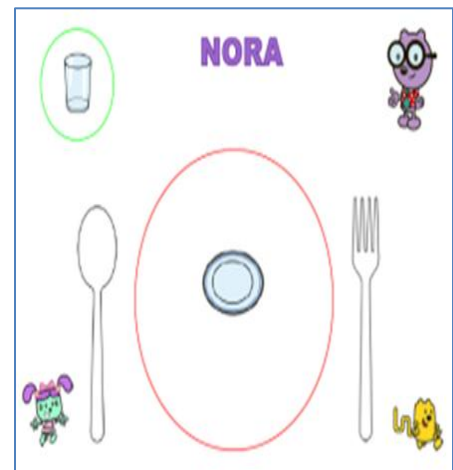
En el caso de necesitar ayuda, la mejor posición es colocarse detrás del niño/a o a un lado y moldearle sin hablar ni darle instrucciones.



Una vez que en el niño/a ha adquirido el hábito de comer sentado, iremos incluyendo objetivos referidos a la autonomía y hábitos alimenticios básicos en función de su edad, como pueden ser:

- Poner y quitar su plato y cubiertos. Utiliza una plantilla como: individuales con indicaciones como:

- Limpiar boca
- Poner agua en el vaso
- Uso correcto de los cubiertos
- Lavar manos antes/después de comer



Para abordar los problemas de alimentación no olvides estas tres claves: sé constante, sé paciente, confía en tu hijo/a.

2.5 Técnicas para facilitar el ir a dormir

- **Proporcione un entorno cómodo para dormir**

Es importante crear un entorno de sueño seguro y tranquilo para su hijo, dondequiera que duerma su hijo debe disponer de un lugar que sea solo suyo.

Es mejor evitar sonidos como los de la radio, la televisión o la música cuando su hijo se esté durmiendo, debido a que pueda despertarse cuando estos sonidos cesen durante la noche. Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo están más conscientes de ruidos nocturnos que no molestan a otros niños. Pueden tener, además, problemas sensoriales con la textura de los pijamas o de la ropa de cama.

- **Establezca hábitos regulares para la hora de acostarse**

Una rutina eficaz le enseñará al niño a relajarse y a prepararse para dormir. La estabilidad de la rutina calmará a su hijo cada noche. Antes de acostarle procure evitar aquellos programas de televisión, películas, vídeos, y juegos electrónicos que puedan exaltar al niño. La rutina preparatoria debe iniciarse entre 15 y 30 minutos antes de la hora establecida de acostarse. Los niños más pequeños requerirán una rutina más breve (15 minutos para un niño de un año), y la duración aumentará conforme vaya siendo mayor. Sin embargo, la rutina no debe durar más de 60 minutos.

La rutina nocturna

Debe realizarse en el ambiente tranquilo de la habitación del niño (aparte del baño/cepillado de dientes). Si la rutina ocurre en el mismo orden cada noche, su hijo se sentirá calmado.

Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo pueden beneficiarse de tener un programa o “lista de tareas” visual (por ejemplo, imágenes, palabras, o ambas) para ayudarles a recordar cada paso de la rutina. Esto ayudará a su hijo a comprender que su rutina nocturna se tratará de los mismos eventos, en el mismo orden, todas las noches. Para los niños que no respondan al uso de imágenes, se puede usar objetos. Cada paso de la rutina nocturna puede representarse por un objeto que se utilice en ese paso.

Decida cuáles son las actividades que calman a su hijo, y cuáles lo estimulan. Aquellas actividades que lo tranquilicen deben integrarse a la rutina

preparatoria, mientras que las que lo estimulen deben adelantarse a una hora más temprana. Por ejemplo, si el baño es estimulante para su hijo, hágalo más temprano.

- **Escoja una hora adecuada para acostar al niño**

Esta hora debe armonizarse con el horario de usted, para ayudar a mantener una rutina constante todas las noches. Si su hijo tarda más de una hora en quedarse dormido, piense en acostarlo 30 minutos o 1 hora más tarde para ayudarlo a dormirse más fácilmente.

- **Levante temprano al niño**

Aunque su hijo a veces se acueste tarde, debe mantener la misma hora de despertar, o un máximo de una hora más tarde de la hora normal. A pesar de que le parezca mejor dejar que su hijo duerma hasta más tarde para recuperar el sueño, cuanto más regular sea su hora de despertar, mejor descansará.

- **La importancia del alimento**

Otros puntos claves al establecer una rutina para su hijo son las horas de las comidas. Su hijo debe desayunar todos los días sobre la misma hora, tanto durante la semana como los fines de semana. No debe darle a su hijo comidas fuertes al final del día ni grandes meriendas de noche. No obstante, una pequeña merienda con carbohidratos (por ejemplo, queso y galletas saladas, o fruta) puede ayudarlo a dormirse más fácilmente.

- **Claridad en la mañana y oscuridad en la noche**

Exponer a su hijo a la luz del sol por la mañana, y mantener el cuarto oscuro de noche, también ayudan a conservar un horario regular. Cuando su hijo se despierte por la mañana, abra las cortinas y deje que la luz natural del sol penetre en la casa. De noche, procure que los lugares en que se realiza la rutina nocturna tengan poca luz y que el cuarto de su hijo esté oscuro.

- **Enséñele a su hijo con Trastorno del Espectro del Autismo a dormirse solo**

Tanto los niños como los adultos se despiertan naturalmente varias veces cada noche. Cada vez que nos despertamos, revisamos brevemente nuestro entorno y nos volvemos a dormir rápidamente. Estos despertares son tan breves que no los recordamos por la mañana. Si su hijo no sabe dormirse solo, le será difícil volverse a dormir sin su ayuda cada vez que se despierte. Si su hijo aprende a dormirse solo, entonces también podrá volver a dormirse tras los despertares nocturnos naturales, y descansará mejor.

¿Cómo enseñarlo?

Esto debe hacerlo poco a poco, sobre un período de varias semanas. Por ejemplo, si normalmente se acuesta sobre la cama de su hijo a su hora de dormir, podría cambiar su costumbre sentándose en la cama durante varias noches, y luego en una silla cerca de la cama. Siga sentándose en la silla, pero vaya alejándola de la cama un poco más cada noche, hasta que se encuentre fuera de la habitación, y no exista ya contacto visual con su hijo.

Mientras haga estos cambios, reduzca la atención que le presta a su hijo disminuya la conversación, las expresiones de la cara, y el contacto visual. Si su hijo está alterado y no duerme al encontrarse usted fuera del cuarto, puede esperar unos minutos, y luego volver a entrar para comprobar que todo esté bien. Haga una entrada breve (menos de un minuto), y límitese a hacer un contacto físico o verbal muy breve (por ejemplo, un abrazo rápido). Suavemente pero con firmeza, dígale a su hijo, “Es hora de dormirse. Todo está bien. Buenas noches” y salga de la habitación. Si necesita volver a entrar en el cuarto, espere un poco más cada vez que tenga que hacerlo o procure que las interacciones con su hijo sean breves. Una vez que su hijo consiga dormirse solo, puede emplear las mismas técnicas si se despierta durante la noche o muy temprano en la mañana.

Técnica del “Pase nocturno”

El pase nocturno es un recurso útil para los niños mayores. Se trata de una tarjeta (u otro objeto) que su hijo puede entregarle si se despierta durante la noche. Puede ofrecerse a cambio de algo breve, como un abrazo rápido o un vaso de agua.

Enséñele a su hijo que puede usar el pase sólo una vez por noche; una vez usado, deberá entregárselo a usted. Devuélvale el pase a su hijo al día siguiente, para que lo use nuevamente durante la noche. Enseñe a su hijo que si no usa el pase de noche, puede cambiarlo al día siguiente por un regalito. También puede establecer un sistema de recompensa. Por ejemplo, por cada noche que su hijo no utilice el pase, recibirá una calcomanía. Una vez que haya acumulado un número determinado de calcomanías (por ej., cinco), podrá cambiarlas por un regalo. El regalo puede ser un artículo barato o una salida especial con usted.

2.6 Técnicas para el vestido y desvestido

Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo se encontrarán con retrasos en el aprendizaje de habilidades para la vida independiente, tales como la forma de vestir, utilizar un cepillo de dientes, bañarse, secarse y cepillarse el pelo. La enseñanza de estas habilidades para la vida por lo general se debe hacer de una manera diferente para adaptarse a los problemas de comunicación que surgen con los trastornos del espectro autista.

Es importante no tratar de empujar a un niño en el aprendizaje de estas habilidades antes de estar preparados para hacerles frente. Por otro lado, esto no se debe enseñar demasiado tarde para que el niño no siga encontrándose por detrás de otros niños en términos de desarrollo.

Premia a su niño cuando consiga un objetivo marcado e intenta el siguiente paso cuando muestre disposición a hacerlo.

Técnicas para ayudar a que un niño con Trastorno del Espectro del Autismo logre vestirse:

- Las ayudas visuales

Recuerda que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo por lo general aprenden mejor con la información visual y verbal. Trata de utilizar ilustraciones muy sencillas con figuras y muestra las acciones paso a paso. Divide el proceso en sus componentes más pequeños e ilustra cada uno. Por ejemplo, con ilustraciones describe paso a paso cómo ponerse los zapatos, lavarse los dientes y usar el baño. Puedes pegar las ilustraciones en la pared del cuarto de tu hijo. Puede señalar cada imagen cuando se produzca cada paso.

- Las historias sociales

Trata de usar estas ilustraciones en una historia social (una situación que se dé usualmente en un día cualquiera). Se trata de una poderosa técnica para aprender nuevas habilidades. Las historias sociales son una manera perfecta de introducir el concepto de una nueva habilidad, especialmente cuando al niño no le gusta la interrupción de las rutinas.

- Análisis de comportamiento aplicado

En primer lugar la habilidad para aprender se desglosa en las unidades más pequeñas para facilitar el aprendizaje. Por ejemplo, un niño que aprende a cepillarse los dientes de forma independiente puede comenzar con el aprendizaje de la apertura del tapón de pasta de dientes.

Una vez que el niño ha aprendido esto, el siguiente paso puede ser apretar el tubo, y así sucesivamente.

Los avisos son una ayuda para fomentar la respuesta deseada por parte del niño. El objetivo es utilizar la actitud menos intrusiva posible para poder dar lugar a la respuesta deseada. Las solicitudes se pueden incluir en:

- Las indicaciones verbales, es decir. “Ponte los zapatos, Íñigo”

- Las señales visuales, es decir señalando los zapatos.
- Tocando cada imagen en un gráfico ilustra paso a paso.
- La orientación física, es decir moviendo las manos del niño para recoger el zapato.
- Demostración, decir poniendo un zapato en su propio pie.

El objetivo general es un niño con Trastorno del Espectro del Autismo que finalmente no necesite instrucciones. Esto se logra porque se utilizan las indicaciones menos intrusivas, para que el niño no se convierta en demasiado dependiente de ellas cuando aprenda un nuevo comportamiento o habilidad. Por ejemplo, aprender a desenroscar la tapa de pasta de dientes: puedes comenzar guiando físicamente las manos del niño, que apuntan a la pasta de dientes, para posteriormente realizar sólo una solicitud verbal.

La consecuencia es la forma en que el padre o terapeuta reacciona a la conducta del niño. El refuerzo es una parte muy importante de los cambios de comportamiento, ya que todos nos comportamos de ciertas maneras para obtener consecuencias deseables. El refuerzo puede ser (elogio verbal o una actividad favorita) positivo o negativo (un enfático “no”)

Cómo realizar una advertencia física a un niño con Trastorno del Espectro del Autismo:

Cuando un símbolo verbal no es suficiente puede que tengas que dar forma a la respuesta del hijo y guiar físicamente sus manos.

Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo con frecuencia no les gustaba ser tocados (a los adultos tampoco nos gusta).

Recuerda que un toque firme a menudo se prefiere a un toque ligero debido a los problemas sensoriales.

2.7 Técnicas para el lavado de dientes en niños con Trastorno del Espectro del Autismo

Alonso (2013,p.5) menciona que es interesante aportar que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo pueden aprender por imitación si les ayudamos y mostramos las pautas correctamente, y esto no es un dato menor, ya que la ducha es un ámbito donde adquieren muchas conductas y habilidades de autonomía personal y del cual los niños disfrutan a menudo.

Es muy importante avanzar sobre esta metodología de imitación para enseñarles cómo manejar sus movimientos dentro del baño. Es también muy útil apoyar visualmente el proceso, se pueden poner unas secuencias con pictogramas que hemos emplasticado.

Aprender la higiene bucal es parecido al establecimiento de otras rutinas, así que sigue lo que tu experiencia te dicte pero aquí van algunos consejos:

- **Escoja un cepillo de dientes.**

Debe ser del tamaño adecuado para la boca de su hijo. Si tiene problemas para sujetarlo puedes modificar el mango, para ello coloque una almohadilla de goma, una banda de goma o una pelota atravesada por el mango.

Como en cualquier otro niño, la presencia en el cepillo de un personaje querido de dibujos animados puede hacer que sea un objeto más apreciado.

- **Escoja la pasta de dientes.**

Varían en sabor, textura y colores. Escoja la que el niño prefiera.

- **Escoja el hilo dental**

Cambian los tamaños, sabores y texturas. Pruebe varios para ver cuál elige. Según la separación de sus dientes, utilice el más adecuado.

- **Coloca las cosas en un sitio fijo.**

Facilitará establecer la rutina diaria. Elige un lugar que sea relajante y esté acorde con las necesidades sensoriales de tu hijo (luz, sonido). Sé consistente, hazlo siempre en ese sitio. Un pequeño reloj de cocina puede ayudar a marcar cuánto tiempo debe durar el cepillado de los dientes.

- **Modele la técnica de lavado de dientes**

Enséñele cómo lo hace usted. Explícale lo que tiene que hacer y muéstrole usted cada paso.

Enseña a tu hijo a abrir la boca para limpiarse los dientes.

Antes de empezar a cepillar que sienta el cepillo en la mano, en los labios y finalmente dentro de la boca.

Lávese usted los dientes. Le ayudará a descubrir qué es lo que se siente con el cepillo y el hilo dental.

Usa imágenes de la boca. Estas ayudas visuales le pueden ayudar a explicar cada zona de la boca y establecer cuántas veces hay que cepillar en cada sitio.

- **Establece una rutina**

Siéntese detrás de su hijo con la cabeza del niño apoyada en su pecho. Si no es cómodo para ninguno de los dos, siéntese delante de él.

Para niños por debajo de tres años, use muy poca pasta. Para los que son mayores una cantidad del tamaño de un maní.

- **Guía su mano a su boca**

Ayúdale para empezar a cepillar la parte exterior de los dientes, use un movimiento circular suave.

Cepilla la zona de masticación y la cara interior de los dientes así como la lengua.

Hazle que escupa el exceso de pasta de dientes y que se limpie la boca.

Coloca la seda dental en forma de “C” y muévela entre sus dientes. Solo un diente cada vez.

- **Prepara la transición**

Poco a poco hazle que vaya haciendo cada paso del proceso. Ofrécele siempre ayuda si tiene alguna dificultad.

- **Felicítale.**

Muestra tu alegría cada vez que complete uno de esos pasos.

- **Establece recompensas.**

Puedes usar una pizarra o un vaso de cristal. Cada vez que completa un paso, una marca surge en la pizarra y cuando está lleno de marcas o de calcomanías o lo que sea, tiene un premio. También puede echar una bolincha o una moneda en un vaso cada vez que completa un paso. Cuando el vaso está lleno, tiene derecho a premio.

- **Conviértelo en un juego.**

Puede ser “**mi turno, tu turno**”. Empieza tocando tu boca con el cepillo y vas haciendo que el niño copie tus movimientos. Si entra en el juego, sigues hasta que todos los pasos de la rutina de higiene bucal están en marcha.

2.8 Técnica para el control de esfínteres

Dickinson (1999, p.3) brinda algunas recomendaciones en relación con el control de esfínteres:

- No intentar hacer una batalla con el control de esfínteres de su hijo, pues probablemente no ganará nada y las cosas pueden empeorar.
- Aceptar el hecho de que las cosas van a tomar más tiempo que con niños sin trastorno del espectro autista o sin dificultades de aprendizaje.
- Hay gente que puede ayudar. Si encuentra imposible resolver el problema, puede pedir ayuda a varias personas: el pediatra o médico general, un psicólogo clínico infantil (al cual puede remitirle su médico general) o asociaciones autistas locales. Puede encontrar allí a otros padres con ideas que les hayan funcionado y que puedan aplicar

Dickinson (1999, p.5) plantea algunas estrategias que como padres pueden intentar son:

- **Establecer una rutina**

Como cualquier niño, un niño autista puede ser ayudado a adquirir "buenos hábitos". Llévelo a sentarse en el baño o en el orinal después de cada comida. Después de las comidas es un buen momento porque el intestino

naturalmente parece intentar "hacer sitio" para digerir la nueva comida y empuja los deshechos hacia afuera. Intente llevar a su hijo durante aproximadamente veinte minutos después de cada comida.

Descubrir las señales

Su hijo puede dar signos concretos no verbales de que quiere hacer pipí o caca. Estos signos pueden ser muy variados. Intente responder a estas señales llevando al niño al cuarto de baño y animándole a sentarse en el baño o en el orinal.

Las recompensas

Para algunos niños, los elogios serán lo más efectivo; para otros, será el permitirles hacer alguna actividad favorita, o darles algo agradable para comer. Usted descubrirá lo que mejor funciona como recompensa para su niño.

No alentar rituales

Algunos niños intentarán establecer rituales específicos cuando van al baño. Trate de no fomentarlos, de lo contrario, las cosas podrían llegar a ser más difíciles a largo plazo.

Dickinson (1999, p.7) hace mención de ayudas especiales para problemas difíciles

Algunos niños tienen problemas concretos para aprender a limpiarse o a mantenerse secos, y algunas veces se requieren ayudas especiales. Algunas ideas son:

Cobertor del colchón

Si mojar la cama es un gran problema, existen cobertores especiales para proteger el colchón, están disponibles en clínicas especializadas o a veces a través de su visitador sanitario.

Trajes nocturnos

Algunos niños tienen problemas concretos de comportamiento en lo que respecta al control de esfínteres por lo que alguna vestimenta absorbente que les proteja durante la noche y que sea a la vez fácil de quitar, en caso de que requiera ir al baño o sustituirla por otra limpia y seca

Medicación

A veces la medicación puede ayudar si su niño sufre de estreñimiento o se moja de noche y/o de día.

2.9 Técnicas para el baño diario

Dangelo (2013) señala que es apropiado mencionar que para llevar adelante una acción tan importante como bañarse de forma autónoma, se debe enseñar al niño dicha mecánica de trabajo. Dangelo (2013) indica algunos pasos para lograr este aprendizaje ([www.http://autismodiario.org](http://autismodiario.org), 14 de marzo del 2013):

- Adaptación al medio: Esto quiere decir que debemos familiarizar al niño con el medio a utilizar (en este caso la ducha). Tanto en casa como en otros lugares: piscinas, hoteles, de forma que asocie adecuadamente el lugar y la acción.

- Mantener un ambiente cálido: Debemos procurar tener el agua a una temperatura adecuada. Luego también debemos tener el baño libre de obstáculos que interrumpan la movilidad del niño.
- Entorno seguro: Podemos poner barras de seguridad en la ducha para evitar accidentes y acostumbrar al niño a utilizarlas como apoyo, sobre todo en niños con torpeza motora o excesivamente inquietos. Es muy importante disponer de una alfombra antideslizante en el suelo de la ducha o bañera y en el suelo del cuarto de baño para prevenir caídas por resbalones.
- Tener los elementos por utilizar al alcance del niño, estos son básicamente cuatro, champú, acondicionador, jabón (Líquido o Sólido) y esponja corporal.

Según Dangelo (2013) con base en estos conceptos adaptados a cada familia y ambiente se trabajará sobre la planificación fuera y dentro de la ducha.([www.http://autismodiario.org](http://autismodiario.org), 14 de marzo del 2013).

Fuera de la ducha se planificará en:

- Ingreso al baño
- Desvestirse
- Colocar la ropa sucia en el cesto
- Ingreso a la ducha

Dentro de la ducha trabajaremos en:

- Abrir la ducha (si el niño puede hacerlo, de lo contrario lo haremos nosotros y a la temperatura ya mencionada)
- Mojarse
- Ponerse champú (luego mojarse y enjuagarse el champú)

- Ponerse acondicionador (luego mojarse y enjuagarse el acondicionador)
- Tomar la esponja y agregar jabón líquido (recomendado) o jabón sólido (en este caso, refregar la esponja con el jabón)
- Pasar la esponja por todo el cuerpo o mínimo axilas, cuello, cola y partes inferiores (luego mojarse y enjuagarse todo el jabón del cuerpo)
- Cerrar la ducha
- Tomar la bata o toalla
- Secarse
- Salir de la ducha
- Colgar la bata o toalla
- Vestirse

2.10 Técnica para el lavado de manos

Boletín Mensual Programa Autismo Teletón (N° 12, 1 de Marzo 2011), menciona que el lavado de manos es una habilidad importante por enseñar. Por lo que es importante seguir los siguientes pasos:

Pasos

- Abra la llave de agua fría.
- Ponga ambas manos del niño debajo del chorro de agua y diga claramente “Lávate las manos”.
- Cierra la llave de agua.
- Ayúdale a tomar el jabón con una o ambas manos.
- Frota el jabón entre las palmas de las manos.
- Deja el jabón de regreso sobre el lavado.
- Párate detrás de tu hijo y tomándole las manos, guíalo en los siguientes pasos:
- Frótelas el dorso de la mano con la palma enjabonada de la otra.

- Haz lo mismo con el dorso de la otra mano.
- Abre la llave de agua.
- Coloca ambas manos debajo del chorro de agua para enjuagarlas, frotándolas entre sí hasta eliminar todos los residuos de jabón.
- Al terminar estos pasos, diga con voz clara: “¡Muy bien!, te lavaste las manos, ahora hay que cerrar la llave”.
- Después ayúdalo a cerrarla

Algunos consejos:

- Asegúrate de tener un reforzador altamente motivante.
- Si después de algunas sesiones su hijo pierde el interés en el premio usted eligió en un inicio, cámbialo por algo que le guste más.
- Utiliza apoyos visuales. Toma fotos de cada paso para revisar con él el proceso.
- Puede pegar en la pared del baño o en el espejo la secuencia de pasos.
- Si no quiere participar, puede intentar darle pequeños reforzadores al terminar cada uno de los pasos.
- Practica esta habilidad en diferentes baños y en diferentes momentos del día. Cada vez que su hijo necesite un lavado de manos, es un buen momento para aplicar el método de enseñanza.

2.11 Apoyo conductual positivo

El Trastorno del Espectro del Autismo no solo afecta al niño/a, sino que repercute directamente en los familiares. Cuando los problemas de conducta aparecen en el hogar, los familiares se ven totalmente desolados ante la impotencia de no entender el comportamiento de sus hijos/as con autismo. Las familias tienen que hacer frente diariamente a las diversas dificultades que se les presentan y que repercuten en su calidad de vida.

Es importante que la intervención tenga lugar en el hogar y que los familiares adquieran las estrategias necesarias para hacer frente a las dificultades.

Edmonson et al (2004) señala que *“el apoyo conductual positivo implica dos elementos: conducta positiva y apoyo. Es al mismo tiempo, un principio conceptual de intervención positiva y una estructura o entramado para organizar los apoyos. Como principio, las intervenciones conductuales han de empeñarse en incrementar las habilidades”*. (<http://www.pasoapaso.com.ve>)

2.11.1 Intervención ante las conductas manipulativas

Formas de manipulación del autismo

Mezcúa (2015), señala que la manipulación *“es un intento indirecto para evitar o para obtener algo a cambio de no perder el control emocional. La manipulación puede conducir a un comportamiento agresivo”* (<http://www.mundoaspie.es>). Recuerde debajo de cada demanda manipuladora hay una solicitud legítima.

Según Mezcúa (2015), las conductas manipulativas pueden tomar una variedad de formas, las cuales son citadas por el autor a continuación (<http://www.mundoaspie.es>):

- **Rabieta**

En este caso, el niño que está manipulando empieza haciendo una petición de modo calmado, pero no razonable.

Cuando las solicitudes de la persona o sus demandas no se cumplen varios comportamientos pueden ocurrir, tales como: gritar, golpear algún objeto o a alguna persona cercana, pisando fuerte, destrucción de la propiedad ajena.

El hacer caso omiso de las rabietas es una estrategia de gestión común.

- **Enfrentamientos**

En este caso, la persona que está manipulando intenta “jugar” con las personas enfrentándolos unos contra otros con la esperanza de que en la confusión se cumplirán sus solicitudes o demandas.

- **Promoción de la confusión**

En este caso, el niño (o el adulto) que manipula plantea asuntos relacionados con su interés, pero irrelevantes, lo que deja a los padres preguntándose lo que el niño (o el adulto) realmente quiere. El síntoma clave es que a menudo el padre se siente confundido acerca de lo que el niño realmente quiere.

La manipulación es un juego de poder, pretende convencer a la gente a hacer lo que quiere que hagan, sin llegar a controlarlos. Cuando los padres, maestros y otras personas se sienten impotentes, pueden tratar de compensar en exceso de control sobre la persona con autismo, lo que alienta al niño (o adulto) a participar más en la manipulación.

Es difícil desprenderse de la conducta manipuladora. Bajo cada manipulación está latente una necesidad no satisfecha que debe ser identificada. Para ello es necesario desenganchar del comportamiento en lugar de la persona. Separe el comportamiento y modifique la conducta de la persona.

¿Qué es una rabieta?

Mezcúa (2015) señala que un berrinche es una forma de comunicación. Es una manera en la que un niño con Trastorno del Espectro del Autismo dice: “Será mejor que me des lo que quiero”

Mezcúa (2015) menciona que:

Una rabieta es una reacción normal a la frustración (no conseguir lo que quieres) que se ha convertido en un problema de

comportamiento. Es normal que un niño exprese ira cuando se sienta decepcionado. La ira es una respuesta saludable, siempre y cuando se exprese de una manera socialmente aceptable.(<http://www.mundoaspie.es>)

Conforme pasa el tiempo, los padres se enojan demasiado y empiezan a castigar, ignorar, gritar, y, finalmente, ceden ante el capricho de nuevo. Es por esto que muchos padres dicen: “Intenté ignorar, pero no funcionó.”

No se puede ignorar por un tiempo. Siempre se debe ignorar, en todas las situaciones, o no funcionará. El niño debe aprender que usted nunca cederá a sus rabietas.

¿Qué problemas sensoriales causan las rabietas?

Mezcúa (2015) menciona que algunas rabietas están relacionadas con problemas sensoriales, por ejemplo una rabieta puede ocurrir debido a la audición de un ruido, ver algo que les disgusta o temen, entre otros. Si sospecha que este puede ser el caso, indague en los problemas sensoriales y consulte al profesional que trate a su hijo. (<http://www.mundoaspie.es>)

Por otra parte, el mismo autor señala que algunos niños hacen cosas en una rabieta que causan autolesiones (por ejemplo, golpearse la cabeza o golpearse ellos mismos). Los investigadores creen que algunos niños se lastiman al liberar endorfinas en el cuerpo que luego les proporciona una sensación de que disfrute. Si su hijo se está haciendo daño a sí mismo, por favor póngase en contacto con un psicólogo o un psiquiatra u otro profesional médico para su evaluación.

La manipulación se confunde a menudo con la frustración y los padres deben tener cuidado de no confundir la conducta manipuladora con otras actitudes realizadas por personas con autismo.

¿Cómo actuar ante una rabieta?

Mezcúa (2015) señala que los niños con Trastorno del Espectro del Autismo quieren lo que quieren y cuando lo quieren. Hay algunas cosas que usted puede hacer para prevenir el comportamiento de rabieta (por ejemplo, enseñar a los niños a esperar). La mejor solución para una rabieta es un compromiso de todas las personas que tienen contacto regular con su hijo para ignorar el berrinche y nunca dar al niño lo que está demandando durante el tiempo que él todavía tiene una rabieta.

Mezcúa (2015) a continuación describe una serie de situaciones poner fin a un berrinche, usted y todos los que tienen contacto regular con su hijo tendrán que estar de acuerdo en no ceder a una rabieta.(<http://www.mundoaspie.es>)

Ignorar

Planeando ignorar o táctica del ignorado, es una estrategia para hacer frente a las conductas que se desarrollan en la atención. No es que se utilizará cuando la rabieta causa daño al niño, a otros, o a la propiedad.

La manera de poner en práctica planificada para ignorar las rabietas:

- **Respuesta coherente de todo el mundo**

Todo el que tiene contacto regular con su hijo debe estar de acuerdo en utilizar este enfoque para todas y cada una de las rabietas. Si su niño puede entender que solo cuando está en calma se le dará lo que quiere.

- **Ignore la rabieta**

Cuándo y dónde se produce un berrinche debe ser completamente ignorado. Esto significa que no hay atención positiva o negativa. La rabieta debe ser tratada como si no existiera. No mire a su hijo (excepto por el rabillo de su ojo para garantizar su seguridad). No hable con su hijo. No toque a su hijo (a excepción de protegerlo de dañarse a sí mismo, a otros o a la propiedad). No le dé abrazos, azotes, palmadas, apretones, entre otros.

- **Elogios a otros niños por su comportamiento apropiado**

No hable con los demás en la habitación sobre la rabieta del niño. Hable con otros adultos acerca de las noticias, los deportes, o el clima. Centrarse en los otros niños o personas de la habitación y lo que está haciendo bien. Además, no ignore el buen comportamiento cuando ocurra en otros momentos.

- **Si usted está solo, ocupe su atención con otras actividades**

Realice algo que lo distraiga de prestar atención a la rabieta de su hijo.

- **El refuerzo positivo para el comportamiento apropiado**

Cuando la rabieta se detenga (en un principio, esto puede llevar mucho tiempo), espere unos instantes, y luego elogie a su hijo por su nuevo comportamiento apropiado.

No hable de la rabieta hasta que hayan pasado 30 minutos. En ese momento es apropiado decir: “Ahora pídeme de nuevo una galleta (o el elemento que estableció la rabieta) de buenas maneras”. Este refuerzo positivo fomentará una conducta apropiada.

2.11.2 Intervención ante dificultades en el hogar

Ramón et al (2015) mencionan que cuando los problemas de conducta aparecen el hogar, los familiares se ven totalmente desolados ante la impotencia de no entender el comportamiento de sus hijos/as con autismo. Es importante que la intervención tenga lugar en el hogar y que los familiares adquieran las estrategias necesarias para hacer frente a las dificultades. (<http://www.dobleequipovalencia.com>)

Ramón et al (2015) presentan 10 claves generales para abordar las dificultades del día a día

- **Utiliza una agenda o tabla de comunicación para anticiparle las rutinas que van a tener lugar durante el día. Los soportes visuales deben ajustarse a cada niño/a con autismo.**

Pueden utilizarse dependiendo del nivel de comprensión del niño/a: objetos, pictogramas, palabras, o fotografías. Podemos empezar por anticiparle con dos rutinas que iremos incrementando con el tiempo. Los paneles pueden ser diarios, semanales y mensuales.



- **Delimitar los diferentes espacios de la casa por rutinas**

Determina un espacio concreto para cada rutina diaria y que siempre tenga lugar en el mismo sitio; comer en la cocina, vestirse en la habitación, ver la tele en el salón. El orden y la estructura son necesarios. La señalización a nivel visual de los diferentes espacios también puede ayudar a tu hijo/a.



- **Dé oportunidad al niño de comunicarse**

Si queremos que se comunique tenemos que darle la oportunidad y para ello podemos crear situaciones que fomenten la comunicación donde el niño/a tenga la necesidad de pedir. Una buena estrategia es hacerlo en las diferentes rutinas.



Algunos ejemplos; para la rutina de juego metemos en una caja grande los juguetes preferidos del niño/a, además pondremos fotografías a su alcance. En la rutina de la comida es un buen momento para poner a su vista refuerzos que sabemos que le gustan; papas, chocolate. Poder elegir qué película ver en la rutina de ver la tele, es otra forma de trabajar la comunicación a través de rutinas.

- **Establece un rincón o espacio de relajación en la casa.**

Busca un rincón de la casa que no tenga muchos estímulos donde pueda ir a relajarse en momentos de rabietas descontroladas. Apaga la luz y empieza con la técnica de relajación. Intenta que siempre consista en los mismos pasos.

Los masajes corporales, las canciones o melodías así como los movimientos de balanceo, presionar cuerpo con cuerpo o con almohadas, son algunas de las técnicas que puedes utilizar. Se trata de hacer cosas que relajen al niño/a. Es muy importante que la persona que le acompaña en ese momento esté tranquila y le trasmita calma.

- **Utiliza las canciones u objetos para los cambios de rutina**

Cuando finaliza una rutina y queremos ir a otra, la música puede ser un gran aliado. Utiliza siempre la misma canción para cada rutina; puede ser referida a la actividad por realizar o simplemente una que sepas que le gusta, pero siempre la misma canción asociada a la misma rutina. También podemos utilizar sus objetos preferidos, si los tuviera.

Esta técnica es muy útil para cambiar de contexto cuando el niño/a muestra una rabieta sin motivo aparente y necesitamos cambiar de ambiente y actividad para cortar la rabieta.

- **Utiliza un lenguaje claro y conciso**

Demasiada carga verbal acompañada de movimientos corporales y expresiones faciales puede confundir al niño/a con autismo. Es mejor utilizar frases cortas y que transmitan un mensaje concreto: por ejemplo, “María, a comer”; en lugar de: “María venga, lávese las manos que la comida ya está lista”. El tiempo de respuesta ante una orden o una pregunta puede ser más lento en el niño/a con autismo. No debemos repetirle una y otra vez el mismo mensaje porque puede obstaculizar el correcto procesamiento de la información. Hay que respetar los tiempos de reacción de cada niño/a.

- **Ser firmes y poner límites**

Las normas dentro del hogar son necesarias en cualquier familia. Poner límites puede resultar complicado pero a la larga repercute positivamente en el desarrollo emocional del niño/a con autismo.

¿Qué normas poner? Educar es una tarea compleja y cada familia establece las normas según su criterio, pero es importante que no se haga distinción por el hecho de tener autismo o no. La forma de hacerle entender las normas a un niño/a con autismo quizás sea diferente y por ello tendremos que asegurarnos que sean comprensibles.

- **Convertirse en pequeños detectives**

En ocasiones los niños con autismo tienen conductas que no sabemos a qué obedecen, por ejemplo: balancearse, aletear, desnudarse. Para poder redirigir o extinguir dichas conductas es necesario que las analice. No olvides que siempre tienen una causa y cumplen una función.

Reñirles o distraerlos para que dejen de hacerlo no conseguirá que la conducta desaparezca. Con la ayuda de un profesional realiza un análisis

funcional mediante un registro. Mientras tanto trata de no ponerte nervioso/a y escribe en una hoja qué estaba realizando cuando empezó la conducta, quién estaba presente, cómo se siente cuando la realiza, hora y espacio en la que tuvo lugar. Anota durante varias semanas para posteriormente ver qué aspectos se suelen repetir.

Bibliografía de la guía de orientaciones a padres y madres de familia del niño con Trastorno del Espectro del Autismo

Abril, B. et al. (2001) El sueño en el autismo infantil. Revista de Neurología vol.32

(7): 641-644. Recuperado de: <http://www.neurologia.com>

Alonso, J. (2013). Higiene bucal en Trastorno del espectro autista. Facultad de Odontología de la Universidad de Maryland.

Boletín Mensual Programa Autismo Teletón Número 12, Año 1 (Marzo 2011).

Recuperado de: <http://www.educacionespecial.sep.gob>

Civera, V. pedagoga y terapeuta en Red Cenit. 16 junio, 2015 12:2

Cuxart, F. (2000). El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos.

Recuperado de: <http://www.autisme.com>

Comin,D. (2011).Trastorno del Espectro del Autismo, Neuronas Espejo y Ondas

Mu. Recuperado de: <http://wp.me/p1IUm3-1H1>.

Cornago, A. (2014). 5 ideas para mejorar las habilidades sociales de tu hijo/a

con autismo. Recuperado

de:<http://www.dobleequipovalencia.com/habilidades-sociales-autismo-familias>.

Dickinson, P. (1999). Control de esfínteres en autismo. CEIP San Miguel de

Almuñecar. Recuperado de: <http://www.juntadeandalucia.es>

Desconocido. (2008). Un manual para ayudar a las familias a obtener la información crítica que necesitan durante los primeros 100 días luego de un diagnóstico de autismo.

- Edmonson, H. et al (2004). *Cómo crear ambientes creativos de asistencia en casa, en la escuela, en la comunidad*. Universidad Loyola (Chicago) y Kansas, en EE.UU. Revista Síndrome de Down 21:3-15, 2004
- (2013). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de trastornos generales del desarrollo. Recuperado de: <http://www.juntadeandalucia.es>
- Martínez, M. (14 marzo, 2013). <http://autismodiario.org/2013/03/14/actividades-de-la-vida-diaria-del-nino-con-autismo-la-ducha>
- Mezcua, I. (2015). Asperger, autismo y las habilidades para vestirse.
- Mezcua, I. (2015). Autismo. Conductas manipuladoras. Recuperado de www.mundoaspie.es. 06 de mayo del 2015
- Mezcua, I. (2015). Cómo gestionar rabietas. Recuperado de www.mundoaspie.es. 09 de junio del 2015
- Nolasco, M. (2012). Habilidades adaptativas. Recuperado de: <http://discapacidadesintelectuales.blogspot>.
- Ramón, A. et al. (2015). Autismo: 10 claves para abordar las dificultades en el hogar. Recuperado de: <http://www.dobleequipovalencia.com>. (27 de agosto del 2015).
- Ramón, A. et al (2013). Problemas alimenticios en el autismo: 8 consejos básicos. Recuperado de: www.dobleequipovalencia.com. (30 de diciembre 2013)

Repeto, S. (2006). Recuperado de:
http://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/agonzale/Asun/2006/TrastDsIIo/Lecturas/Autismo/EducAutRepeto.htm

(2011). Una breve guía para padres sobre los trastornos del espectro autista.
Recuperado de:
http://kc.vanderbilt.edu/kennedy_files/APG_booklet_School-Age_sp_web.pdf

Ventoso, R (2000). Problemas de alimentación en niños pequeños con autismo.
Breve guía de intervención. Madrid. Ediciones APNA. Recuperado de:
<http://mail.feapsmurcia.org/aplicaciones/documentos>

6. Referencias Bibliográficas del Trabajo Final de Graduación

- Abril. B. et al. (2001) El sueño en el autismo infantil. Revista de Neurología vol.32 (7): 641-644. Recuperado de: <http://www.neurologia.com>
- Aguirre, P. Manual de Atención al Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo Derivadas de Trastornos Generales del Desarrollo.(2013). Recuperado de: <http://www.juntadeandalucia.es>
- Ahmed F. S., Miller L. S. (2011). Executive Function Mechanisms of Theory of Mind. J AutismDevDisord **41**:667–678.
- Alonso, J. (2013). Higiene bucal en TEA. Museo Nacional de Odontología de Estados Unidos , Centro de Autismo del Instituto Kennedy Krieger y la Facultad de Odontología de la Universidad de Maryland.
- American Psychiatric Association (1994).Diagnóstico and Statical Manual of Mental Disorders.4a edic. Revised (DSM-IV), Washington, D.C: American Psychiatric Association. Traducción castellana: DSM-IV.
- Bautista, E. (2008). Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. Universidad del Valle de México, campus Lomas Verdes. Revista Internacional de Psicología y Educación. Vol 10 (1). México. Recuperado de: <http://neuroharte.com>
- Begoña, M. (2010).Evaluación de la Conducta Adaptativa de las personas con Discapacidad Intelectual. Tesis doctoral. Universidad de Burgos.

- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Escuela Profesional de Psicología. CULTURA: Lima (Perú) 24: 1-20, (2010) ISSN: 1817-0288. Recuperado de: <http://www.fcctp.usmp.edu.pe>
- Boletín Mensual Programa Autismo Teletón. (2011). Número 12, Año 1
Recuperado de: <http://www.educacionespecial.sep.gob.mx>
- Bondy et al. (2013) ¿Qué es PECS? Recuperado de: www.pecs-spain.com.
- Bonilla, M. (2008). La atención educativa al alumnado con trastorno del espectro Autista. Recuperado de: <http://www.cepalcala.org>.
- Burnette, C. (2011). Una guía breve para padres sobre los trastornos del espectro autista. Información para padres con niños en edad escolar. Escuela de Medicina de la universidad de Vanderbilt. Recuperado de: <http://kc.vanderbilt.edu>.
- Canal, R. (2009). Trastorno del Espectro Autista. Recuperado de: <http://www.autismodiario.org/2009/04>.
- Comin, D. (2011). Trastorno del Espectro del Autismo, Neuronas Espejo y Ondas Mu. Recuperado de: <http://wp.me/p1IUm3-1H1>
- Confederación de Autismo (FESPAU). Autismo. Recuperado de: <http://www.fespau.es/autismo-tea.html>
- Cornago, A. (2014). 5 ideas para mejorar las habilidades sociales de tu hijo/a con autismo. Recuperado

de:<http://www.dobleequipovalencia.com/habilidades-sociales-autismo-familias>.

Cuxart, F. (2000). El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos. Recuperado de:<http://www.autisme.com>

Dickinson, P. (1999). Control de esfínteres en autismo. CEIP San Miguel de Almuñecar. Recuperado de:<http://www.juntadeandalucia.es>

Desconocido. (2011). Plan estratégico para las personas con trastorno del espectro autista y sus familias. Confederación de autismo. España. Recuperado de: <http://autismodiario.org>.

Desconocido. Una breve guía para padres sobre los trastornos del espectro autista. (2011). Recuperado de: <http://kc.vanderbilt.edu>.

Domínguez, F. (2014). Métodos de Investigación Mixtos. Recopilado de:<https://prezi.com/n1b4urxioi9u/diseno-explicativo-secuencial-dexplis>.

Edmonson, H. et al (2004). *Cómo crear ambientes creativos de asistencia en casa, en la escuela, en la comunidad*. Universidad Loyola (Chicago) y Kansas, en EE.UU. Revista Síndrome de Down 21:3-15, 2004

Felici, M. (2010). Intervenciones Psicoeducativas en el Espectro Autista. Universidad Internacional de Andalucía.

GrygasCoogle, et al. (2013). Experiencias familiares con la intervención temprana para niños que tienen trastornos del espectro autista. Estudio

piloto cualitativo. Universidad de Virginia del Oeste y Universidad Estatal de Florida. Recuperado de: <http://ecrp.uiuc.edu/v15n1/coogle-sp.html>.

Abad Sanz, C. et al. (2006). Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Recuperado de: <http://www.guiasalud.es>

Hernández, R. Fernández, C. y Baptista, P. (2010). Metodología de la investigación. Quinta Edición. Editorial MacGraw- Hill, México.

Kawulich, B (2005). La observación participante como método de recolección de datos. Recuperado de: <http://mc142.uib.es:8080/rid=1NMQMM6NQ-19HZBX8-24TW/observacion.pdf>

Martínez, M. (14 marzo, 2013). Actividades-de-la-vida-diaria-del-niño-con-autismo-la-ducha. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2013/03/14/>

Merino, M. et al. (2012). Estrés y familias con personas con autismo. Federación de Autismo Castilla y León. Recuperado de: www.autismomadrid.es/wp-content/uploads/2012/12/estres-familias.pdf.

Mezcua, I. (2015). Autismo. Conductas manipuladoras. Recuperado de www.mundoaspie.es. 06 de mayo del 2015

Mezcua, I. (2015). Cómo gestionar rabietas. Recuperado de www.mundoaspie.es. 09 de junio del 2015

- Millá et al. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*.48 (2): S47-S52. Recuperado de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/48S02/bbS02S047.pdf>.
- Montero, D. (1999). El Sistema de Valoración-Enseñanza-Evaluación de Destrezas Adaptativas: ICAP-CALS-ALSC. Departamento de Pedagogía de la Universidad de Deusto.
- Milazzo, L. (2012). Concepto de socialización. Recuperado de: <http://www.monografias.com/trabajos12/social/social.shtml#ixzz3d54aCV>
Et
- Navarro et al. (2013). Programa de entrenamiento cognitivo conductual para padres de niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Educación y Desarrollo*, 25. Abril-junio de 2013. Recuperado de: http://www.cucs.udg.mx/revistas/edu_desarrollo/anteriores/25/025_Navarro.pdf.
- Nolasco, M. (2012). Habilidades adaptativas. Recuperado de: <http://discapacidadesintelectuales.blogspot>.
- Pérez, C et al. (2000). Participación de los hermanos en la dinámica familiar. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* Vol 39 (3), Núm. 227, 2008 Pág. 75 a pág. 90. Recuperado de: file:///C:/Users/Jeny/Downloads/227_articulo5.pdf

Ramón, A. (2013). Problemas alimenticios en el autismo: 8 consejos básicos. Recuperado de: www.dobleequipovalencia.com. (30 de diciembre 2013)

Riviére, E (1972). El Proceso Grupal de Psicoanálisis a la Psicología Social. Recuperado de: <https://es.scribd.com/doc>.

Reyes. Métodos cualitativos de investigación: Los grupos focales y el estudio de caso. Recuperado de <http://www.fvet.uba.ar/postgrado/especialidad/programas/Grupofocalyestudiodecaso.pdf>

Salvado S, et al (2012). Modelos de Intervención Global en personas con Trastorno del Espectro Autista. Recuperado de: <http://www.neurologia.com> Rev. Neurologia 2012; 54 (1): S63-S71.

Soto, M. (2008). Integración de Padres en la Intervención Temprana para Preescolares con Diagnóstico de Autismo. Universidad Metropolitana. Escuela de Educación Programa Graduado. Río Perlas, Puerto Rico. Recuperado de: <http://www.suagm.edu>

Osiris, A (2013). Conflictos y emociones. La influencia de los padres en el tratamiento de niños con autismo. Recuperado de: <http://www.monografias.com/trabajos50/tratamiento-autismo/tratamiento-autismo2.shtml>.

Tamayo y Tamayo, M. (2004). El Proceso de la Investigación. 4ª Edición México Editorial Limusa. Recuperado de:

http://www.univo.edu.sv:8081/tesis/021532/021532_Cap3.pdf.

(2008). Primeros 100 Días. Un manual para ayudar a las familias a obtener la información crítica que necesitan durante los primeros 100 días luego de un diagnóstico de autismo.

(2013). Manual anual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de trastornos generales del desarrollo.

Recuperado de:

Martínez, M. (2013). <http://autismodiario.org/2013/03/14/actividades-de-la-vida-diaria-del-nino-con-autismo-la-ducha>.

Mezcua, I. (2015). Autismo, Como gestionar las rabietas.

Mezcua, I. (2015). Asperger, autismo y las habilidades para vestirse.

Ramón, A. et al. (2015). Autismo: 10 claves para abordar las dificultades en el hogar. Recuperado de: <http://www.dobleequipovalencia.com>. (27 de agosto del 2015).

Repeto, S. (2006). Recuperado de:

http://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/agonzale/Asun/2006/TrastDsIIo/Lecturas/Autismo/EducAutRepeto.htm

VanderZanden. (1986). Manual de Psicología Social Edit. Paidós.

Ventoso, R (2000). Problemas de alimentación en niños pequeños con autismo.

Breve guía de intervención. Madrid. Ediciones APNA. Recuperado de:

<http://mail.feapsmurcia.org/aplicaciones/documentos>.

Verdugo, M. (2004). Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). Recuperado de:

www.feaps.org.

Weiss, S. (1999). Estrategias para Mejorar el Sueño de los Niños con Trastornos

del Espectro Autista. Autism Speaks ATN/AIR-P. Recuperado de:

<http://www.autismspeaks.org>

Definición de capacitación docente. Wikipedia, la enciclopedia libre. Recuperado

el 27 de agosto de 2015 a las 4:00 p.m. de <https://es.wikipedia.org>.

ANEXOS

Anexo N°1

Guía de entrevista para docentes

ASPECTOS GENERALES:

Fecha: _____ Hora: _____

Lugar específico donde se realiza la entrevista:

Entrevistadora:

Entrevistado

(a): _____

Introducción: Este proyecto surgió para crear una guía de orientaciones para apoyar a los padres de familia en el proceso del desarrollo de habilidades adaptativas en niños con diagnóstico dentro del espectro autista. Se seleccionaron los padres de familia y estudiantes bajo este diagnóstico de los niveles de maternal y preparatoria, pues sus edades oscilan entre los tres y seis años de edad. Los datos recolectados serán utilizados para definir las áreas de intervención de la guía de orientaciones que servirá de apoyo para los padres de familia. Es por ello que se requiere de la percepción de cómo se han trabajado hasta el día de hoy los casos bajo este diagnóstico, con miras a fortalecer desde la visión de ustedes como profesionales especialistas en educación especial u otras especialidades.

Características del cuestionario: Este cuestionario está caracterizado por ser confidencial, los datos serán utilizados únicamente para poder abordar las necesidades reales de la población en estudio y sus familias; no será utilizado el nombre, solo se hará referencia al género de la persona. Las preguntas

utilizadas en el cuestionario son semiestructuradas, con el objetivo de dar oportunidad a los docentes para que amplíen o justifiquen sus respuestas.

Indicaciones: A continuación se describen una serie de preguntas las, cuáles serán aplicadas por el entrevistador de manera directiva; dando oportunidad al entrevistado de aportar a su respuesta.

I. **Información**

1. ¿Qué es para usted el autismo y cuáles son las conductas frecuentes en los niños?

Especifique: _____

2. ¿Cuál capacitación ha recibido con relación al autismo específicamente?

Especifique: _____

3. ¿Cuáles situaciones difíciles o complejas ha experimentado con su estudiante para las cuales requiera mayor formación para intervenir de manera adecuada? De ejemplos

Especifique: _____

4. ¿El diagnóstico de autismo de sus estudiantes desde un inicio fue atinado y temprano para abordar las conductas a tiempo?

Especifique:

5. ¿Cuál es el acompañamiento que se ofrece al padre de familia desde el ingreso del niño al centro educativo para brindarle apoyo en el periodo de aceptación de la condición del niño?

Especifique:

6. ¿A qué tan difícil es para el padre de familia aceptar la condición de autismo de su hijo?

Especifique:_____

7. ¿Cómo se forma al padre con técnicas para el manejo conductual, emocional y educativamente del hijo?

Especifique:_____

8. ¿Logran los niños comunicarse de manera oral, gestual o utilizando algún producto de apoyo bajo su atención?

Especifique:

9. ¿Cómo logran sus estudiantes con diagnóstico de autismo desplazarse de manera independiente dentro del hogar y el centro educativo, reconociendo los sitios de interés?

Especifique:

10. ¿Cómo logran sus estudiantes con diagnóstico de autismo utilizar las manos de manera funcional para realizar trabajo, recrearse, mostrar afecto?

Especifique:

11. ¿Acepta la presencia de varios compañeros con los padres de familia dentro del aula durante el periodo de trabajo en clase?

Especifique:

12. ¿Considera que la presencia de los padres de familia podría convertirse en un apoyo importante para el desarrollo de habilidades adaptativas del niño?

Especifique:

13¿Cómo han logrado sus estudiantes con diagnóstico de autismo controlar esfínteres o avisar para que los lleven al sanitario?

Especifique:

14. ¿El niño con diagnóstico de autismo se viste y desviste de manera independiente, o permite que lo vistan otras personas?

Especifique:

15. ¿Cuál es el rol que considera usted que sus estudiantes con diagnóstico de autismo tienen dentro del sistema familiar?

Especifique:

16. ¿Considera usted que las actividades de ocio y recreación a nivel familiar son importantes para desarrollar habilidades en sus estudiantes con diagnóstico de autismo?

Especifique:

17. ¿Considera que es positiva la conducta presentada a nivel general por los miembros de la familia con relación al niño con la condición de autismo?
Explique

Especifique:

18. ¿Considera que la familia está comprometida con el niño, el centro educativo, la formación y estimulación de su hijo?

Especifique:

19. ¿Considera que los hermanos están involucrados en la labor de acompañar y estimular a su hermano con condición de autismo? Explique

Especifique:

20. ¿Qué tipo de medios o productos de apoyo utiliza para mejorar la comunicación con el niño, con el fin de establecer un sistema de comunicación formal?

Especifique:

21. ¿Cuáles adaptaciones del espacio físico del aula aplica para mejorar las condiciones de atención del niño?

Especifique:

22. ¿Cuáles estrategias de intervención conductual aplica para lograr que el niño logre su propia autorregulación?

Especifique:

23 ¿Cuáles habilidades adaptativas requiere para facilitar la integración plena a la comunidad escolar y comunal?

Especifique cuáles:

24. ¿Asisten los estudiantes regularmente al centro educativo según el horario establecido?

Especifique:

25. ¿Considera que las condiciones de atención pedagógica para niños con diagnóstico dentro del espectro autista deben ser distintas a las demás?

Especifique por qué:

26. ¿Durante el periodo de clases el niño recibe atención de otros profesionales en diferentes áreas que estimulan sus potencialidades?

Especifique de quiénes ha recibido apoyo:

27. ¿Cómo el padre de familia forma parte de las actividades que se realizan con el niño dentro del aula para aprender y poder continuar la estimulación en el hogar?

Especifique:

28. ¿Cuál capacitación ha recibido para favorecer la potenciación de habilidades adaptativas de los niños con diagnóstico de autismo para favorecer su autonomía e independencia y la calidad de vida de la familia?

Especifique:

Gracias por su colaboración

Anexo N°2

GUÍA DE ENTREVISTA A PADRES DE FAMILIA

DATOS DE GENERALES:

Fecha: _____ Hora: _____

Lugar específico donde se realiza la entrevista: _____

Entrevistadora:

Entrevistado(a): _____

Introducción: Este proyecto surgió para crear una guía de orientaciones para apoyar a los padres de familia en el proceso del desarrollo de habilidades adaptativas en niños con diagnóstico dentro del espectro autista. Se seleccionaron los padres de familia y estudiantes bajo este diagnóstico de los niveles de maternal y preparatoria, pues sus edades oscilan entre los tres y seis años de edad. Los datos recolectados serán utilizados para definir las áreas de intervención de la guía de orientaciones que servirá de apoyo para los padres de familia.

Características de la entrevista: Esta entrevista está caracterizada por ser confidencial, los datos serán utilizados únicamente para poder abordar las necesidades reales de la población en estudio. No será utilizado el nombre real, sino que solo se hará referencia al género de la persona. Las preguntas utilizadas en la entrevista son semiestructuradas, con el objetivo de dar oportunidad a los entrevistados para que amplíen o justifiquen sus respuestas.

Indicaciones: A continuación se describen una serie de preguntas las cuales serán aplicadas por el entrevistador de manera directiva; dando oportunidad al entrevistado de aportar a su respuesta.

Información sobre el niño

1. . ¿Cómo logra comunicarse: de manera oral, gestual o utilizando algún producto de apoyo?

Especifique:

2. ¿Cómo se desplaza de manera independiente dentro del hogar y el centro educativo, reconoce los sitios de interés?

Especifique:

3. ¿Cómo es el contacto con otras personas distintas a las de la familia?

Especifique:

4. ¿Qué tanto logra realizar el niño con relación a las habilidades de vida independiente como alimentación, control de esfínteres, vestido y desvestido, entre otras?

Especifique:

5. ¿Qué tanto colabora el niño con alguna actividad propia del hogar que le haga sentirse parte del sistema familiar?

Especifique:

6. ¿Cómo participa de las actividades recreativas organizadas por la familia?

Especifique:

La familia y el niño

7. ¿Qué tanto conoce qué es el autismo y cuáles son las conductas frecuentes?

Especifique: _____

8. ¿Cuáles situaciones difíciles o complejas ha experimentado con su hijo desde el nacimiento hasta el día de hoy?

Especifique: _____

9. ¿El diagnóstico de autismo fue certero desde un inicio?

Especifique: _____

10. ¿Desde que recibieron el diagnóstico de su hijo han recibido acompañamiento para enfrentar este proceso de adaptación? Explique

Especifique de quiénes han recibido apoyo:

11. ¿Conoce algunas técnicas para el manejo conductual de su hijo?

Especifique: _____

12. ¿Cómo familia se sienten anuentes, comprometidos con la información, formación o estimulación de su hijo?

Especifique:

13. ¿Han variado las prioridades o proyectos familiares antes y después del nacimiento?

Especifique:

14. ¿Cuáles estrategias utiliza para favorecer la formación adecuada del niño?

Especifique:

IV. Relaciones comunitarias

15. ¿Cómo permite que el niño experimente situaciones con personas diferentes a las del núcleo familiar?

Especifique:

16. ¿Requiere el niño aprender habilidades adaptativas para facilitar la integración plena a la comunidad? Explique

V. Educación

17. ¿Asiste regularmente al centro educativo según el horario establecido?

Especifique cuántos días a la semana y en qué horario:

18. ¿Durante el periodo de clases recibe atención de profesionales en diferentes áreas que estimulen sus potencialidades?

Especifique de quiénes ha recibido apoyo:

19. ¿Forma usted parte de las actividades que se realizan con el niño dentro del aula para aprender y poder continuar la estimulación en el hogar?

Especifique de quiénes han recibido apoyo:

20. ¿Cuál capacitación recibe para favorecer la potenciación de habilidades adaptativas en el niño para favorecer su autonomía e independencia y por ende la calidad de vida de ambas partes?

Especifique:

Gracias por su colaboración

GUÍA DE OBSERVACIÓN A GRUPO

Aspectos generales de la observación:

Se trata de una investigación que colaborará en la recolección de datos para determinar el aporte de la intervención familiar en la potenciación de las habilidades adaptativas de los niños con diagnóstico dentro del espectro autista, con el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto de los padres como de los estudiantes.

Fecha: _____

Lugar donde se realiza la observación: _____

Número de sesión: _____

Situación de la clase:

Hora inicio: _____ Hora de finalización: _____

Participantes:

Temas principales a observar:

1. Ambiente físico (tamaño, distribución, accesos, ambientación, iluminación, entorno en general).

2. Ambiente social y humano (formas de organización, relaciones interpersonales entre los participantes, vinculación, comunicación, características generales de los participantes como la edad, género, ubicación geográfica, niveles socioeconómicos, ocupaciones.

3. Actividades individuales y colectivas que se realizan a lo interno del grupo.

4. Productos de apoyo que utilizan los estudiantes durante el proceso de clase y en sus hogares.

5. Hechos relevantes que se desarrollan durante el periodo de observación.

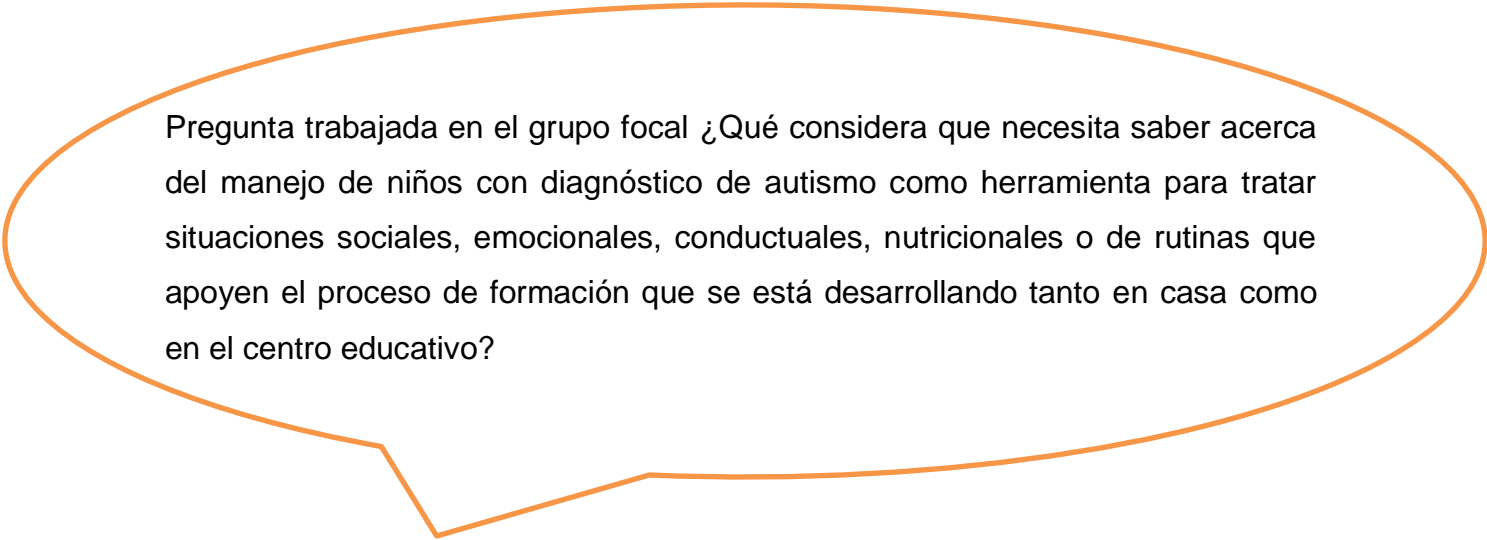
6. Rol del padre/madre de familia en el manejo de las conductas del niño durante la clase o el receso.

7. Rol del docente y de los especialistas con relación al niño y los padres de familia.

8. Síntesis de la observación:

Anexo #4

GUÍA DE GRUPO FOCAL



Pregunta trabajada en el grupo focal ¿Qué considera que necesita saber acerca del manejo de niños con diagnóstico de autismo como herramienta para tratar situaciones sociales, emocionales, conductuales, nutricionales o de rutinas que apoyen el proceso de formación que se está desarrollando tanto en casa como en el centro educativo?

Anexo #5

Guía de entrevista para terapia ocupacional

ASPECTOS GENERALES:

Fecha: _____ Hora: _____

Lugar específico donde se realiza la entrevista:

Entrevistadora:

Entrevistado

(a): _____

Introducción: Este proyecto surgió para crear una guía de orientaciones para apoyar a los padres de familia en el proceso del desarrollo de habilidades adaptativas en niños con diagnóstico dentro del espectro autista. Se seleccionaron los padres de familia y estudiantes bajo este diagnóstico de los niveles de maternal, pues sus edades oscilan entre los tres y seis años de edad. Los datos recolectados serán utilizados para definir las áreas de intervención de la guía de orientaciones que servirá de apoyo para los padres de familia. Es por ello que se requiere de la percepción de cómo se han trabajado hasta el día de hoy los casos bajo este diagnóstico, con miras a fortalecer desde la visión de ustedes como profesionales especialistas en educación especial u otras especialidades.

Indicaciones: A continuación se describen algunas preguntas directas las cuales deben ser contestadas de manera concisa, para tratar de conocer su percepción acerca de diversas situaciones relacionadas con los estudiantes con

diagnóstico de autismo y su desarrollo de habilidades adaptativas funcionales, con el fin de que tanto la familia como ellos mismos disfruten de calidad de vida.

1. ¿Cuáles considera usted que son los principales apoyos que reciben los niños con diagnóstico de autismo en la institución, para potenciar el desarrollo de las habilidades adaptativas funcionales?

2. ¿Cuáles considera usted que son las causas de que los niños con diagnóstico de autismo llegan a niveles superiores con vacíos en el desarrollo de habilidades adaptativas poco desarrolladas y funcionales, con lo cual se dificulta su desempeño en la vida cotidiana?

3. ¿Cuáles serían las recomendaciones que usted haría para mejorar la atención de los niños con diagnóstico de autismo tanto a nivel docente como con los padres de familia?

Anexo #6

Guía de entrevista para terapia de lenguaje

ASPECTOS GENERALES:

Fecha: _____ Hora: _____

Lugar específico donde se realiza la entrevista:

Entrevistadora:

Entrevistado

(a): _____

Introducción: Este proyecto surgió para crear una guía de orientaciones para apoyar a los padres de familia en el proceso del desarrollo de habilidades adaptativas en niños con diagnóstico dentro del espectro autista. Se seleccionaron los padres de familia y estudiantes bajo este diagnóstico de los niveles de maternal, pues sus edades oscilan entre los tres y seis años de edad. Los datos recolectados serán utilizados para definir las áreas de intervención de la guía de orientaciones que servirá de apoyo para los padres de familia. Es por ello que se requiere de la percepción de cómo se han trabajado hasta el día de hoy los casos bajo este diagnóstico, con miras a fortalecer desde la visión de ustedes como profesionales especialistas en educación especial u otras especialidades.

Indicaciones: A continuación se describen algunas preguntas directas las cuales deben ser contestadas de manera concisa, para tratar de conocer su percepción acerca de diversas situaciones relacionadas con los estudiantes con

diagnóstico de autismo y su desarrollo de habilidades adaptativas funcionales, con el fin de que tanto la familia como ellos mismos disfruten de calidad de vida.

1. ¿Cuáles considera usted que son los principales apoyos que reciben los niños con diagnóstico de autismo en la institución para potenciar el desarrollo de las habilidades adaptativas funcionales y dentro de estas el lenguaje oral o SAAC?
2. ¿Por qué considera usted que son las causas de que los niños con diagnóstico de autismo llegan a niveles superiores con vacíos en el desarrollo de habilidades adaptativas poco desarrolladas y funcionales, con lo cual se dificulta su desempeño en la vida cotidiana?
3. ¿Cuáles serían las recomendaciones que usted haría para mejorar la atención de los niños con diagnóstico de autismo tanto a nivel docente como con los padres de familia?

Anexo #7

Guía de entrevista para el servicio de psicología

ASPECTOS GENERALES:

Fecha: _____ Hora: _____

Lugar específico donde se realiza la entrevista:

Entrevistadora:

Entrevistado

(a): _____

Introducción: Este proyecto surgió para crear una guía de orientaciones para apoyar a los padres de familia en el proceso del desarrollo de habilidades adaptativas en niños con diagnóstico dentro del espectro autista. Se seleccionaron los padres de familia y estudiantes bajo este diagnóstico de los niveles de maternal, pues sus edades oscilan entre los tres y seis años de edad. Los datos recolectados serán utilizados para definir las áreas de intervención de la guía de orientaciones que servirá de apoyo para los padres de familia. Es por ello que se requiere de la percepción de cómo se han trabajado hasta el día de hoy los casos bajo este diagnóstico, con miras a fortalecer desde la visión de ustedes como profesionales especialistas en educación especial u otras especialidades.

Indicaciones: A continuación se describen algunas preguntas directas, las cuales deben ser contestadas de manera concisa, para tratar de conocer su percepción acerca de diversas situaciones relacionadas con los estudiantes con

diagnóstico de autismo y su desarrollo de habilidades adaptativas funcionales, con el fin de que tanto la familia como ellos mismos disfruten de calidad de vida.

1. ¿Existe un proceso de inducción específico para padres de familia de niños con diagnóstico de autismo, como acompañamiento en el periodo de adaptación y aceptación de la condición de su hijo o hija?

2. ¿Cuáles considera usted que son los principales apoyos que reciben los niños con diagnóstico de autismo en la institución para potenciar el desarrollo de las habilidades adaptativas funcionales?

3. ¿Cuáles considera usted que son las causas de que los niños con diagnóstico de autismo llegan a niveles superiores con vacíos en el desarrollo de habilidades adaptativas poco desarrolladas y funcionales, con lo cual se dificulta su desempeño en la vida cotidiana?

4. ¿Cuáles serían las recomendaciones que usted haría para mejorar la atención de los niños con diagnóstico de autismo tanto a nivel docente como con los padres de familia?

Anexo #8

**UNIVERSIDAD ESTATAL A DISTANCIA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO
MAESTRÍA EN PSICOPEDAGOGÍA¹**

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto

El desarrollo de una guía con orientaciones psicoeducativas dirigida a padres y madres de familia, para que favorezcan la adquisición de habilidades adaptativas en los hijos (as) con diagnóstico de autismo.

Año: 2015

Nombre del Investigador Principal: Jenny Molina Chacón

Nombre del participante: _____

Esta investigación tiene como objetivo crear una guía de orientaciones educativas para instrumentalizar a los padres de familia para que favorezcan el desarrollo de habilidades adaptativas en los hijos con diagnóstico autista, para que con el paso del tiempo mejoren su calidad de vida. Se espera obtener datos significativos relacionados con las áreas en las cuales los padres requieren mayor apoyo en relación a los hijos. Esta investigación aproximadamente tendrá una duración de mes y medio, durante la cual se realizarán entrevistas y observaciones.

1 Documento elaborado por Melania Brenes como profesora de Seminarios de Investigación. Maestría en Psicopedagogía de la Universidad Estatal a Distancia, 2011. Basado en la Fórmula para Consentimiento Informado de Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica (2003)

Si acepto participar en este estudio, se me realizará una observación durante el periodo de clase de mi hijo, una entrevista personal acerca de datos relacionados con mi hijo y con mi persona; las cuales serán utilizadas de manera confidencial e impersonal para apoyar la investigación. Cada una de las actividades tendrá una duración máxima de 40 minutos.

Para efectos de esta investigación no se corre ningún riesgo para las partes participantes.

Como beneficios, cabe destacar que la guía será presentada a los padres de familia y quedará al servicio del docente para que esta sea utilizada de la mejor manera con los mismos.

Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Jenny Molina Chacón y ella debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puedo obtenerla llamando a 85 45 04 88 al teléfono.

Recibiré una copia de esta fórmula firmada para mi uso personal.

Mi participación en este estudio es voluntaria. Tengo el derecho de negarme a participar o a discontinuar mi participación en cualquier momento.

Mi participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.

No perderé ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido

contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, cédula y firma del sujeto (niños mayores de 12 años y adultos)
fecha:

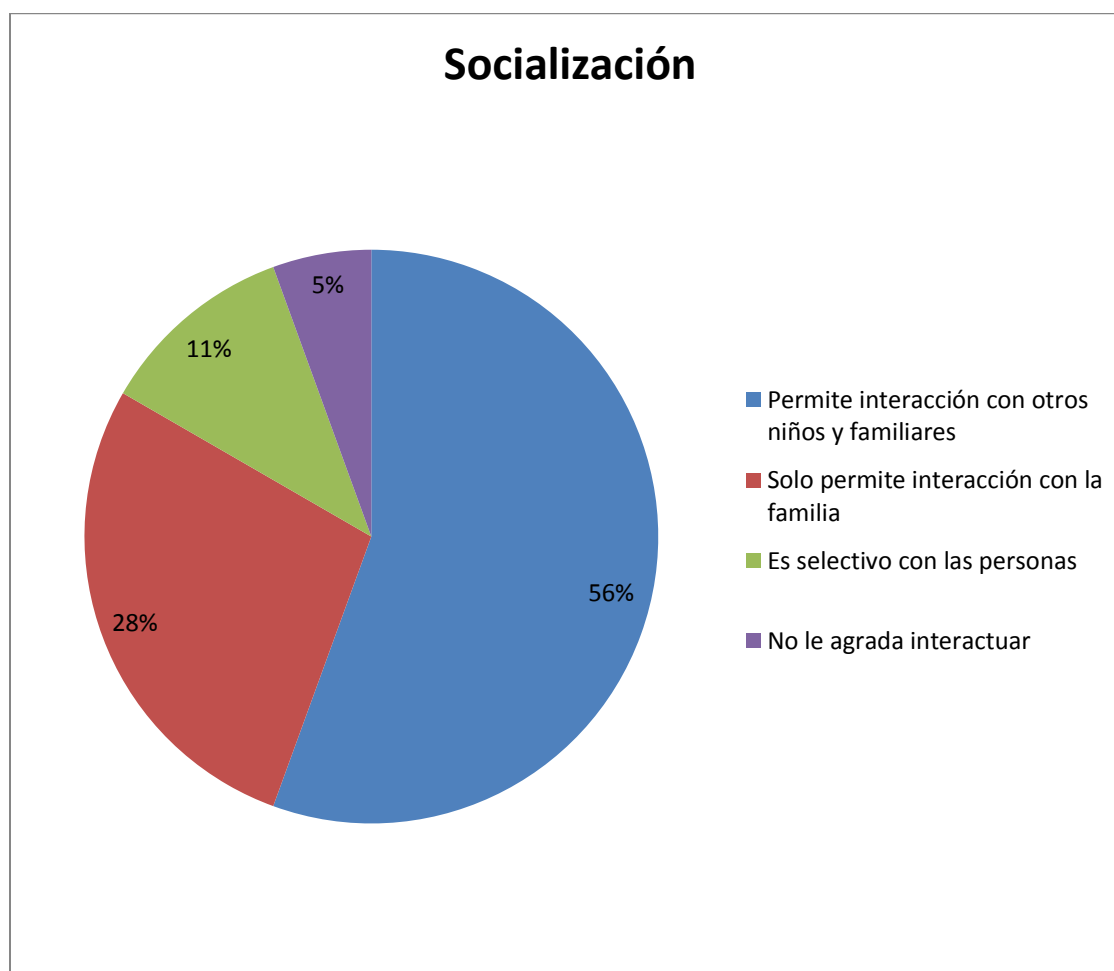
Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento
fecha

Nombre, cédula y firma del padre/madre/representante legal (menores de edad)
fecha

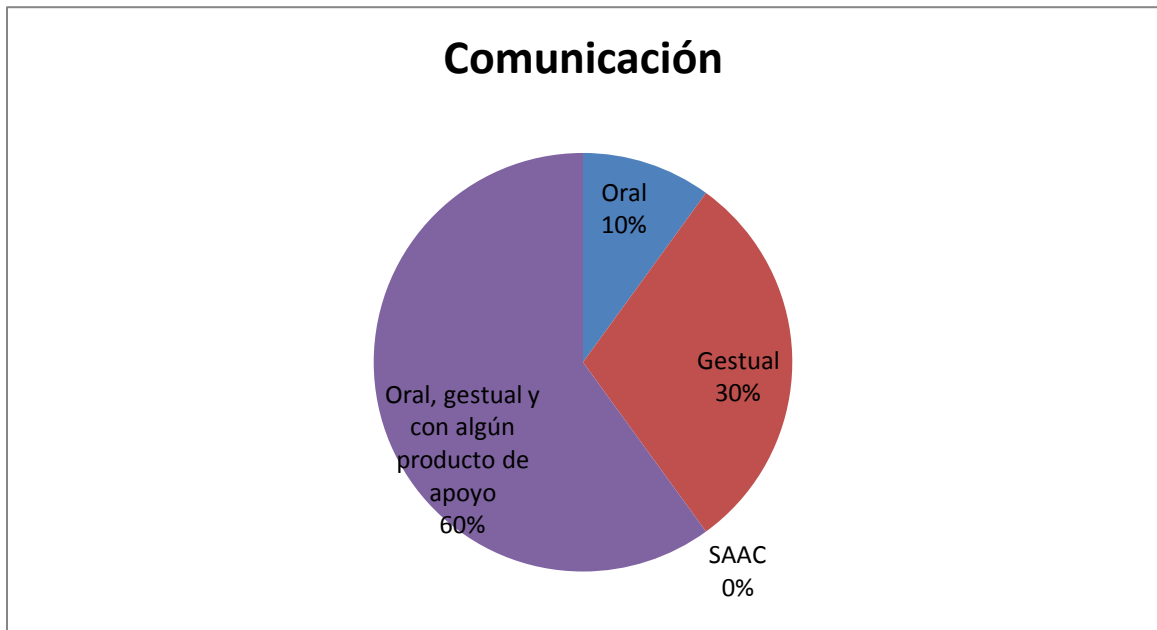
Gráfico #1

Gráficos de los resultados de la guía de entrevistas a padres de familia como insumo para respaldar los datos ofrecidos en las conclusiones.

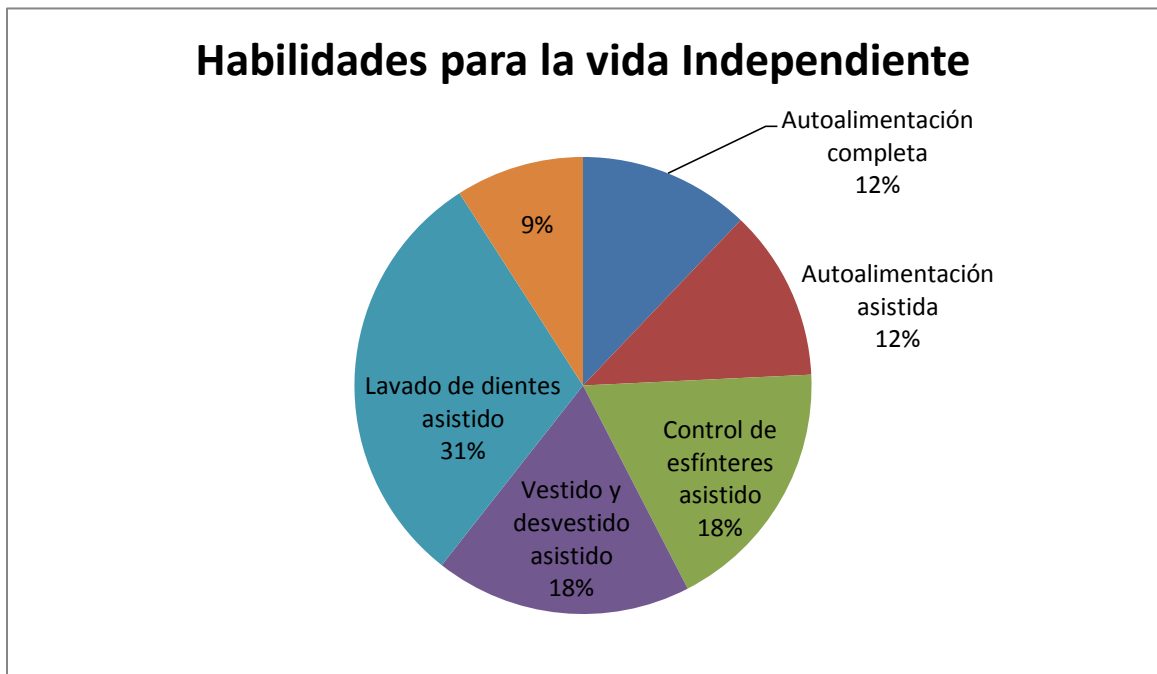
1. Gráfico #1



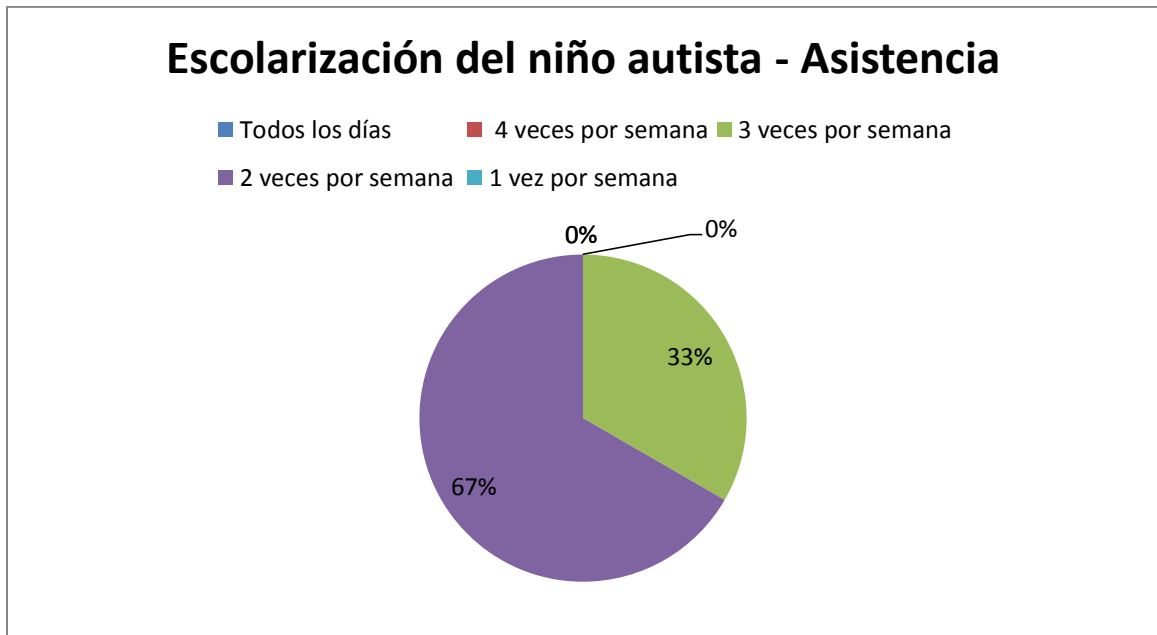
2. Gráfico #2



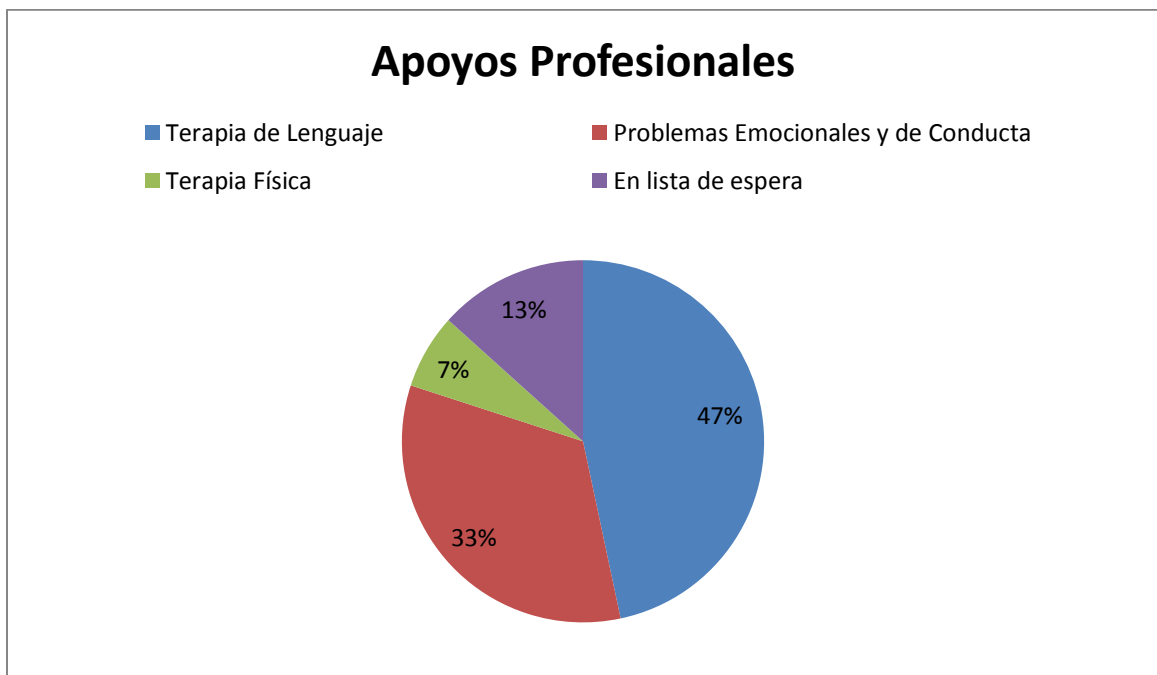
3. Gráfico #3



4. Gráfico #4



6. Gráfico #5



7. Gráfico #6

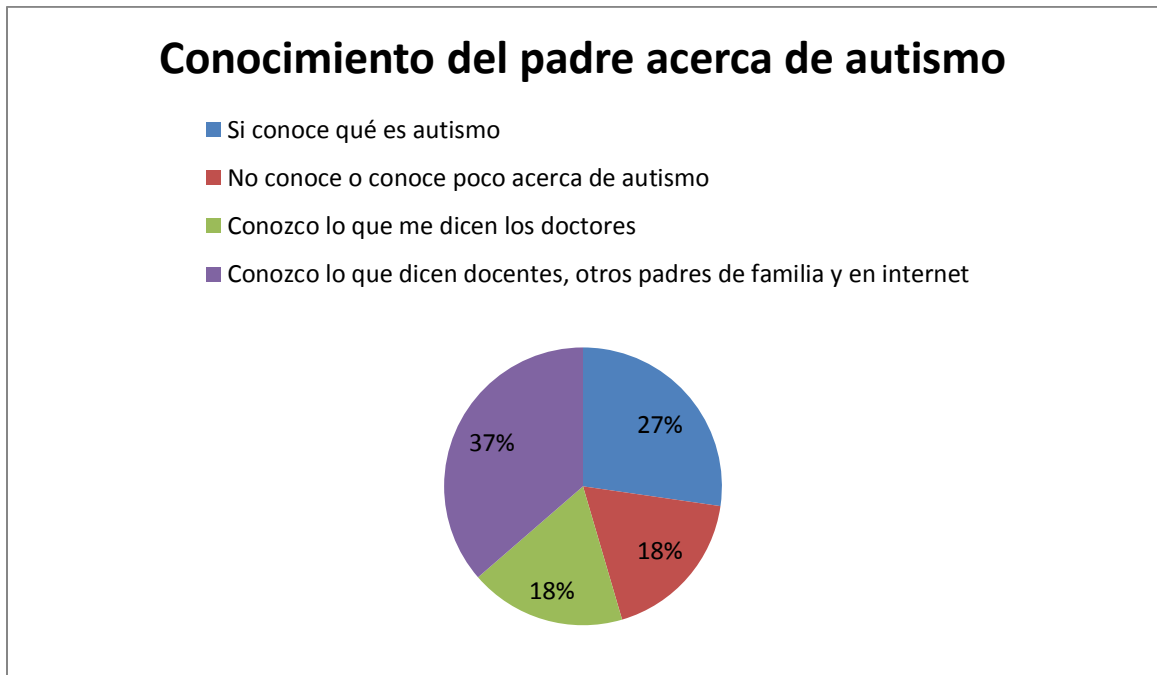
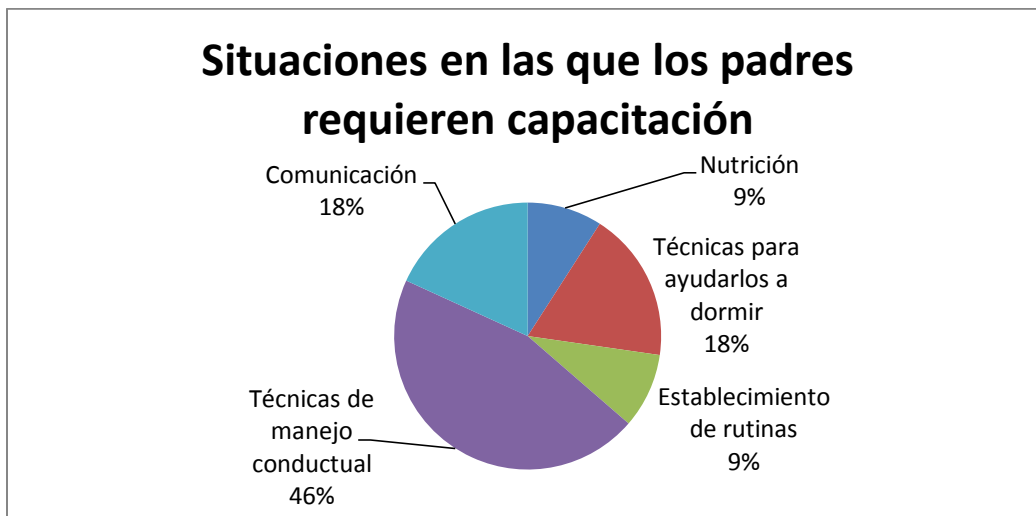
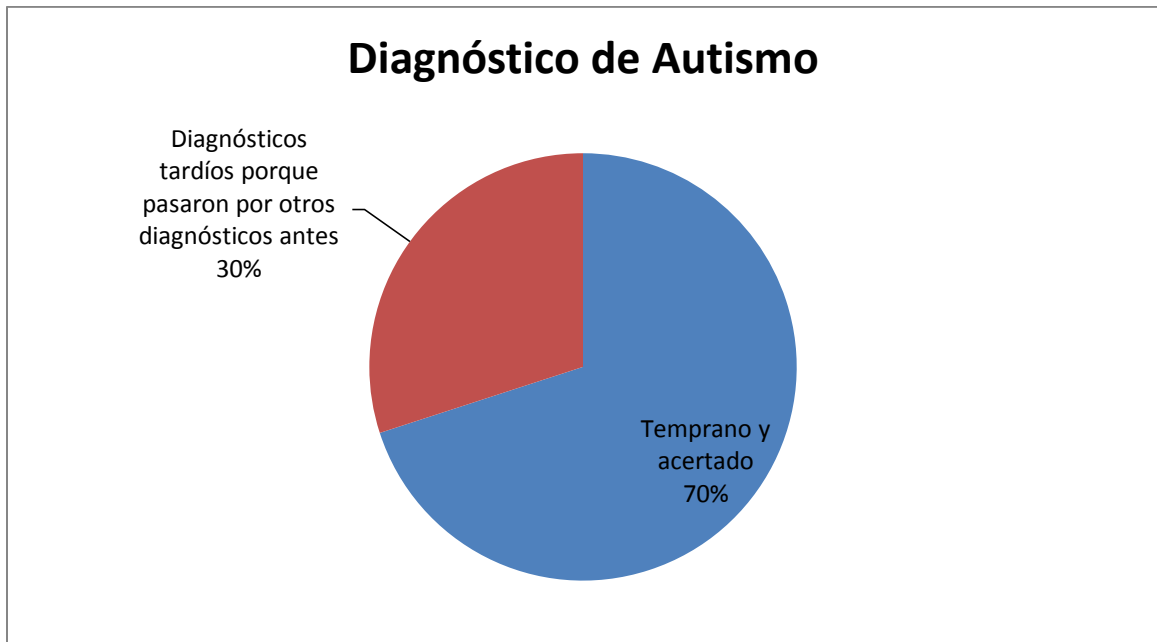


Gráfico #7



9. Gráfico #8



Gráfico#9

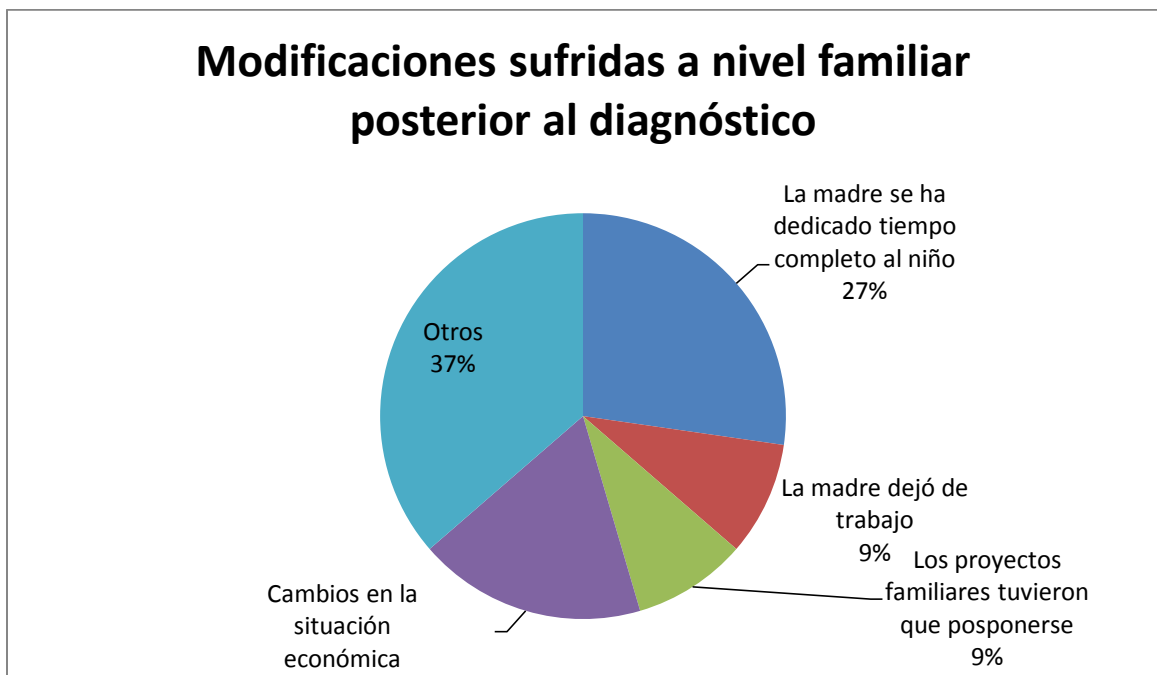
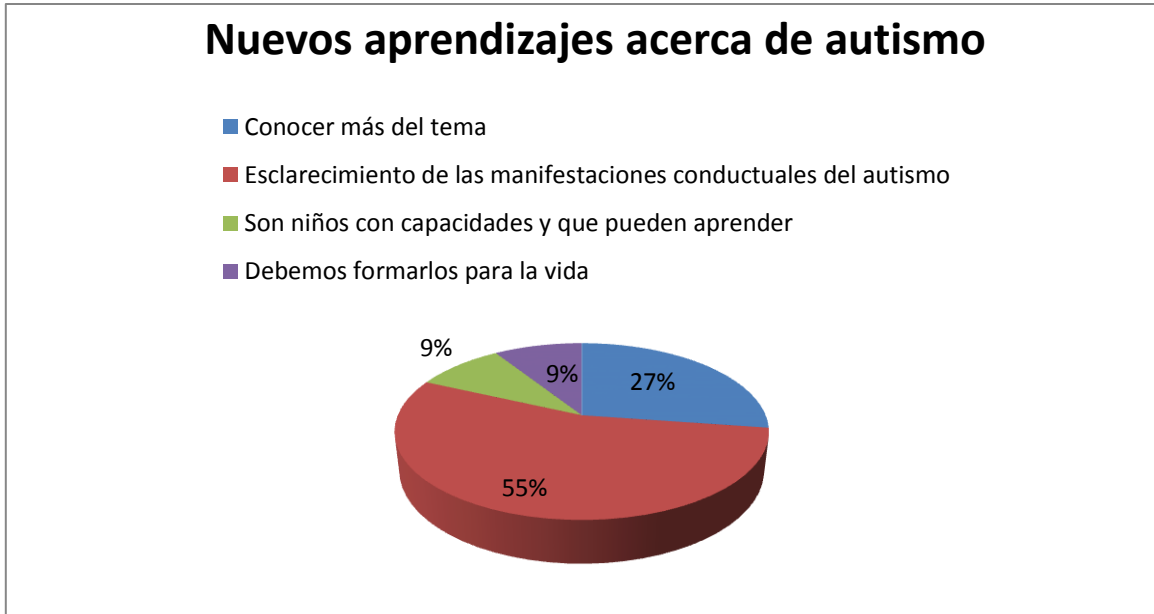


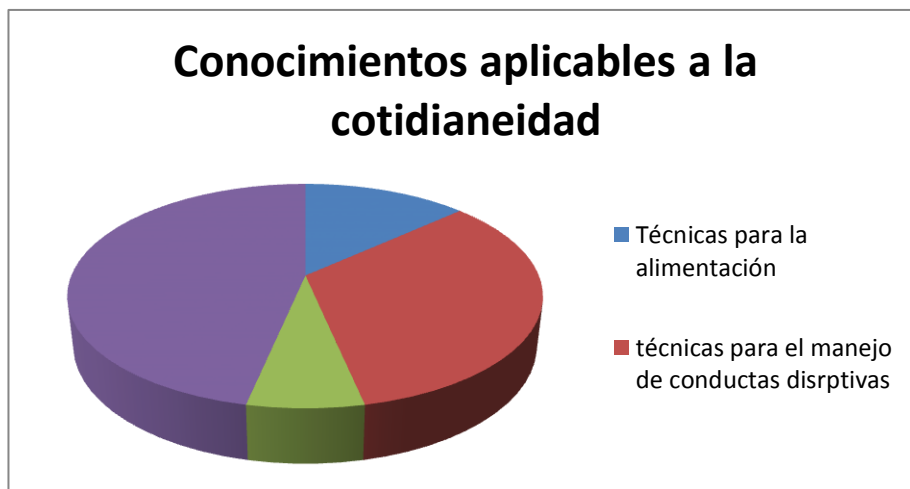
Gráfico #10

Evaluación final de la Guía de Orientaciones Psicoeducativas

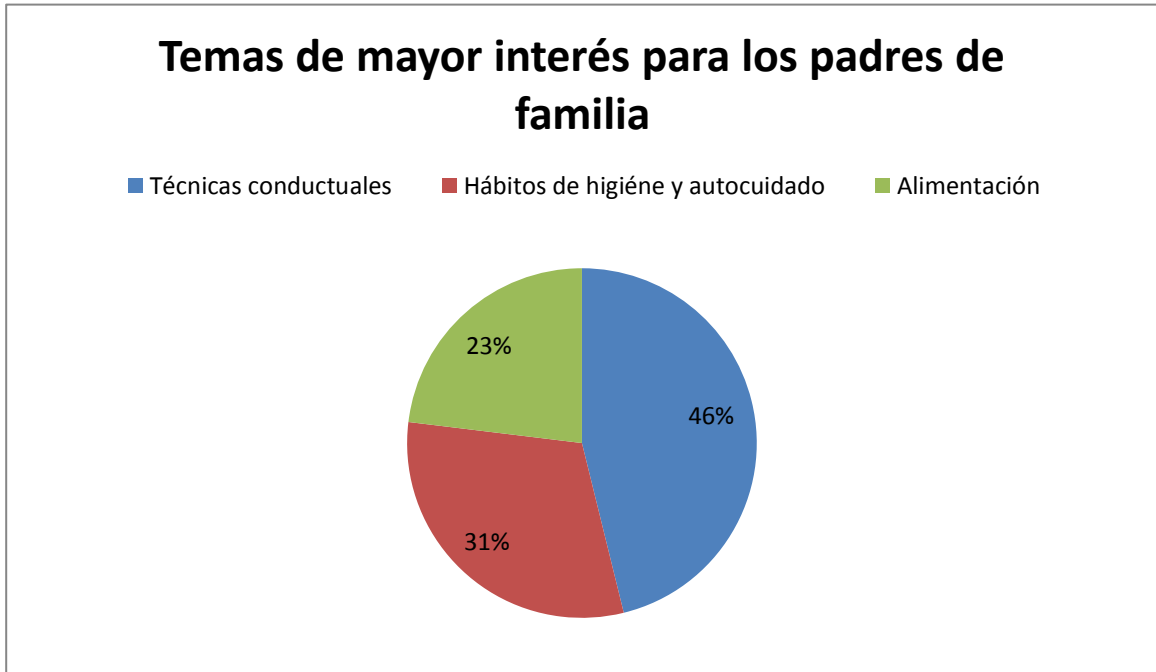
1-¿Considera que logró obtener una mejor comprensión sobre el Trastorno del Espectro del Autismo y sus principales características para comprender mejor las conductas presentes en sus hijos?



2-¿Considera que los conocimientos adquiridos son aplicables a la vida cotidiana en el hogar, la comunidad, el ámbito escolar, y que facilitan el adecuado manejo y aprendizaje de conductas?



3. ¿Cuáles considera usted que fueron los temas más relevantes para la formación de sus hijos?

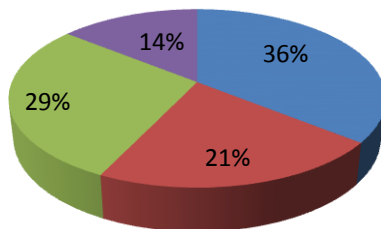


4. ¿Considera que es importante que exista una formación inicial para padres de familia de niños autistas desde que ingresan a la institución, la cual brinde la información contenida en esta guía?



¿Por qué considera que se debe tomar en cuenta esta guía?

- Información válida
- Apoyo emocional por parte de la capacitadora
- Comprensión del autismo
- Motivación para emprender un camino



5. ¿Cuáles considera que podrían ser las causas de que los niños con autismo en ocasiones no logren adquirir sus habilidades adaptativas conforme van desarrollándose?

¿Por qué no logran adquirir las habilidades adaptativas?

Mejorar la asistencia a clases
13%

0%

Por falta de información de los padres
31%

Se necesita que toda la familia se interese
44%

Se requiere tiempo, compromiso y paciencia para enseñar a los hijos.
12%

6. ¿Considera que la familia tiene un papel importante en el proceso de adquisición de habilidades adaptativas funcionales?

