

**¿CÓMO CON LA AYUDA DE PROFESIONALES Y FAMILIARES, LOS NIÑOS
AUTISTAS PUEDEN SER PARTE ACTIVA DE LA SOCIEDAD?**

SUSANA JARAMILLO VÉLEZ

ASESORA: MARTA LUCÍA BERNAL ÁLVAREZ

COLEGIO MARYMOUNT

PROYECTO DE GRADO

MEDELLÍN

2013

Tabla de contenido

1. RESUMEN	3
2. INTRODUCCIÓN	4
¿Cómo con la ayuda de profesionales y familiares, los niños autistas pueden ser parte activa de la sociedad?.....	5
3. OBJETIVOS	5
3.1 Objetivo principal	5
3.2 Objetivos específicos.....	5
4. TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)	6
5. ¿QUÉ ES EL AUTISMO?	8
6. MITO VS. REALIDAD	9
7. SIGNOS DEL AUTISMO	10
8. CAUSAS DEL AUTISMO	12
9. DESARROLLO DE PERSONAS AUTISTAS	13
10. ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA Y SE EVALÚA EL AUTISMO?	15
10.1 DIAGNÓSTICO	15
10.1.1 Diagnóstico precoz	16
10.2 EVALUACIÓN	17
11. INTERVENCIÓN EN NIÑOS AUTISTAS	19
11.1 ÁMBITO ESCOLAR	19
11.2 ÁMBITO MÉDICO	21
11.3 ÁMBITO FAMILIAR	22
12. INCLUSIÓN SOCIAL	25
13. CONCLUSIONES	27
14. REFERENCIAS	30

1. RESUMEN

Leo Kanner es uno de los autores más importantes del autismo ya que él inició las investigaciones de este campo. En 1943 publicó varios casos detallados que no encajaban en los síndromes que se conocían hasta el momento, pero tenían en común ciertos aspectos. “El trastorno fundamental y sobresaliente, es la inhabilidad de los niños para relacionarse de forma ordinaria con las personas y situaciones desde los inicios de la vida”, señalaba Kanner. Los aportes de este autor dieron paso a una gran cantidad de investigaciones y así fue aumentando el conocimiento respecto a este tema.

Se estima que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) ocurre en 1 en 50 personas. El autismo es más frecuente de lo que se cree, se puede presentar en todas las razas y en todos los niveles socioeconómicos. Hay estudios que demuestran que es más frecuente en los niños que en las niñas.

Antes de los años 50s, quien tuviera un hijo con autismo lo pondría en un instituto de salud mental ya que en esa época no había tratamiento y se pensaba que lo mejor era aislar al niño. Pero dado a que el número de personas con autismo ha incrementado esto ha ido cambiando y se han creado colegios dedicados a la educación de los niños con autismo.

Esta condición implica ser recursivos en la búsqueda de estrategias que favorezcan el desarrollo del niño. Actualmente hay diferentes opciones de tratamiento y se necesita de un equipo que trabaje unido para desarrollar las capacidades del niño y llevarlo a ser parte activa de una sociedad.

2. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene como objetivo dar respuesta a la pregunta: ¿Cómo con la ayuda de profesionales y familiares, los niños autistas pueden ser parte activa de la sociedad? Y para esto, pretendo dar una visión general acerca del autismo, especialmente de los roles que tienen los diferentes grupos de personas que hacen parte del desarrollo de los niños autistas.

He enfocado mi Proyecto de Grado en esta temática dado que me he interesado en conocer cuáles oportunidades tienen las personas que padecen este trastorno y de qué manera pueden ser incluidos activamente en la sociedad. Me parece interesante que todos conozcamos un poco sobre esto ya que todos somos parte de la solución.

En primer lugar, presento las generalidades del autismo. Luego, explico los diferentes ámbitos de intervención con los niños autistas para su desarrollo. Finalmente, hablo sobre la inclusión social y presento unas conclusiones. Para esto empleé el método de investigación mediante lecturas varias, Internet, asistí a la conferencia acerca del autismo realizada por la Fundación Integrar el 26 de agosto del presente año y realicé entrevistas personalizadas.

¿Cómo con la ayuda de profesionales y familiares, los niños autistas pueden ser parte activa de la sociedad?

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo principal

Identificar la importancia de la pedagogía en el desarrollo de los niños autistas desde los ámbitos familiar, educativo, médico y psicológico que les permita ser parte activa de una sociedad.

3.2 Objetivos específicos

1. Recolectar información pertinente acerca del autismo infantil en Colombia y en el mundo, con el fin de adquirir los conocimientos necesarios para el desarrollo de este proyecto.
2. Conocer acerca de los diferentes procesos pedagógicos que se pueden aplicar en la enseñanza de los niños autistas.
3. Identificar el rol de los diferentes “jugadores” que deben acompañar al niño autista en su proceso (médico neurólogo, psicólogo, docentes y familia) y cómo interactúan entre ellos en beneficio del desarrollo del niño.

4. TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Los Trastornos del Espectro Autista son un grupo de alteraciones del desarrollo neurológico incluidos en el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR)¹ y son considerados Trastornos Generalizados del Desarrollo. Estos afectan diferentes funciones cerebrales como las áreas del desarrollo, capacidades para la interacción social, lenguaje y conducta. Existen cinco de estos trastornos:

1) Autismo: dificultad en la interacción social, comunicación expresiva y receptiva. Existen patrones de conducta, intereses y actividades repetitivas. Este se diagnostica antes de los tres años de edad.

2) Síndrome de Asperger: dificultad en la interacción social, patrones de conducta, intereses y actividades repetitivas. A diferencia del autismo, las personas que padecen este síndrome presentan retraso mas no ausencia de lenguaje y no demuestran demoras cognoscitivas durante los primeros tres años de vida ya que es muy complicado el diagnóstico temprano.

3) Trastorno generalizado del desarrollo no especificado: existen alteraciones en los tres pilares básicos del autismo (comunicación, interacción social y comportamiento) pero aparecen después de los tres años. Los síntomas son incompletos y cumple muchos criterios de los TEA pero no se puede incluir en ninguno de los otros.

4) Síndrome de Rett: aparece siempre en mujeres. El desarrollo de la niña se muestra normal hasta los 5 ó 6 meses de vida, después empieza a mostrar descoordinación en movimientos y pierde capacidades que ya había adquirido. Se afecta el lenguaje.

¹ DSM-IV-TR: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría.

5) Trastorno desintegrativo de la infancia: el desarrollo se muestra normal pero entre los 2 y 10 años de edad las habilidades ya adquiridas relacionadas con el lenguaje, habilidades sociales, control de esfínteres y desarrollo motor comienzan a regresar.

5. ¿QUÉ ES EL AUTISMO?

El autismo se puede definir como un trastorno del desarrollo neurobiológico que se basa en una triada, independientemente del grado de autismo y constituida por:

- 1) Una incapacidad para entablar relaciones sociales, dificultad para compartir intereses, puntos de vista, comprender las emociones y relacionarse con las personas de su edad.
- 2) Dificultad para hacerse entender, para comunicarse verbal y gestualmente. Alteraciones en la mirada, en el intercambio comunicativo, retraso del lenguaje oral.
- 3) Conductas estereotipadas repetitivas, intereses muy intensos (rutinas) y diferentes de los esperados a su edad. Actividad imaginativa alterada.

Ninguna de estas características sola se considera como autismo, si no las tres juntas. Por esto se considera el autismo un síndrome, ya que es un conjunto de síntomas.

Las personas con este síndrome tienen alteraciones de la conectividad en los circuitos neuronales ya que se presentan desequilibrios en el desarrollo del cerebro. Físicamente, las personas autistas son iguales a los demás, no tienen una característica que haga pensar que tiene alguna condición diferente. Los caracteriza su conducta y por ésta se detecta el trastorno.

Ángel Rivière² afirmó que: "Es autista aquella persona para la cual otras personas resultan opacas o impredecibles; aquella persona que vive como ausente - mentalmente ausente- a las otras personas presentes y que, por todo ello, se siente incompetente para regular y controlar su conducta por medio de la comunicación."

² Ángel Rivière fue un psicólogo español especialista en niños con trastorno autista.

6. MITO VS. REALIDAD

No es verdad que el autismo es una enfermedad, como se piensa que es, ya que ésta no se puede “curar”, tampoco un problema psiquiátrico o un trauma psicológico, y el trato de los padres no causan el autismo. Éste es un trastorno del desarrollo de origen neurobiológico.

Se suele pensar que los niños autistas no son afectuosos, pero que tengan dificultades para interactuar con los otros de su edad no quiere decir que no pueden establecer un vínculo con personas cercanas y ser cariñosos con ellos. Otra imagen que se tiene es la de una persona meciéndose, haciéndose daño a sí misma y emitiendo sonidos extraños, pero esto sucede en los casos extremos, pero no en la mayoría.

Se cree que una persona con autismo no progresa o puede ser independiente, pero actualmente éstas pueden involucrarse en la sociedad. No todos son genios ni todos tienen retardo mental como lo han descrito las películas o libros.

7. SIGNOS DEL AUTISMO

Los signos de TEA se empiezan a ver entre los 2 y 3 años de edad.

Algunos signos que se presentan son:

Preescolar:

- Retraso en las habilidades del lenguaje.
- No responden a su nombre.
- Dificultades interpretando lo que los otros piensan y sienten porque no diferencian los tonos de voz ni las expresiones faciales.
- No miran lo que se les muestra o señala ya que está concentrado en algo diferente.
- Poca imaginación.
- No imitan gestos.
- Poca interacción con personas de su edad, prefieren jugar solos.
- No señalan con el dedo índice para indicar lo que les llama la atención.
- No traen objetos para mostrarlos ya que no muestran interés en compartir con los demás lo que les llama la atención
- Reacciones inusuales o falta de reacción.
- Obsesión con algunos objetos específicos.
- Dificultades en el control del esfínter de la vejiga o del intestino.

Colegio:

- Anormalidades en el desarrollo del lenguaje incluyendo mudez.
- Referencia a ellos mismos por su nombre y no "yo".
- Inhabilidad para jugar con otros de su edad y relacionarse con adultos.
- Falta de cumplimiento con las normas de clase.

- Reacciones extremas a la invasión del espacio personal.
- Sensibles auditivamente por lo que se tapan los oídos ante sonidos que para los demás son normales.
- Evitan contacto visual.
- Repite palabras o frases una y otra vez.
- Se enojan cuando se hace un cambio mínimo en la rutina.

Adolescentes:

- Dificultades en el comportamiento social.
- Falta de sentido común.
- Problemas de comunicación.
- Falta de comprensión de sarcasmo o metáforas.
- Preferencia por intereses o hobbies específicos.
- Problemas usando imaginación.
- Reacciones inusuales a los estímulos sensoriales.
- Algunos sufren de epilepsia.
- Les cuesta entender las figuras literarias y que una palabra pueda significar diferentes cosas.
- Falta de espontaneidad.
- Finaliza tema de forma abrupta.

8. CAUSAS DEL AUTISMO

Hasta hoy no se conoce la causa exacta que explique el Trastorno del Espectro Autista. Los investigadores actualmente estudian áreas como los daños neurológicos y los desbalances químicos en el cerebro.

Por esto es que se hace un enfoque multicausal, y entre los diferentes factores están las mutaciones genéticas ya sean de-novo³ o heredadas , trastornos metabólicos, infecciones durante los primeros años, problemas durante el parto, embarazo y primeros meses, malformaciones o traumas cerebrales, entre otros.

Hay científicos quienes consideran que el origen es ambiental como hay otros que no. Estudios en gemelos han demostrado que la mayoría de veces cuando uno tiene autismo, el otro también. Aunque hay casos en los que tienen los códigos genéticos exactamente idénticos y ambos no tienen autismo, lo que sugiere que se tome a consideración los factores ambientales como causa de este trastorno.

Otros factores que se consideran como causa de este trastorno son la exposición a pesticidas, la edad de los padres, farmacéuticos y falta de consumo de vitamina en estado prenatal.

³ Mutación de novo: mutación que aparece por primera vez en una familia. Ni los padres ni los abuelos presentan esta alteración genética. www.genagen.es

9. DESARROLLO DE PERSONAS AUTISTAS

El objetivo de los tratamientos para las personas con autismo es maximizar las fortalezas y desarrollar ciertas capacidades para que la persona sea independiente y tenga una mejor calidad de vida, interactúe con los demás, tenga habilidades de comunicación y capacidades para el estudio.

Es fundamental una identificación e intervención temprana para obtener resultados positivos.

Para el desarrollo del niño se deben tener en cuenta:

- El ambiente: la estructura física del lugar, cómo están distribuidos los espacios y muebles, los espacios señalados con las actividades correspondientes al lugar, motivan o no al niño a aprender ya que permite que permanezca en una actividad, se puede enfocar en aquella.
- Estrategias visuales los niños autistas tienen pensamiento visual y por esto las estrategias visuales como las imágenes, dibujos, láminas, son elementos de gran ayuda para el aprendizaje, aumentar su comprensión, desarrollar la comunicación y regular su comportamiento.
- Agenda de actividades: resulta efectivo anunciarle al niño mediante dibujos u objetos las actividades que se van a realizar en el día para así ajustarse a lo que realizarán y estar bien dispuestos al realizar las actividades programadas.
- Anticipación: a los niños autistas, lo que es nuevo o diferente les genera ansiedad, por esto es fundamental anticiparles los cambios por medio de imágenes.
- Exponerlo a diferentes sitios: así aprenden a comportarse apropiadamente y les permite adaptarse con más facilidad a los cambios de entornos.
- Hacerle exigencias acordes a su nivel de desarrollo: no se debe desistir si el niño no aprende al mismo ritmo de sus compañeros. Usar el modelo

como apoyo, dividir la tarea en pequeños pasos y exigirle las mismas actividades que sus compañeros.

- Trabajo en equipo: es necesario que los docentes y padres trabajen en equipo y se pongan de acuerdo en las pautas de comportamiento.
- Estar informados: los docentes y padres de familia deben aprender sobre el tema y no resignarse, deben llenarse de valor y motivación para actuar en pro del desarrollo del niño.
- Elogio y reconocimiento: cuando logran algún avance deben ser elogiados por su esfuerzo.
- Aprovechar fortalezas: las personas con autismo tienen muchas habilidades, éstas se deben descubrir y aprovechar. Pueden tener habilidades como para el dibujo, memoria, tecnología, etc.
- Fomentar situaciones que provoquen comunicación: por ejemplo no anticiparse a sus necesidades antes de que estos las expresen ya que ellos deben sentir la necesidad de comunicarla.

10. ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA Y SE EVALÚA EL AUTISMO?

10.1 DIAGNÓSTICO

El diagnóstico del autismo se hace por medio de la observación de la comunicación del individuo, su interacción social y sus actividades e intereses. Aunque también existen algunos exámenes médicos para los diagnósticos o identificar las posibles causas de los síntomas que se presentan.

Se necesita de un equipo de trabajo que incluye psicólogos, neurólogos, psiquiatras, terapeutas de lenguaje y otros profesionales que son entrenados para el diagnóstico de los niños con TEA. La familia también hace parte de este equipo y ella recibe un tratamiento recomendado.

Los profesionales realizan diagnóstico del autismo mediante algunos criterios y pruebas estandarizadas como por ejemplo:

- CIE-10 (Clasificación Internacional de los Trastornos Mentales y del Comportamiento, 10a edición) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1992)
- DSM-IV-TR (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales-IV-Texto revisado): desarrollado por la American Psychiatric Association.
- CHAT (Checklist for Autism in Toddlers): a partir de los 18 meses de edad. Evalúa el juego de ficción, la atención del niño, sus intereses y juegos sociales.
- M-CHAT: versión ampliada y ligeramente modificada del CHAT. Evalúa 6 ítems críticos:
 - ¿Se interesa por otros niños?
 - ¿Usa el dedo índice para señalar, para indicar interés por algo?
 - ¿Le lleva objetos para mostrarle algo?
 - ¿Le imita su hijo?

- ¿Responde cuando lo llaman por su nombre?
- Si apunta a un objeto, ¿él lo mira?
- CARS (Childhood Autism Rating Scale): permite cuantificar la gravedad.
- Escalas de inteligencia Wechsler (WPPSI-R, 1989; WISC-III, 1991) de Wechsler.
- Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad (1972) de McCarthy
- Escalas Bayley de desarrollo infantil (1993).
- ABC (The Autism Behavior Checklist): 57 preguntas para ser respondidas por los padres o los maestros.
- GARS (Gilliam Autism Rating Scale): lista con 42 ítems, lo responden los padres.
- ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised)
- ADOS (The Autism Diagnostic Observation Schedule)

Es importante que se realice una reevaluación durante el primer año del diagnóstico inicial.

10.1.1 Diagnóstico precoz

Al realizar un diagnóstico temprano mejora notablemente el pronóstico del trastorno y su evolución.

No es fácil diagnosticar un niño con autismo antes de los 3 años, ya que los comportamientos en general no aparecen hasta dicha edad. Actualmente, algunos signos que posibilitan el diagnóstico precoz son:

- Conductuales: no hacer contacto visual, no mostrar interés por lo que hacen otras personas, aparente sordera, no señalar para pedir algo ni para compartir con los demás.
- Lingüísticos: no responder a un adiós, no hacer frases de dos palabras

espontáneas a los dos años.

- Sociales: no interactuar con niños de su edad.

10.2 EVALUACIÓN

La evaluación debe incluir un historial, exámenes físicos, exámenes neurológicos y valoración directa del área social del niño, lenguaje y desarrollo cognitivo.

Para la evaluación se necesita de un psiquiatra, neurólogo y psicólogo. En ésta se evalúan tres diferentes aspectos:

1. Evaluación comunicativo-lingüística: se pueden realizar observando al niño en contextos de interacción, además, usando tests como:

- TEDEPE (Test de Evaluación del Desarrollo para la Educación Preescolar y Especial) de Rivière (1988).
- Test de vocabulario en imágenes (PEABODY) de Dunn y Dunn (1959).
- Test Illinois de Aptitudes psicolingüísticas (ITPA) de Kirk, McCarthy y Kirk (1989).
- Escala de desarrollo Reynell (Reynell Developmental Language Scale (3a ed.) 1997).
- ACACIA de Javier Tamarit (1994).

2. Evaluación de área social: se realiza mediante la observación.

3. Evaluación de la personalidad/carácter: es importante que la familia participe, ya que ofrece información fiable y válida.

Las evaluaciones se pueden complementar con estudios de cariotipos, resonancias magnéticas, estudios metabólicos y evaluación en la escuela. Además, viendo los parámetros de las medidas de crecimiento, incluyendo la circunferencia de la cabeza, altura y peso, evaluando la visión y la escucha.

También, se realizan algunos exámenes, como:

- De la piel para ver las máculas hipopigmentadas de esclerosis tuberosa.
- Rasgos dismórficos
- Exámenes de metabolismo.
- Características relacionadas con el síndrome X frágil (cara alargada, orejas grandes, etc.). La evaluación específica debe ser guiada por:
 - o Exámenes para la mutación X-linked MECP2 Rett
 - o Exámenes para la mutación en el gen PTEN
- Características relacionadas con el síndrome Angelman.
- Características relacionadas con el síndrome Smith-Lemli-Opitz.
- Examinación del tono muscular y los reflejos.
- Electroencefalogramas si el paciente ha sufrido de convulsiones.

11. INTERVENCIÓN EN NIÑOS AUTISTAS

No existe cura para el TEA (Trastorno Espectro Autista), pero hay diferentes tratamientos que deben ser individualizados dependiendo de las características y necesidades del niño y la familia. Para esto, se debe contar con un grupo de especialistas que incluye pediatras, neurólogos infantiles, psiquiatras infantiles, psicólogos, neuropsicólogos, genetistas, fonoaudiólogos, terapeuta ocupacional, trabajador social.

Los niños y las niñas con autismo tienen características comunes pero a la vez son muy diferentes entre sí. El ritmo de aprendizaje de algunos es más rápido que el de otros, las características sensoriales son diferentes, los intereses varían de uno a otro. Es decir, como cualquier niño o niña, tienen su propia identidad. Sin embargo, tienen en común que todos evolucionan, aprenden y progresan, y para esto necesitan el apoyo de la familia y profesionales.

Los niños con autismo que logran mayores avances son los que se inicia un trabajo intenso desde los primeros años, han permanecido en ambientes integrados compartiendo con niños y niñas sin dificultades, además, que sus padres estén convencidos de que el niño puede progresar.

“El autismo no es una enfermedad, por lo que los médicos pueden ayudar u orientar, pero de ellos no depende el tratamiento. ¡Padres y educadores son los principales agentes que pueden ayudar al niño o niña!”

11.1 ÁMBITO ESCOLAR

El ambiente escolar debe estar estructurado para que el programa sea consistente. Los programas para educación especial para los estudiantes con autismo se deben enfocar en las habilidades del día a día, de la comunicación, las

habilidades sociales, académicas y de comportamiento. Con estos programas los niños autistas son formados para vivir, estudiar, trabajar y participar en su comunidad.

La mayoría de personas con autismo tiene dificultades de aprendizaje, es por esto que su cerebro procesa la información de manera diferente y tiene un estilo cognitivo distinto. Su nivel sensorial y perceptivo puede dificultar el proceso de aprendizaje, por esto se deben identificar las dificultades y necesidades de cada alumno para así ajustar el método de enseñanza.

En el contexto escolar es importante la interacción con niños de la misma edad que no tengan el Trastorno del Espectro Autista, para así desarrollar más sus capacidades. Pero, en estos colegios es importante que haya un maestro de apoyo que esté capacitado y encargado del alumno autista, para así satisfacer las necesidades del niño.

El maestro debe estar informado y conocer el caso de cada alumno. Se requiere de una atención individualizada para identificar las capacidades de él y trabajar partiendo de ellas ofreciendo una educación integral y apoyo al alumno.

Algunas características que favorecen los programas educativos de los niños autistas son:

- Una persona por cada estudiante, máximo una por cada dos.
- Una programación individualizada para cada niño.
- Maestros con experiencia en trabajar con niños autistas.
- Un mínimo de 25 horas semanales de estudio.
- Evaluación del progreso.
- Un currículo enfocado a la atención, imitación, comunicación, juego e interacción social.
- Predictibilidad y estructura.

- Información visual.
- Involucrar a la familia.

Tener en cuenta en el espacio:

- Horarios visuales
- Materiales marcados
- Áreas del salón definidas

11.2 ÁMBITO MÉDICO

Las personas relacionadas con el aspecto de la salud hacen parte del proceso del desarrollo de los niños autistas. Ellos participan del progreso en la lingüística y además de enfocarse en la parte neurológica, intervienen psicofarmacológicamente.

En este ámbito se trabaja junto con neurólogos, psicólogos y fonoaudiólogos.

Desde la neurología, generalmente los exámenes son normales, aunque se han encontrado en análisis de autopsias diferencias en las interconexiones entre diferentes puntos del cerebro, es por esto que el cerebro de los niños autistas funciona de otro modo y procesan la información de una manera diferente.

También, las terapeutas del habla y del lenguaje tienen un papel importante ya que muchos niños autistas tienen poco o dificultades en este aspecto. Además, se ofrece el entrenamiento de integración auditiva a aquellos niños que experimentan inconformidades cuando escuchan ciertas frecuencias de sonido.

Por último, los psicólogos intervienen con psicofarmacológicos que son frecuentemente usados en los niños con autismo para tratar la hiperactividad, la inatención, agresividad, ansiedad, depresión y la disfunción del sueño.

Algunos medicamentos son:

- Risperidona: para mayores de 5 años. Es útil para cortos tratamientos para reducir la irritabilidad y agresión en los niños autistas.
- Metylfenidato: reduce la hiperactividad en los niños hasta los 4 años de edad.
- Fluoxetina: antidepresivo.
- Naltrexona: no hay evidencia de efectividad
- Secretina: no hay evidencia de efectividad
- Melatonina: para los problemas de sueño.

Tanto los psicólogos como los neurólogos y fonoaudiólogos deben trabajar de la mano de los padres, deben informar sobre la situación y progreso de sus hijos para que éste sea un trabajo con resultados positivos.

11.3 ÁMBITO FAMILIAR

Los familiares juegan un papel muy importante en el desarrollo del niño. Ellos no sólo son quienes notan primero que su hijo presenta comportamientos inusuales, sino también quienes conviven la mayor parte del tiempo con él. Es por esto que la familia es la principal terapeuta, y los resultados son mejores si ella se involucra en los tratamientos y en la educación del niño.

Los padres pasan por 3 etapas cuando su hijo es diagnosticado con autismo, éstas son: negación, depresión, aceptación (o resignación). Sus expectativas eran

diferentes y pueden presentar enormes dificultades para comprender la situación. Es por esto que se les debe proporcionar la información necesaria para que la asimilen e integren, ya que de esta manera habrá un mejor proceso y mejores resultados. Éste es como un nuevo empleo para ellos, ya que deben investigar sobre el tema, habrá cambios en la familia y en las prioridades.

El entorno familiar es el principal agente de socialización del niño, según Millá y Mulas (2009) es importante:

- Estructurar el entorno.
- Evitar los ambientes ruidosos y sobreestimulantes.
- Proporcionar experiencias lúdicas.
- Usar un lenguaje sencillo para tener una buena comunicación y emplear gestos evidentes.
- Tener paciencia y establecer límites a las conductas y comportamientos.

Algunos aspectos para tener en cuenta en la casa son:

- Tener área para relajación
- Separar visualmente el área
- Ruidos, olores, temperatura, tacto
- Área de juego
- Juguetes sensoriales

Los padres deben ser un modelo a seguir, y es por esto que su temor al conocer el diagnóstico de su hijo afecta el desarrollo de los niños, ya que éste lo sienten ellos

Principalmente debe haber amor y apoyo, esto es fundamental en el proceso del niño. Pero además, debe existir una comunicación que puede ir más allá que las palabras y una conexión entre padres e hijo, junto con una retroalimentación, pero no en forma de crítica.

Generalmente no lo creen capaz de ser independiente y piensan que no es justo exigirle, pero de esta manera lo único que hacen es restarle oportunidades de aprendizaje al niño, se le quitan oportunidades de experimentar y de fortalecerse. Como dice la frase: *“Cada acción que haga el niño por sí mismo será una actividad menos para el adulto y una nueva oportunidad de fomentar la independencia.”*

12. INCLUSIÓN SOCIAL

“El temor, el desconocimiento, o la vergüenza son barreras que no favorecen la inclusión.”

Inclusión es otro término de integración. La inclusión hace referencia a los diferentes apoyos que se les dan a las personas con alguna discapacidad para participar activamente en la sociedad. Estar socialmente incluido implica ser aceptado y convivir en armonía. El objetivo es que todos los niños autistas reciban el apoyo que necesitan, que socialicen y que sean aceptados en la comunidad y puedan participar.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos establece que la educación es un derecho humano básico, y los Derechos del Niño lo reafirma: Los Estados partes de esta Declaración reconocen el derecho del niño a la educación en condiciones de igualdad de oportunidades. Todos los niños y las niñas tienen los mismos derechos. Infortunadamente, muchas veces los niños autistas no se tienen en cuenta y terminan siendo excluidos de su entorno.

Algunas barreras para la inclusión son las actitudes de rechazo que tienen las demás personas, ya sean familiares, conocidos o desconocidos hacia la persona autista. No se deben violar los derechos fundamentales, no debe haber aislamiento, indiferencia, negación de oportunidades o maltrato. Se debe tener en cuenta un enfoque integral de la salud, tanto física como emocional, se le debe brindar apoyo al niño y enseñarle cómo participar, ya que muchas veces el niño puede estar interesado en jugar con otros niños pero no sabe cómo hacerlo.

Primero, es necesario que los padres y educadores reconozcan las diferencias del niño para así convencerse de que deben ayudarlo. De esta manera en las instituciones se realizarían actividades de sensibilización para favorecer que los demás entiendan al niño con autismo, y así lograr cambiar las actitudes de

rechazo y de maltrato. Al haber inclusión, los niños desarrollan sensibilidad y tolerancia, adquieren más fácilmente las normas, participan activamente en los diferentes espacios y actividades sociales, aceptan la presencia de otras personas y las actividades programadas.

Se debe seguir informando sobre el autismo, para que así se comprendan las necesidades y posibilidades de aquellos quienes tienen esa condición.

13. CONCLUSIONES

Este trabajo me permitió conocer acerca del autismo y de los diferentes procesos pedagógicos que se pueden aplicar, además de la importancia de los diferentes grupos de personas involucrados y su rol en el desarrollo del niño autista para poder ser incluido socialmente.

Después de realizar el trabajo puedo concluir que:

- ❖ El autismo se puede definir como un trastorno del desarrollo neurobiológico que se basa en una triada:
 - Incapacidad para entablar relaciones sociales.
 - Dificultad para comunicarse.
 - Conductas estereotipadas repetitivas.

Hasta hoy no se conoce la causa exacta que explique el Trastorno del Espectro Autista.

- ❖ En el 2007 aproximadamente uno de cada 88 niños en el mundo nacía con alguno de los trastornos del espectro autista, pero en el 2012 aumentó a 1 de cada 50. Esta condición es más común en niños que en niñas. El promedio de vida de un adulto autista es igual al promedio de vida de la población en general. Por eso, es necesario propiciar las condiciones adecuadas para que el adulto autista crezca con capacidad de hacerse cargo de él mismo.
- ❖ La mejor solución para la inclusión social de la persona autista es un trabajo en equipo de la familia, médicos y psicólogos y educadores para que preparen al niño para la adaptación a una sociedad, vivir independiente y adaptarse a un puesto de trabajo.

La familia es la primera que nota este trastorno en su hijo ya que convive la mayor parte con él. La familia es el principal terapeuta y agente de socialización, es el modelo a seguir. Debe brindarle amor, apoyo, darle independencia y seguridad en que puede experimentar y realizar lo que se propone.

En el ámbito escolar se deben desarrollar las habilidades del día a día, de la comunicación, las habilidades sociales, académicas y de comportamiento. Es importante que socialicen con personas que no padezcan de este trastorno para desarrollar más sus capacidades.

Además, los médicos tienen un gran papel en la parte lingüística, neurológica y psicológica. Son los que identifican este trastorno y realizan terapias para el habla y lenguaje, integración auditiva y recomiendan psicofarmacológicos para tratar la hiperactividad, inatención, agresividad, ansiedad, depresión, disfunción del sueño.

- ❖ El desempleo, la discriminación y el maltrato hacia las personas que tienen esta condición se da en gran medida por el desconocimiento sobre las características, las capacidades y los tipos de empleo que pueden desarrollar las personas que sufren de este trastorno. El autismo por sí solo no impide encontrar un empleo.

“No es la discapacidad la que hace difícil la vida, sino los pensamientos y acciones de los demás.”

Asociación “Soy autista y qué”

- ❖ Es necesario que los gobiernos ofrezcan las condiciones que se requieren para que una persona con discapacidad pueda ser parte activa de la sociedad. Pero para que estas personas se puedan incorporar en un

empleo deben desarrollar habilidades básicas con el apoyo de especialistas y familiares. Algunas de estas habilidades son:

- **Fiabilidad:** se debe enseñar a utilizar diferentes medios de transporte para que el empleado llegue al trabajo con puntualidad y con regularidad.
 - **Organización:** se debe preparar para analizar las tareas de manera que realice procesos sencillos y fáciles de terminar.
 - **Sentido común:** es importante que se de cuenta cuando no entiende lo que esperan de él. Es importante que en estos temas él sea capaz de llegar a compromisos y haga lo que está pidiendo a los demás que hagan con él.
 - **Buena actitud**
 - **Navegar el puesto de trabajo.** saber qué comportamientos son apropiados en qué situaciones, qué lugares y con qué personas.
- ❖ Muchas personas con este trastorno tienen las capacidades para desempeñarse en las áreas que estén relacionadas con el pensamiento visual o en empleos que tienen una rutina, pero no con trabajos que requieran de habilidades en la memoria a corto plazo o de la interacción con otros individuos constantemente. La empresa debe hacer modificaciones como por ejemplo en el lugar de trabajo para el empleado.

14. REFERENCIAS

- Autismo. (n.d.). *Liga Colombiana de Autismo* . Retrieved September 10, 2013, from <http://www.ligautismo.org>
- 'La Inclusión de Niños y Niñas con Trastorno Del Espectro Autista en las Escuelas en la Ciudad de México'. Universidad de Manchester . 2012 http://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_19I-La_inclusion_de_NN_con_transtorno.pdf
- ASD. (n.d.). *OpeningAutism*. Retrieved September 7, 2013, from <http://www.openingautism.com/SmartPath/SmartStep/Neurology>
- Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. (n.d.). *SIGN* . Retrieved September 10, 2013, from <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/98/section1.html>
- Autism . (n.d.). *Mayo Clinic*. Retrieved September 10, 2013, from <http://www.mayoclinic.com/health/autism/DS00348>
- Autism & Your Family. (n.d.). *Autism Speaks*. Retrieved September 1, 2013, from <http://www.autismspeaks.org/what-autism/autism-your-family>
- Autism and thoughtful inclusion. (n.d.). *Autism Support Network*. Retrieved September 10, 2013, from <http://www.autismsupportnetwork.com/news/autism-and-thoughtful-inclusion-446723>
- Autism Consortium. (n.d.). *Autism Consortium*. Retrieved September 4, 2013, from <http://www.autismconsortium.org>
- Autism Fact Sheet. (n.d.). *National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)*. Retrieved September 2, 2013, from http://www.ninds.nih.gov/disorders/autism/detail_autism.htm
- Autism Medical Diagnosis. (n.d.). *Autism Society* . Retrieved September 10, 2013, from <http://www.autism-society.org/about-autism/diagnosis/medical-diagnosis.html>

- Autism NewYork-Presbyterian Phyllis and David Komansky Center for Children's Health. (n.d.). *New York Presbyterian Hospital - Top NYC Doctors, Comprehensive Medical Care*. Retrieved September 10, 2013, from http://nyp.org/komansky/patient_care/medical_services/autism/
- Autism Spectrum Disorders - Symptoms, Tests, Treatment and Care. (n.d.). *Boston Children's Hospital*. Retrieved September 7, 2013, from <http://www.childrenshospital.org/az/Site613/mainpageS613P0.html>
- Autism spectrum disorders in children and adolescents: Overview of management abr 30, 2013.
- Autism Spectrum Disorders Testing & Support. (n.d.). *Boston Children's Hospital*. Retrieved September 7, 2013, from <http://www.childrenshospital.org/az/Site613/mainpageS613P3.html>
- Autism. (n.d.). *Autism handbook*. Retrieved September 13, 2013, from <http://www.autismhandbook.org/images/4/4c/Appwheel.pdf>
- Autismo e inserción laboral. *Autismo Diario*. José Ramón Alonso 30 agosto 2012 <http://autismodiario.org/2012/08/30/autismo-e-insercion-laboral/>
- Autismo infantil redefinición y actualización . Dennis Cardoze 2012 http://www.meduca.gob.pa/04unad/DNEE/pages/REDEFINIENDO_Y_ACTUALIZANDO_EL_AUTISMO_INFANTIL.pdf
- AUTISMO: IMPLEMENTACIÓN DE UN SISTEMA ALTERNATIVO DE COMUNICACIÓN EN EL AULA DE EDUCACIÓN INFANTIL Autora: Nadia Tabanera Arévalo Tutor académico: José Ma Arribas Estebaranz <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/1089/1/TFG-B.%2029.pdf>
- AUTISMO. 2 de abril 2011. Día Internacional del autismo. Asociación ALEPH-TEA.. (2012, August 21). *YouTube*. Retrieved September 10, 2013, from <http://www.youtube.com/watch?v=SsK4luj5b4U&feature=autoplay>
- Causes of Autism . (n.d.). *National Autism Association* . Retrieved September 10, 2013, from <http://nationalautismassociation.org/about-autism/causes-of-autism/>

- Coleman, M. (2005). *The neurology of autism*. New York: Oxford University Press.
- Diagnóstico oportuno de Autismo. (2011, August 9). *YouTube*. Retrieved September 10, 2013, from http://www.youtube.com/watch?v=m9_BsA9f7U4&feature=player_embedded#t=0
- Early years and autism- autism | Asperger syndrome . (n.d.). *The National Autistic Society*. Retrieved September 2, 2013, from <http://www.autism.org.uk/working-with/education/early-years-and-autism.aspx>
- Gallo, D. P. (2010). *Diagnosing autism spectrum disorders: a lifespan perspective*. Chichester, West Sussex, UK: Wiley-Blackwell.
- Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. (n.d.). *Guía Salud*. Retrieved September 6, 2013, from <http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/completa/apartado06/deteccion.html>
- Guía para la práctica educativa con niños con Autismo y Trastornos Generalizados del Rodgia, E. M., & Miravalls, M. (n.d.). Guía para la práctica educativa con niños con autismo y T.G.D.: Currículum y materiales didácticos. *APEGA - Asociación Profesional de Pedagogos/as e Psicopedagogos/as de Galicia*. Retrieved September 4, 2013, from <http://www.apega.org/index.php/publicacions/outras-publicacions/693-guia-para-la-practica-educativa-con-ninos-con-autismo-y-t-g-d-curriculum-y-materiales-didacticos>
- Harchik, A. (n.d.). What are the pros and cons of including children with special needs in regular classrooms?. *National Autism Center* . Retrieved October 6, 2013, from <http://www.nationalautismcenter.org/learning/inclusion.php>
- Heilbroner, P. L., & Castaneda, G. Y. (2007). *Pediatric neurology: essentials for general practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Home page . (n.d.). *Fundacion Integrar*. Retrieved September 10, 2013, from <http://www.fundacionintegrar.org>
- How Is Autism Diagnosed? What is Autism? . (n.d.). *Autism Speaks*. Retrieved September 7, 2013, from <http://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis>
- Inclusion for Children with Autism. (n.d.). *TEACCH*. Retrieved September 10, 2013, from <http://teacch.com/educational-approaches/inclusion-for-children-with-autism-the-teacch-position>
- Autism through the Lifespan. (n.d.). *Autism Society* . Retrieved September 7, 2013, from <http://www.autism-society.org/living-with-autism/lifespan/>
- LA DETECCIÓN Y ATENCIÓN EDUCATIVA EN LOS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO: AUTISMO Y SÍNDROME DE ASPERGER Printed in Spain Edita: Editorial Club Universitario <http://www.editorial-club-universitario.es/pdf/2207.pdf>
- La inclusión social y educativa en los Trastornos del Espectro del Autismo *Enviado por Daniel Comin on 9 septiembre, 2012.* <http://autismodiario.org/2012/09/09/la-inclusion-social-y-educativa-en-los-trastornos-del-espectro-del-autismo/>
- Los aspectos pedagógicos de los trastornos del espectro autista. Septiembre del 2003 http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material_complementario/m4/Aspectos_pedagogicos.pdf
- Neurological, Genetic, Metabolic . (n.d.). *Autism Speaks*. Retrieved September 7, 2013, from <http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/air-p/guidelines/neurological-genetic-metabolic->
- New Ways to Teach Children with Autism by Deidre Wilson http://www.nationalautismcenter.org/pdf/boston_parents_paper_puzzling_through.pdf

- Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con Autismo. (n.d.). *ICBF*. Retrieved August 24, 2013, from www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortallICBF/RecursosMultimedia/Publicaciones/Editoriales/CARTILLA-AUTISMO-5.pdf ICBF ALCALDIA MAYOR DE BOGOTA, CAJA DE COMPENSACIÓN FAMILIAR COMPENSAR. Primera edición Agosto de 2010
- P., E. (n.d.). Finding the Right Message. *Autism After 16*. Retrieved November 6, 2013, from <http://www.autismafter16.com/article/07-09-2012/finding-right-message>
- People with autism spectrum disorders A national clinical guideline by Scottish Intercollegiate Guidelines Network July 2007