



UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL

UNIDAD 097 D.F. SUR

**“UN VIAJE POR LA VIDA A TRAVÉS DEL AUTISMO. MIRADA FAMILIAR Y LA
INCLUSIÓN EDUCATIVA”**

T E S I N A

PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN EDUCACIÓN PREESCOLAR

PRESENTA:

CLAUDIA ALEJANDRA MONROY VÁZQUEZ

ASESORA:

DRA. MARÍA DE LOURDES SÁNCHEZ VELÁZQUEZ

UNIDAD 097

CIUDAD DE MÉXICO

2022

AGRADECIMIENTOS

En primera instancia agradezco a Dios, a mis padres, a mi hermano, a mi esposo y sobre todo a mi hijo que es mi inspiración, muchas gracias por demostrarme su amor incondicional, por ayudarme en mi formación personal y profesional.

Agradezco a mis formadores, quienes con su apoyo y enseñanzas constituyen la base de mi vida profesional.

Quiero reconocer y agradecer de todo corazón a la Maestra Lourdes por asesorarme y acompañarme durante mi formación en la universidad y como mi asesora de tesis, admiro la persona que es y su profesionalismo, entrega y pasión para transmitir sus conocimientos a sus alumnos. Muchas gracias.

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mis padres, por ser los autores principales de mi vida, por sus consejos y amor.

A mi amada Madre, quien con sus palabras de aliento no me deja decaer para seguir adelante, perseverante y cumpla con mis ideales.

A mi esposo, Marco, por su apoyo, por caminar juntos y superar momentos difíciles.

A mi amado hijo, Gael, por ser mi fuente de motivación e inspiración para aprender más sobre su condición, avanzar juntos cada día y así poder luchar para que el mundo sea más inclusivo y comprensivo.

A mi familia, a quienes amo y han sido mi apoyo en todo momento y han creído en mí.

Dedico este trabajo a la directora de la EBDI N°107, Licenciada Adi Platas Jaramillo, quien me ha brindado su apoyo y comprensión para acudir a las terapias de mi hijo, reconozco mucho su sensibilidad humana, su entrega a su personal y a su profesión, gracias Maestra.

A todos los Padres y Madres con hijos e hijas con Autismo comparto este mensaje:

Nunca sabes, no lo esperas, no lo sospechabas, no lo imaginabas, lo veías tan lejano, tan extraño. Pero llegó sin anunciarse, de repente escuchaste la palabra y ya era parte de tu vida, AUTISMO, ¿Qué es eso?, ¿Por qué?, ¿Cómo?

Bueno, así sucede en casi todos los casos, llega sin tener antecedentes familiares, así de inesperado es un diagnóstico de autismo en un niño o niña. La sociedad debe informarse y tomar conciencia de que puede presentarse en cualquier familia.

Así que seamos inclusivos, comprensivos, vulnerables pues sabemos que el autismo no discrimina ni selecciona, simplemente se hace presente.

ÍNDICE

Introducción	3
1. Planteamiento del problema.....	5
2. Objetivo General.....	7
3. Objetivos Particulares.....	7
4. Justificación.....	8
5. Propuesta de intervención basada en el enfoque biográfico narrativo.....	12
6. Relato de vida	18
7. Antecedentes históricos del Autismo	23
7.1 Conceptos del Autismo	26
7.2 Características y síntomas	27
7.3 Niveles de gravedad y diagnóstico diferencial	29
7.4 Evaluación	31
7.5 Diagnóstico	34
7.6 Seguimiento	36
7.7 ¿Cómo afecta el Autismo en los niños y niñas?	38
8. Contexto e intervención de la Familia frente al Autismo.....	40
9. Contexto e intervención educativa	49
9.1 El Trabajo de las Maestras con Gael.....	52
9.2 Reflexión desde mi experiencia educativa	53
10. Inclusión en el contexto educativo	56
11. Estrategias de intervención educativas y para Padres de Familia	61
12. Consideraciones finales	64
13. Referencias bibliográficas	67
Anexo 1. Testimonio gráfico: “Un viaje por la vida a través del Autismo”	71
Anexo 2. Video sobre la inclusión	100

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo propone abordar el Trastorno del Espectro Autista (TEA), una temática que ya cuenta con amplios estudios, pero pocas estrategias sobre sus aprendizajes y sobre la inclusión de niños y niñas con este trastorno.

Por tanto, la propuesta de investigación que planteo se basa desde el enfoque biográfico narrativo, de una manera subjetiva, utilizando un método cualitativo, que permite narrar mi experiencia como Madre de un hijo con Autismo y mi perspectiva desde mi formación docente.

A través de un testimonio gráfico de la vida de mi hijo y de mi experiencia, pretendo concientizar a la sociedad sobre el camino largo y arduo que se recorre una vez dictado el diagnóstico de TEA, donde se transita por una infinidad de sensaciones y estados, consecuencia de dificultades presentes, así como también de sorpresas y alegrías por logros obtenidos.

Estimo también que, a través de esta propuesta de intervención, pueda expresar, sistematizar y exponer datos científicos, para generar en quienes la lean conciencia de que todos, sin importar desde qué posición se encuentren, puedan ejecutar acciones de inclusión que contribuyan al bienestar de las personas con TEA y, en consecuencia, también a sus Familias.

Dicho trabajo de investigación se basa en dar a conocer algunos fundamentos del enfoque biográfico-narrativo, lo que da sustento a la trayectoria de vida como madre, mi experiencia social y como docente. Describo los antecedentes históricos del Autismo, sus conceptos, características y síntomas; niveles de gravedad, su evaluación, cómo es que se genera el diagnóstico y tratamiento; ¿cómo afecta el Autismo a los niños y niñas?, el contexto e intervención en lo educativo y en la familia, ¿Cómo es el trabajo de la familia frente al autismo?, reflexionando a través de experiencia educativa, tomando en cuenta la inclusión en el contexto educativo,

brindando estrategias educativas para Padres y Madres con hijos e hijas con Autismo.

Finalmente, presento mi testimonio gráfico titulado “Un viaje por la vida a través del Autismo” y un video que tiene como objetivo concientizar sobre la inclusión de personas con TEA.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La educación que se brinda en el nivel básico de la educación (Preescolar, primaria y secundaria) se considera equitativa y de inclusión, sin embargo, el sistema Educativo (Secretaría de Educación Pública, SEP) no ha brindado capacitaciones adecuadas a la comunidad educativa, (Directivos, personal docente, padres de familia) para realizar los cambios y modificaciones de contenidos, de enfoques, de estructuras y estrategias que se basen en una visión común para incluir a niños, niñas y adolescentes. Solo brinda una *Estrategia de Equidad e inclusión en la educación básica: para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación*. Dicha estrategia menciona orientaciones generales, para comprender el enfoque de la educación inclusiva y para reconocer las acciones que se llevan a cabo, así como aquellas que son posibles realizar para lograr una educación inclusiva. Asumiendo que cada escuela tendrá que realizar distintas acciones.

Por lo tanto, a partir de lo anterior descrito surgen diversas problemáticas como:

1. No existe una capacitación adecuada para Directivos y Personal docente para abordar o saber trabajar con niños y niñas con discapacidades diferentes.
2. La Secretaría de Educación Pública, no brinda estrategias específicas para alguna discapacidad, en este caso sobre el Trastorno de Espectro Autista.
3. No se cuenta con información adecuada sobre diversas discapacidades, para obtenerla, es por interés de cada docente.
4. Al no tener capacitaciones los Docentes, no se pueden brindar estrategias para los padres de familia.

Otras problemáticas surgen con los Padres y Madres que tienen hijos o hijas con el Trastorno del Espectro Autista, ya que:

1. Existen pocas instituciones de Gobierno que brinden atención a esta condición de vida.
2. Las instituciones que hay, cuentan con un cupo limitado para atender el TEA.
3. Las terapias particulares o consultas con especialistas son muy costosas.
4. Los apoyos económicos que brinda el gobierno también son limitados y restringidos, sólo una parte de la población hace uso de estos.
5. No se cuenta con apoyos gubernamentales para que padres de familia se capaciten y saber cómo intervenir en las diversas discapacidades.

En cuanto a la familia las problemáticas que llegan a presentarse son:

1. Desconocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista.
2. No saben cómo interactuar con niños o niñas dentro de TEA.
3. Asumir diferentes roles ante un familiar con discapacidad.
4. Cambios en la dinámica familiar.
5. Mantienen una estrecha relación entre la realidad y sus expectativas.
6. Falta de terapias de apoyo emocional para padres y madres.
7. Afrontamiento social.

2. OBJETIVO GENERAL

Concientizar sobre la inclusión educativa y proponer estrategias a Padres de Familia con hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista, mediante el relato de mi experiencia como madre de un hijo con discapacidad y desde mi formación docente.

3. OBJETIVOS PARTICULARES

- Narrar mi experiencia como madre ante el diagnóstico de mi hijo con Trastorno del Espectro Autista.
- Conocer acerca del Autismo
- Analizar la intervención familiar y educativa frente al Autismo
- Concientizar sobre la inclusión educativa mediante un testimonio gráfico titulado: “Un viaje por la vida a través del autismo”
- Difundir un video que fomenta la inclusión del Autismo.

4. JUSTIFICACIÓN

La idea de realizar esta investigación surge desde mi experiencia como madre de un niño con autismo y desde mi formación docente al enfrentarme con niños y niñas con discapacidad, como madre lo que conlleva una sospecha del Trastorno del Espectro Autista, cuando llega la confirmación de esta condición y finalmente cómo ser ese apoyo durante su crecimiento y desarrollo, a partir de todo esto me surge el interés por conocer más acerca de esta condición y al percibir cómo es visto el autismo desde el contexto familiar y educativo, me di cuenta, que no hay un conocimiento adecuado, no hay capacitación para los maestros y maestras que se enfrentan con distintas discapacidades y que no existe una concientización de esta condición de vida y mucho menos sobre su inclusión educativa.

Como docente comencé a indagar sobre diversas discapacidades, el cómo comprenderlas, ya que solo se nos había informado que, al ser una escuela incluyente, Estancia para el Bienestar y desarrollo infantil N°107 del ISSSTE, en donde laboro, nos involucraríamos en diversas discapacidades, sin embargo, nunca hubo una capacitación previa para apoyar a los niños y niñas con necesidades educativas especiales.

Es por eso que decido investigar desde estas perspectivas y durante esa búsqueda encontré que podría hablar desde mis experiencias, conociendo acerca del autismo, analizar con ello la intervención familiar y educativa y concientizar sobre la inclusión desde un testimonio gráfico, encontrando que se han hecho algunos trabajos e historias gráficas de esta índole, en donde se pretende que trascienda la problemática, ya que lo narran desde sus experiencias, uno de esos artículos se titula *La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena, escrito por Marcela Villegas Otárola, Cecilia Simón Rueda y Gerardo Echeita Sarrionandia*. En donde recogen algunas de las principales

preocupaciones de las familias, a partir de la revisión de los trabajos realizados con familias de estudiantes con discapacidad que han accedido a la educación regular, por ejemplo, carencias en la experiencia de implementación de la inclusión, poca aceptación de alumnos con discapacidad por parte de los centros educativos y falta de personal calificado para concretarla. Asimismo, dan cuenta de limitaciones en la atención individualizada requerida por los alumnos, en el intercambio de información entre padres y profesionales, lo cual se traduce en una percepción de falta de comunicación y dificultades en la coordinación entre ambos, así como una carencia de recursos para atender a la diversidad existente en el aula. (*Villegas Otárola & Simón Rueda, 2014*)

Otro de los artículos que encontré fue de *Historias de vida de deportistas paralímpicos. Trayectorias biográficas*, escrito por Ana Paula Soláns, dicho trabajo, se realizó con la intención de explorar las trayectorias biográficas de mujeres deportistas paralímpicas (discapacidad motora) desde sus propias voces. Esta indagación no estándar (cualitativa) de diseño flexible y multivocal se llevó a cabo con el método biográfico a partir de historias de vida, con entrevistas en profundidad analizadas con el método comparativo constante de la Teoría Fundamentada de los Datos. Se halló que las entrevistadas no habían tenido experiencias deportivas previas a los 18 años (excepto terapéuticas) hasta que se les invita a integrarse en el deporte. A partir de ese momento se produce un punto de inflexión en sus vidas, generando una doble identificación: pasaron de considerarse únicas durante la infancia y adolescencia, a formar parte de un grupo de personas vitales que llevaban fructíferas trayectorias deportivas, familiares, laborales y académicas que ni ellas ni sus familias habían imaginado. En esta coyuntura, se identificaron a sí mismas como discapacitadas”, destacándose particularmente en el deporte, pero hubo quienes lo hicieron en lo académico y en lo laboral. El propósito de esta indagación fue proporcionar sugerencias ajustadas socioculturalmente para quienes se dedican a políticas, planes y proyectos sobre deporte y discapacidad, así como proponer

una ampliación en la perspectiva de estudio de las trayectorias biográficas.
(Soláns, 2014)

También leí, *Habla María, una novela gráfica sobre el autismo, escrita por Bernardo Fernández*, dicha novela es un testimonio gráfico sobre la paternidad, la discapacidad intelectual, el amor y la esperanza, en donde dicho autor cuenta sus experiencias como padre de una niña con autismo.

Finalmente leí, *Antoñito que es un cuento para comprender mejor el autismo, escrito por Carmen López Salazar*, y las imágenes fueron elaboradas por Elena Poblete Muro. El cuento ilustra la historia de la vida de una persona con autismo, desde que aparecen los primeros síntomas en la infancia hasta la vejez. La historia de 'Antoñito', al que acompañan frases explicativas sobre el proceso vivido por el protagonista y su familia, muestra cómo los padres hace unas décadas se encontraban aislados, sin que nadie supiera lo que les ocurría a sus hijos, los diagnósticos un tanto disparatados que se ofrecían, a veces culpabilizando a los padres, y cómo, tras encontrar a expertos que realizan un diagnóstico correcto, conocen a otras familias con hijos con autismo con las que se asocian, primero en las grandes ciudades y luego en las más pequeñas, para conseguir una buena atención.

Antoñito, un niño que cumple su primer año en la alegría del seno familiar pero que, entre el primer y segundo año de vida, empieza a hacer cosas raras: se mira las manos, hace filas reiterativas de objetos, no fija la mirada y pierde el apetito, lo que preocupa a sus padres que inician un largo recorrido llamando a un montón de puertas, haciendo pruebas, más pruebas, para saber qué le ocurre al pequeño. Todo ello cambia la vida de la familia, que centra la atención y la protección en el protagonista del libro a quien por fin un experto le diagnostica que es autista y sabe cómo atenderlo, poniendo en contacto a sus padres con otras familias en asociaciones que antes sólo existían en Madrid y Barcelona y tras las que se crearon en ciudades más pequeñas.

En resumen, dicho cuento cuenta por todos esos pasos que transitan los padres de los niños autistas que no saben lo que les sucede a sus hijos, la autora, refleja las experiencias de muchas familias y la evolución que ha pasado hasta la actualidad a la hora de afrontar el TEA (Trastorno del Espectro Autista) gracias a las investigaciones y la labor de las asociaciones de familiares.

A partir de estos relatos comprendí, que desde ciertas perspectivas puede trascender el problema, desde decidir hablar de una discapacidad, alzar la voz por las personas que no pueden hacerlo, para concientizar acerca de su condición y afirmarse como personas capaces.

Por lo tanto, el hablar desde lo biográfico, como madre y docente, pretendo que padres, madres, maestros y maestras comprendan acerca del autismo, para enfrentar casos así y para tener mayor manejo teórico, metodológico, pero sobre todo humano, que conozcan sobre esta condición y que las estrategias que brindó sean de gran apoyo, dejando prejuicios y estigmas que se tienen acerca de estas personas.

El testimonio gráfico que realicé titulado, *Un viaje por la vida a través del Autismo, en colaboración de la ilustradora Nelly Vega*, fue inspirado en la vida de mi hijo Gael y desde mi ilusión de pequeña por ser mamá, en dicha historia narro algunas de las experiencias que tuve desde su nacimiento, mi experiencia como madre primeriza, cómo es que llegamos a su diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, la reacción y las acciones que se tomaron como padres, escuela y familia de Gael. Finalmente se promueve la concientización de la inclusión de niños y niñas con esta condición de vida.

5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN BASADA EN EL ENFOQUE BIOGRÁFICO-NARRATIVO

Las trayectorias biográficas constituyen los “grandes ámbitos de la experiencia social” que aportan testimonios sobre vivencias individuales dentro de un mismo objeto social, entre las que se destacan las familiares, académicas, profesionales y residenciales (Bertaux, 2005, pág. 41) y, para este trabajo es desde mi historia de vida como madre de un hijo con Autismo y como docente de nivel preescolar.

El enfoque biográfico tiene un empalme de lo social y lo psicológico, considerando que los seres humanos estamos marcados por acciones, de determinantes sociales, familiares y de trabajo, que el propio individuo tiene sobre su historia para controlar su trayectoria y darle un sentido. De esta manera, concibiendo al individuo como un producto, un productor y un actor de su historia. (Cornejo M. , 2006)

Reconocerse producto de una historia material (familiar, social, política, cultural) que determina su vida, condiciones en las cuales ha sido arrojado, en términos existenciales. Reconocerse productor de su historia, a través de sus propias elecciones, responsabilizándose por aquel margen de libertad que le ha permitido “hacer algo con aquello que han hecho con uno” (Sartre, 1985). A partir de estos reconocimientos, se abre la posibilidad de situarse como actor de una historia, de la cual se busca ser el protagonista.

Por lo tanto, dicho enfoque surge como una ruptura de la manera tradicional de concebir, analizar y comprender la realidad, ya que sostiene una mediación entre la historia individual y la historia social. Permitiendo la reconstrucción objetiva y la búsqueda de determinantes en la construcción de una vida, pero al mismo tiempo posibilita la búsqueda de sentidos a partir de las vivencias, es decir, la comprensión de la manera como el individuo habita esa historia en los planos afectivo, emocional, cultural y social. (Correa, 1999, pág. 41)

Así mismo, elegir trabajar desde el enfoque biográfico a través del relato de vida, implica también inscribirse y asumir aspectos que conforman la manera de elaborar conocimientos a partir de la narración y de la biografía.

En el relato de vida muestra el dinamismo de una historia que siempre cambia al contarse: aunque no se puedan cambiar hechos del pasado, sí se puede cambiar la posición que se tiene frente a ellos desde el presente y allí radica el margen de libertad. Esta opción, que se debate al momento de la narración, representa la dimensión ética del enfoque biográfico, por tanto, cuando se hace un relato se narran partes de la vida, de manera de que se describen o explican experiencias vividas.

En mi relato de vida como madre de un hijo autista, narro y describo una serie de experiencias desde su nacimiento, su diagnóstico, como lo he vivenciado siendo su madre, con la familia, en la escuela, en las terapias y mi perspectiva desde mi formación docente.

Respecto a este trabajo el enfoque biográfico fundamenta la manera en que este enfoque responde "desde dentro", desde este marco de referencia en donde expresé como es el manejo del autismo desde lo que vivo y lo que observo como docente.

Sin embargo, dentro de dicho enfoque el relato de vida utiliza la narrativa para escribir experiencias, de donde se obtiene información sobre la vida de la persona que después se analiza para darle significados al relato.

Antonia Casanova, menciona que la narrativa autobiográfica ofrece un terreno en donde explorar los modos como se concibe el presente, se divisa el futuro y se conceptualizan las dimensiones intuitivas, personales, sociales y políticas de la experiencia educativa. (Casanova, 2001)

La narrativa posibilita la expresión o el deseo de manifestar significados, así como permite afirmar sentidos sobre la experiencia humana, y la construcción de otros sentidos y significados (Bruner, 2013). Se convierte así la investigación narrativa en una puerta que permite la comprensión e interpretación de la historia, pero sobre todo de la experiencia humana, contada por los propios sujetos.

Sujetos particulares en situaciones singulares, quienes se expresan de manera explicativa y reflexiva; que no solamente aportan testimonio.

Qué es lo que pretendo mediante la narración de situaciones particulares, desde la historia de mi embarazo, como lo viví, como se llegó al diagnóstico de mi hijo Gael, algunas posibles causas del Trastorno del Espectro Autista, como fue su valoración, la entrega del diagnóstico, el tratamiento que conlleva, cómo llega intervenir la familia, la escuela, lo que me lleva a reflexionar como puede fomentarse la concientización del Autismo y con ello la inclusión permanente en el contexto educativo. Proponiendo intervención en la concientización de la inclusión de las personas con TEA, dando a conocer mediante un testimonio gráfico de experiencias vividas con Gael, que permite comprender su desarrollo y darle una interpretación a la condición de vida que tiene y una visión futura que le espera al fomentar la inclusión.

Sin embargo, es importante enfatizar que dicha propuesta de intervención está basada de una metodología subjetiva, aborda la interpretación de la sociedad.

Por tanto, al hablar sobre el Trastorno del Espectro Autista, (TEA) se debe tomar en cuenta el enfoque sistémico, el cual no solo se basa en el individuo con alguna discapacidad, si no también, toma en cuenta su sistema familiar y sus factores contextuales. (Eguiluz, 2003)

Esto permite comprender, cómo es que percibe la familia la llegada del TEA a su vida, como es que impacta su interacción en un sistema, en lo educativo y en el funcionamiento familiar, que se produce a causa de esta condición de vida y en torno a ello.

En la tesis de (Juárez, 2019, pág. 68) menciona que el diagnóstico de un hijo o una hija con discapacidad para una madre marca dificultades de identificación y en el vínculo filial, que es la relación de seguridad necesaria que permita la interacción con el entorno y con los demás, de manera funcional y segura para el crecimiento y la autonomía. Por lo que generalmente, las madres generan un vínculo de apego con su hijo y dedican todo su tiempo y energía en su cuidado, en donde dicho vínculo produce la exclusión del padre, quien tiende a sentirse excluido quedando en segundo plano.

Sin embargo, algunas madres que son las cuidadoras reportan carga y estrés, las cuales postergan sus proyectos personales para hacerse cargo de su hijo, otras designan esta labor a terceras personas, pero se ha evidenciado que para muchas mujeres la discapacidad se vuelve un reto significativo en su vida personal, familiar y comunitaria, me incluyo con este tipo de mujeres que nos adaptamos de manera positiva, dando coherencia, comprendiendo y dando significado ante cualquier situación.

En cuanto a los padres, en la mayoría de los casos asumen el aporte económico, lo que puede percibirse como una relación alejada del hijo o hija, delegando la mayor responsabilidad de la crianza a la madre, percibiendo la discapacidad de su hijo o hija como una herida en su virilidad, más aún cuando se trata del primer hijo varón.

Los padres viven su propio duelo y manifiestan rasgos de depresión, culpa, impotencia, padecen estrés y cansancio, pero no expresan sus emociones con la misma apertura como las madres y lo canalizan en enojo o la evasión. (Juárez, 2019, pág. 69)

Otros padres, suelen recurrir a la racionalización del problema, intentando investigar lo que más se pueda de la discapacidad, le dan una aceptación y disposición para hacer lo necesario para que el hijo se desarrolle, que en este caso es lo que ha hecho el papá de Gael, se ha comprometido en cada una de sus terapias, involucrándose en su desarrollo, teniendo con ello el perfil de un padre activo y con gran compromiso. Sin embargo, existen también familias en donde el padre se ausenta por decisión, evadiendo la discapacidad.

Por tanto, dicha propuesta de intervención se fundamenta en la utilización del relato de vida, en donde se narran diversas experiencias como madre, al conocer acerca de la condición de vida que es el autismo y como es mi perspectiva desde el ámbito docente, lo que permite articular significados subjetivos de experiencias y prácticas sociales.

También es importante señalar que dentro de estas experiencias se encuentran las que se viven en el contexto educativo, primordialmente la función de las Maestras que trabajan con niños, niñas y con alumnos de diversas discapacidades, las cuales tienen que adaptar sus aprendizajes a partir de las necesidades educativas de cada niño y niña que forma parte de un grupo, teniendo que manejar el concepto de igualdad al atender a la singularidad y a la diversidad humana en su diferencia, buscando estrategias que permitan aprender a trabajar colectivamente con dicha diversidad. Conocer las barreras que impiden los aprendizajes de algunos niños y niñas en el aula y con ello construir una escuela sin exclusiones.

Por lo que es necesario generar prácticas pedagógicas inclusivas, ya que la pedagogía simple no cumple con lo necesario para ser inclusiva, por tanto, se debe manejar una pedagogía más compleja donde las personas y la cultura puedan “aprender a aprender”. (López Melero, 2012)

De manera que, existen varios trabajos de esta índole en donde demuestran diversos resultados en la forma de concebir y articular conceptualmente dimensiones subjetivas y sociales.

Así pues, utilizar el relato de vida, se sustenta en un proceso reflexivo que acompaña todo el proceso investigativo y cualitativo caracterizándose por estar abierta a ajustes en su dispositivo de recolección y otros aspectos metodológicos, se trata de una flexibilidad orientada que garantice la rigurosidad y otorgue riqueza a los datos, y no de mera improvisación. (Cornejo M. M., 2008)

6. RELATO DE VIDA

La llegada de Gael en mi vida fue inesperada para mí y para mi esposo, pero, al mismo tiempo, llena de felicidad y de entusiasmo por anhelar conocerlo y por idealizar una vida a su lado. La detección de mi embarazo fue cuando ya tenía tres meses, y me di cuenta porque presenté síntomas como náuseas y dolor de estómago. Me realicé estudios y ahí fue donde me dieron la gran noticia. Al principio no lo tomé tan bien, ya que tendría que decírselo a mis papás y a mi esposo; finalmente lo hablamos y toda la Familia recibió bien la noticia.

Transcurrieron los meses y yo acudía a mi revisión mensual con el ginecólogo, quien revisaba el crecimiento de mi hijo. Todo marchaba bien hasta que, en el quinto mes, detectó el ginecólogo que tenía la presión arterial alta, por lo tanto, me mandó medicamento para controlarla y que no afectara en el embarazo.

Acudí también a revisión a una clínica ISSSTE, donde me realizaban revisiones por mi presión; me mantuvieron controlada, el tiempo transcurrió y en una revisión en el hospital me internaron por presentar la presión arterial alta. Ese día le informaron a mi esposo que me quedaría por presentar preeclampsia.

Recuerdo que me llevaron directamente a labor de parto, donde estuve en observación por varias horas. Al estabilizarme me llevaron al piso de ginecología. Al otro día, por orden de la jefa de ginecología, me llevaron nuevamente a labor de parto, donde comenzó la espera; pasaban las horas y yo no presentaba ningún síntoma o dolor. Un ginecólogo me dio una pastilla que me colocó de manera sublingual, lo que comenzó a provocar contracciones.

Llegó el momento de su nacimiento, un 26 de enero de 2018, pesando 3.225 kilogramos. La adaptación de ambos fue gradual, ya que, al ser Madre primeriza, requieres ir aprendiendo los cuidados de un bebé.

Al día siguiente nos dieron de alta. Al llegar a casa comenzó todo (los cuidados directos como Madre). La primera noche fue difícil, ya que yo no tenía suficiente leche para amamantarlo y él lloraba porque tenía hambre; esa noche, en plena madrugada, mis papás acudieron a una farmacia por leche de fórmula. Al pasar los días nos fuimos adaptando, aprendí a conocerlo y su desarrollo aparentemente se veía normal.

Ingresó a la estancia a los cinco meses. Con el paso del tiempo, lo observaron muy rígido, no se desplazaba, así que, por recomendaciones del área médica y de psicología, consulté a un neurólogo, donde le realizaron diferentes pruebas, y el diagnóstico fue que tenía un retraso en su desarrollo motriz.

En ese momento él ya tenía un año y, según las pruebas, tenía movimientos de un bebé de nueve meses. Nos recomendaron realizar estimulación física y que tomara clases de natación, y eso fue lo que se hizo. En esas circunstancias, en la estancia, Gael ya era un niño en seguimiento y al portar con dicha etiqueta, en ciertos periodos de tiempo vuelven a evaluar en la estancia cómo va su caso.

Me pidieron nuevamente una segunda valoración. Acudí con un pediatra y él lo valoró. Me dijo que su desarrollo ya se encontraba normal; sin embargo, consideró continuar con estimulación para lograr que caminara.

Al pasar a Maternal A, comencé a preocuparme porque aún no caminaba por sí solo y no decía palabras, ni las sílabas que balbuceaba de pequeño (lo dejó de hacer). Le comenté esto a la psicóloga de la estancia y me mencionó que le haría una prueba para valorarlo.

Dicha valoración me la entregó la jefa de área de pedagogía de la estancia. Al leerla sentí que se derrumbó mi vida, ya que decía: *“El menor es detectado con un retraso grave, con base en la prueba de Brunet Lezine de 65%, siendo las áreas más afectadas la postural y el área de lenguaje 59 y 49%, observando que, al hacer*

pruebas auditivas, el menor no responde, mantiene fija la mirada en un punto, además de no relacionarse con sus pares, por lo que se solicita su valoración”.

En ese momento comencé a llorar, me imaginé algo muy grave; al observar mi reacción, la psicóloga me pidió pasar para hablar con ella. Me explicó a detalle acerca de la prueba que le realizó a Gael; sin embargo, me dejó retumbando cuando me dijo: *“Por lo que observé me alarma que tiene algunas características de un niño con Autismo”.*

Lo tomé aparentemente más tranquila; sin embargo, ese día no dejé de llorar pensando por qué a mi hijo le ocurrían estas cosas. ¿Cómo lo enfrentamos? ¿Qué haremos? ¿Con quién lo consultamos?, entre otras preguntas.

Acudimos con una licenciada en educación especial. Ella sólo nos citó a mi esposo, a mí y a alguien cercano a él, en este caso mi Madre, abuela materna de Gael; nos hizo varios cuestionarios y sólo nos comentó que, por lo que dijimos, había una probabilidad de que tuviera Autismo, y agregó que nos daría resultados en días posteriores.

Por otro lado, dichos cuestionamientos no nos decían algo concreto, por lo cual acudimos con un neurólogo pediátrico, quien valoró a Gael. Le realizó varias pruebas. Escribió que el niño presentaba la mirada al infinito, pudiendo ver momentáneamente a las personas; imitó alguna actividad que se le hizo en el examen; en su tono muscular, los reflejos fueron normales. Y, en conclusión, señaló que el menor presentaba trastorno generalizado del desarrollo con signos de Autismo, por lo que nos recomendó ser visto regularmente por neuropediatría y empezar a recibir terapia específica.

En ese momento ya eran dos profesionales los que nos dijeron que era probable Autismo. Después contacté a una psicóloga especialista en Autismo; al recibirnos por primera vez nos hizo una serie de preguntas a mi esposo y a mí, mientras observaba a Gael. Nos mencionó que la valoración consistía en varias sesiones, algunas sólo con nosotros y otras con Gael; agregó que, con dichas pruebas, sabríamos con certeza el diagnóstico. Después de varias sesiones, nos dio los resultados:

“En la escala de VINELAND II se obtiene el parámetro de nivel bajo, de acuerdo con su etapa cronológica en el área de comunicación; un nivel bajo para habilidades de la vida diaria; un nivel moderadamente bajo para la socialización, y un nivel moderadamente bajo en motricidad. En el puntaje de compuesto de conductas adaptativas califica como bajo.

“La escala ADOS-1 corrobora el diagnóstico de Autismo.

“El cuestionario M-CHAT/ES presenta un puntaje de riesgo alto para la detección temprana de síntomas de TEA.

“Con focos rojos sugerentes para TEA de las guías clínicas se obtienen datos de alarma para sugerir TEA.

“De acuerdo con la observación clínica y a las escalas aplicadas en la evaluación psicológica, el diagnóstico de GAEL es el Trastorno del Espectro Autista (TEA)”.

Una vez más, ya corroborado el diagnóstico, me sentí un poco más tranquila, ya que lo fui asimilando y, a su vez, investigaba sobre este trastorno. Esta misma psicóloga nos refirió a CISAME (Centro Integral de Salud Mental), donde saqué cita para su valoración con especialistas de ahí para comenzar con las terapias pertinentes.

En la primera cita sólo se abrió su expediente y nos dieron cita para su valoración con la padosiquiatra; sin embargo, nos dieron seguimiento para iniciar con terapias

física y terapia ambiental. Actualmente, ya está dentro del centro, donde acudimos a sus terapias y particularmente asiste a terapia de lenguaje. Han sido notorios sus avances al realizar lo que se nos indica, tanto en casa como en la estancia.

Hasta el momento es aún difícil saber totalmente de este trastorno y saber las conductas que irá teniendo, ya que los niños con Autismo tienen características similares, pero, a la vez, sus conductas son particulares en su desarrollo. En cuanto a la Familia es difícil asimilar y explicar dicho trastorno al no ser algo común en ella, por lo tanto, a familiares más cercanos se les explica de manera que comprendan las conductas que presenta Gael.

En la escuela es mejor comprendido, ya que algunas docentes conocen acerca de este trastorno; sin embargo, no tienen las estrategias para tratar a menores con TEA.

Con lo anterior descrito, comenzaré a hablar sobre dicho trastorno (TEA); explicaré sus antecedentes históricos, cómo es visto, cómo influye en la Familia, en el ámbito educativo y en éste cómo se maneja la inclusión.

7. ANTECEDENTES HISTÓRICOS DEL AUTISMO

Su término proviene del griego “autos”, que significa “sí mismo”; es visto como una carencia-deficiencia donde el niño sólo mira hacia adentro.

El Autismo fue descrito casi simultáneamente por Leo Kanner y Hans Asperger en la década de los 40.

Kanner consideraba al Autismo como un desastre tremendo. Asperger le encontraba rasgos positivos, particular originalidad de pensamiento y experiencia que conducía a logros excepcionales con fases posteriores de la vida. Son de inteligencia normal (y a veces muy superior), y generalmente tienen muy pocos problemas neurológicos.

Kanner y Asperger enfocaron el Autismo de manera clínica y nos proporcionaron descripciones completas y exactas que, incluso ahora, 50 años más tarde, apenas puede entenderse y trabajar en ello.

En la época de los 70, Beate Hermelin, Neil O'Connor y sus colegas de Londres, formados en la nueva disciplina de la psicología cognitiva, centrados en la estructura mental del Autismo de manera más sistemática, mencionan en su trabajo que en todos los autistas hay un problema central, una tríada de deterioros: deterioro de la interacción social con los demás, deterioro de la comunicación verbal y no verbal, y deterioro de la actividad lúdica e imaginativa. El Autismo es un desvío radical en el desarrollo del cerebro y la mente (Sacks, 1994).

Considerando que el Autismo puede clasificarse en Autismo clásico infantil y el síndrome de Asperger, quienes sufren Asperger pueden hablar de sus experiencias, de sus sentimientos y su estado interior, mientras que para los que padecen Autismo clásico no hay ventanas, sólo se puede inferir. En el síndrome de Asperger hay

conciencia de uno mismo, cierta capacidad de introspección y comunicación, por tanto, son totalmente distintos.

El conocer acerca de los antecedentes históricos como Madre de un niño con Autismo, me hizo confundirme más, ya que no se habla de un antecedente en concreto o bien del origen de este trastorno, y, como se mencionó anteriormente, existe el Autismo clásico infantil y el síndrome de Asperger, y al principio de este camino toda investigación es confusa.

Posteriormente leí que, en un niño de tres años, todas las formas de autismo pueden parecer una misma, o en casos más graves de Autismo infantil, acompañado quizá de retraso, hay diversos problemas neurológicos; en contraparte, los autistas más dotados son individuos altamente funcionales, siendo una cuestión controvertida.

Con ello, estaba aún más confundida, ya que mi hijo presentó desde los 12 meses retraso en su desarrollo motriz y, posteriormente, otras características diferentes a las que comúnmente presenta un niño o una niña. Todas estas observaciones me las dieron a conocer en la estancia donde ingresó mi hijo Gael desde los cinco meses; ahí me sugirieron la valoración neurológica, para determinar por qué tenía un retraso motriz debido a que no se desplazaba como se esperaba a su edad.

Donde lo sentaban se quedaba. A pesar de que le daban estimulación temprana, mi esposo y yo contactamos a una neuróloga en pediatría, la cual nos dio cita para valorar a Gael.

En la consulta nos hizo una serie de preguntas (su historia clínica), después nos cuestionó acerca del desarrollo de Gael. Comenzó a valorarlo, le realizó una serie de ejercicios; al término de esto nos dijo que presentaba un retraso motriz de tres meses, ya que sus movimientos eran de un bebé de nueve meses. Nos recomendó seguir realizando ejercicios de estimulación y meterlo a clases de natación y continuar observando su desarrollo.

Isabelle Rapin, una neuróloga especializada en el Autismo, remarca que hay distintos estados a nivel biológico, aunque sean a veces parecidos en el comportamiento.

Por tanto, la causa del Autismo es controvertida: su incidencia es de uno entre mil y ocurre en todo el mundo. A menudo no se reconoce en el primer año de vida, pero suele ser obvio en el segundo y tercer año, aunque Asperger lo consideraba un trastorno congénito del contacto afectivo, innato, análogo a un defecto físico o intelectual.

El Autismo es mucho más frecuente en varones, la forma genética puede asociarse como consecuencia de problemas metabólicos o mecánicos.

El Autismo o los síndromes parecidos pueden desarrollarse incluso en la vida adulta, especialmente tras ciertas formas de encefalitis, aunque no es frecuente. Los autistas son peculiares en su estilo o expresión y es diferente en cada caso. (Sacks, 1994, pág. 220)

Asperger consideró la inteligencia autista como una especie de inteligencia apenas afectada por la tradición y cultura, nada convencional ni ortodoxa, extrañamente pura y original, parecida a la inteligencia verdadera creatividad; así mismo, el Autismo, al ser un trastorno del desarrollo, tiende a resultar menos extremo cuando el individuo se hace mayor y puede aprender a arreglárselas mejor. (Sacks, 1994, pág. 21)

En 1985, se demostró que era un trastorno causado por patologías cerebrales, a causa de complicaciones en el embarazo o parto; con esto ya se tenía un mejor panorama, pero aún con muchos misterios, en los que ya se engloban procesos prenatales, natales y posnatales, donde factores ambientales alteraban el comportamiento o el desarrollo de procesos cerebrales, lo que se conoce como Autismo. Los esfuerzos de estas personas contribuyeron para lo que hoy conocemos como Trastorno del Espectro Autista. Pero aun así había huecos que

afectaban a muchas Familias; se tuvo una gran incertidumbre en Mamás, en profesionistas y en los Maestros, pues no se tenía una respuesta. Esto llevó a experimentar con la comida, con medicamentos, con actividades, con terapias que no daban resultado, pero, poco a poco, se ha ido mejorando en ello. Hoy en día ya se tienen algunas respuestas.

7.1 CONCEPTOS DEL AUTISMO

- Conjunto de trastornos complejos del desarrollo neurológico. Se caracteriza por dificultades en relaciones sociales, en la capacidad de comunicación y patrones de conducta estereotipados, restringidos y repetitivos.
- Condición del neurodesarrollo vinculada a la maduración anormal del cerebro que está determinada biológicamente. Comienza durante la gestación. El fundamento mental resulta ser atípico.
- Condición heterogénea caracterizada por la presencia de alteraciones del comportamiento en la interacción social y comunicación (*Téllez, 2016*).

Por tanto, el Autismo no cuenta con un concepto en general, pues tiene sus variaciones. El TEA a menudo se presenta con una variedad de manifestaciones, no se puede encapsular o encasillar que todos los niños presentan los mismos síntomas o características. En la sintomatología pueden ser conductuales y funcionales, tales como lenguaje, hiperactividad en algunos casos epilepsia, déficit de atención y trastornos del sueño.

La psicóloga que valoró a Gael nos mencionó que no pueden generalizar a los niños con TEA; sin embargo, sí presentan algunas características en común.

7.2 CARACTERÍSTICAS Y SÍNTOMAS

De acuerdo con *Ana Aierbe* las características comunes del Autismo son:

- Interacción social diferente
- Carecen de empatía
- Dificultad de comunicación
- Movimientos estereotipados y repetitivos
- Incapacidad de autoconocimiento
- Capacidad del juego social alterado

Estas características pueden aparecer incluso en el primer año de vida, aunque son poco claras y pueden confundir un diagnóstico inicial.

Las siguientes características se manifiestan entre los 18 y 36 meses:

1. Sordera aparente. No hace caso a su nombre o indicaciones.
2. Sensación de ignorar lo que sucede en su contexto.
3. No se alegra de ver a su cuidador o cuando lo alzan de la cuna.
4. No señala con el dedo o no muestra interés por que el adulto vea lo que señala.
5. Dificultades con el contacto ocular. Es casi inexistente o nulo.
6. Cuando se cae no llora y no busca consuelo en alguna persona.
7. Excesivamente independiente.
8. Reacciona desproporcionadamente a ciertos estímulos.
9. Prefiere jugar solo y, cuando lo hace, no sabe usar sus juguetes.

Características de mayor cuidado en el Autismo:

1. No balbucea o no hace gestos de interacción con 12 meses.
2. No dice palabras aisladas con 16 meses.

3. No dice frases completas con 24 meses.
4. Regresión o pérdida de habilidades a cualquier edad.

Con dichas características es importante que la evaluación deba ser realizada por un especialista.

Peculiaridades cognitivas en el Autismo:

- Pensamiento visual
- Dificultad para la anticipación
- Alteraciones sensoriales
- Dificultad en la coherencia central, es decir, al integrar la información, su procesamiento a detalle
- Función ejecutiva (*Aierbe, 2005*)

Dichas peculiaridades se deben tomar en cuenta en el momento en que se educa a una persona con TEA.

Al investigar sobre las características del Autismo recordé las primeras observaciones que le hicieron a Gael, cuando se sospechaba de Autismo. En la estancia a la que acude actualmente, al tener un año con cinco meses, aproximadamente, el área de psicología lo valoró y observó que no respondía a su nombre, no reaccionaba como el resto de sus compañeros a ciertos estímulos de ruido, no había interacción social con sus compañeros, presentaba movimientos estereotipados, no tenía contacto ocular y tuvo regresión en algunas habilidades. Sin embargo, no existía aún un diagnóstico de un especialista.

7.3 NIVELES DE GRAVEDAD Y DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Nivel 1. Necesita ayuda, hay dificultad para iniciar interacciones sociales, respuestas atípicas. Los problemas de organización causan dificultad de autonomía.

Nivel 2. Inicio limitado de interacciones sociales y respuestas reducidas a la apertura social de otros. Ansiedad o dificultad al cambiar el foco de interés.

Nivel 3. Las habilidades verbales causan alteraciones en el funcionamiento. Ansiedad y/o dificultad intensa al cambiar el foco de interés o la conducta (Manual Diagnóstico y estadístico de trastornos mentales DSM-5, 2016, pág. 50)

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL EN EL AUTISMO

En dicho diagnóstico se da la relación de enfermedades que pueden causar síntomas y signos que sufre un paciente, antes o después de obtener pruebas diagnósticas complementarias.

Enfermedades que pueden causar síntomas similares:

- Síndrome de Rett: se observa la alteración social regresiva que es dentro de uno a los cuatro años; después de este periodo la interacción social mejora y los síntomas del Autismo dejan de ser problemáticos (síndrome característico en mujeres).
- Mutismo selectivo: el desarrollo temprano generalmente no está alterado, muestra capacidades de comunicación apropiados con ciertos contextos y entornos. Incluso cuando el niño está mudo, la reciprocidad social no está deteriorada y no hay patrones de comportamiento restringidos o repetitivos.

- Trastorno del lenguaje y de comunicación social: normalmente no está asociado con la alteración de la comunicación no verbal, ni hay patrones de conducta restringidas o repetitivas.
- Discapacidad intelectual sin TEA: puede ser difícil de diferenciar en niños muy pequeños, pues los movimientos repetitivos a menudo se presentan en niños que no han desarrollado capacidades del lenguaje o simbólicos.
- Trastorno de movimiento estereotipados: las estereotipias motoras hacen parte de los criterios del Trastorno del Espectro Autista, por lo que no se realiza un diagnóstico adicional de estereotipias cuando estas conductas se explican mejor para el TEA; es decir, que sólo cuando las estereotipias causan autolesiones se hace un diagnóstico adicional.
- Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH): las alteraciones en la atención son frecuentes en el espectro autista, al igual que la hiperactividad. Aquí, para considerarse diferencial o comórbido, es decir que exista otra enfermedad o trastorno, por lo que es importante observar las dificultades de atención (*Téllez, 2016*).

Es por ello que es importante conocer el diagnóstico diferencial en el Autismo para dar el tratamiento correspondiente y eficaz.

Al saber dichos niveles del TEA, me hizo pensar en el nivel en que se encuentra Gael. Por las evaluaciones que le han realizado, nos indican que se encuentra en el nivel 1, el cual necesita ayuda, pues tiene dificultad para iniciar interacciones sociales y sus respuestas son atípicas. Los problemas de organización causan dificultad en su autonomía. Sin embargo, también puede llegar a existir confusión de trastorno por tener similitud con otros trastornos del desarrollo.

7.4 EVALUACIÓN

La evaluación es esencial y es parte del diagnóstico y dentro de la evaluación se encuentran algunos componentes como:

- Argumentación paraclínica
- Proceso de desarrollo subyacente
- Evaluación cognitiva
- Estilo de aprendizaje
- Habilidades adaptativas
- Patrones de interacción
- Habilidades motoras y sensoriales

Una evaluación completa garantiza un mejor diagnóstico.

En la evaluación se sigue la siguiente estructura. Se realiza una entrevista clínica en la que se tocan puntos sobre:

- Antecedentes familiares
- Datos pre y post natales
- Historia evolutiva
- Historial médico
- Aspectos familiares y psicosociales
- Consultas y tratamientos previos

Se realizan entrevistas estructuradas como:

ADI-R y DISCO (entrevistas para el diagnóstico del Autismo)

Entrevistas de conductas autistas a través de intervalos:

ADOS-2, CARS y GARS-3

Las pruebas más utilizadas en México son ADOS-2 y ADI-R

Segmentación en tres partes, evaluación neuropsicológica:

- Nivel de inteligencia-desarrollo: se realiza con escalas de inteligencia de Weschler, escalas de McCarthy de aptitudes y psicomotricidad, e intervalos de desarrollo Balleste o Bailey.
- Evaluación del lenguaje, comunicación y función adaptativa, que se realiza con el sistema de evaluación de la conducta adaptativa III (ABAS-II), escalas de comunicación y comportamiento simbólico (CSBS)
- En niños con mejor nivel de funcionamiento se evalúan otras funciones neuropsicológicas, como trastornos de aprendizaje, utilizando: ENI-2 (Evaluación Neuropsicológica Infantil-2) y BANETA (Batería Neuropsicológica para la Evaluación de los Trastornos de Aprendizaje).

En la evaluación psiquiátrica se toma en cuenta lo siguiente:

- Diagnóstico diferencial con condiciones poco comunes como esquizofrenia infantil o trastorno bipolar; no se hace en edades tempranas.
- Comorbilidad con cuadros de ansiedad o depresión.
- Evaluación del uso potencial de fármacos.

En la evaluación biomédica se considera:

- El diagnóstico diferencial con condiciones que frecuentemente se asocian a la presencia de TEA o que puedan construir un diagnóstico diferencial.
- Síndrome de X-frágil: comúnmente se da en mujeres y causa problemas en el desarrollo, así como problemas de aprendizaje y retraso mental.
- Esclerosis tuberosa: aunque es poco común afecta al sistema nervioso central y da ciertos síntomas como convulsiones, problemas de conducta y en el desarrollo.
- Síndrome de Argelman: trastorno neurogenético que causa déficit intelectual.

- Evaluación de las capacidades sensoriales, como la agudeza visual.

Con esto la evaluación neuropsicológica abarca toda la historia clínica del paciente. La evaluación psiquiátrica contiene diagnósticos diferenciales o comorbilidades poco comunes, así como el uso de fármacos.

La evaluación biomédica trata del diagnóstico diferencial más común para integrarlo y dar lugar al diagnóstico del Autismo; por tanto, la evaluación debe ser realizada por especialistas (Manual Diagnóstico y estadístico de trastornos mentales DSM-5, 2016)

La evaluación que le realizaron a Gael fue la escala adaptativa Vineland II, ADOS (Programa de Observación Diagnóstica de Autismo Genérico PODA-G) y M CHAT/ES, Cuestionario del Desarrollo Comunicativo y Social en la Infancia, el cual consistió en entrevistas a mi esposo y a mí, donde nos cuestionaban sobre su desarrollo, acciones o características que fue adquiriendo Gael, utilizando diversos conceptos, y asimismo mediante algunos juegos que evaluaba el programa.

La Escala de Desarrollo Adaptativo Vineland II describe los comportamientos o habilidades que el individuo utiliza a diario en la vida cotidiana para cuidarse y llevarse bien con otras personas. Estas actividades cambian según el individuo va creciendo y va dependiendo menos de la ayuda de otros, pero, a cada edad, ciertos comportamientos y habilidades son esperados en la casa, la escuela y la comunidad. Estos comportamientos y habilidades son organizados en cuatro áreas principales: comunicación, habilidades para la vida diaria, habilidades sociales-relacionales sociales y actividad física. Cada una de estas áreas principales de comportamiento adaptativo incluye áreas más pequeñas de habilidades relacionadas. Dichas evaluaciones fueron aplicadas cuando Gael tenía un año con ocho meses, lo que dejó como resultado una conducta adaptativa baja.

En cuanto a la prueba M CHAT/ES, un cuestionario altamente confiable en la detección de síntomas relacionados con el TEA, Gael obtuvo un puntaje de 14

puntos, lo que corresponde a la calificación de Riesgo Alto, donde se sugiere la intervención temprana.

7.5 DIAGNÓSTICO

El diagnóstico se basa del DSM-5 Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 5ª edición.

Toma los siguientes criterios:

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente, o por los antecedentes:
- Las deficiencias en la reciprocidad varían pasando por la disminución en los intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
 - Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal, hasta falta total de expresión.
 - Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, desde compartir juegos imaginativos o hacer amigos.
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:
- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos, (aleteo de manos, movimiento de cabeza, balanceos, vueltas, palmadas, manipulación constante de algún objeto, etc.)
 - Insistencia en la monotonía excesiva de inflexibilidad de rutinas o patrones.

- Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o interés.
 - Híper o hipo actividad a los estímulos sensoriales o interés a aspectos sensoriales.
- C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas o pueden estar enmascaradas por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el TEA con frecuencia coinciden para la comorbilidad, la comunicación social de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo. (Consejería de educación. Los trastornos generales del desarrollo, una aproximación a la práctica, 2006)

Con lo anterior descrito, los criterios permiten llegar a un mejor diagnóstico; por lo tanto, los criterios deben darse de manera exhaustiva, de esta manera se puede llegar a un diagnóstico diferencial.

Con lo ya mencionado, con las evaluaciones aplicadas a Gael, la observación clínica y las escalas aplicadas en la evaluación psicológica, el diagnóstico de Gael es el Trastorno del Espectro Autista.

7.6 SEGUIMIENTO

Todas las terapias se enfocan en la atenuación de los síntomas y mejora de la calidad de vida del paciente. Suelen ser individualizadas según las necesidades que precisa cubrir el sujeto para un mejor pronóstico.

Cada persona con TEA es diferente y de ello depende su condición para dar recomendaciones o generar el tratamiento.

La Familia debe brindar empatía, conocer información sobre el Autismo y entrenamiento en posibles intervenciones.

En lo pedagógico se deben brindar procedimientos que tienen como objetivo la aplicación de principios de integración y normalización.

Para la inclusión, se debe garantizar la igualdad de oportunidades.

En lo farmacológico no existen medicamentos específicos para el TEA; sin embargo, se prescriben fármacos al presentar complicaciones relacionadas con el Autismo. Los medicamentos más habituales en recetar son ansiolíticos, antidepresivos y los medicados en el trastorno obsesivo-compulsivo.

En lo psicológico se propone el método conductista y condicionamiento operante, siendo un método que permite reforzar las conductas que se quieren desarrollar y se reducen los incentivos existentes para la realización de las conductas que se pretenden inhibir, por tanto, dicho método se centra en enseñar directamente al sujeto cómo tiene que realizar una acción determinada, sea verbal o físicamente, teniendo como fin, diseñar estrategias para el lenguaje y comunicación; aplicando con ello, técnicas como tiempo fuera, coste de respuesta, reforzamiento de conductas, etc. (Aierbe, 2005).

En cuanto al seguimiento de Gael, se inició con la intervención integral, es decir, con terapias de estimulación física, de lenguaje y comunicación, en la institución Espacio Terapéutico Integral. Las terapias iniciaron en noviembre de 2020, con el fin de favorecer los procesos sensoriales y de lenguaje de Gael, al acudir a dicha institución, me hablaron de su sistema de trabajo, como trabajarían con Gael, mencionando que la base de sus terapias se basaba en lo sensorial y con ello lograr que hablara y que sus avances los irían evaluando mensualmente, mediante una sesión en donde yo podría observar y al final me darían una retroalimentación, me convenció su sistema de trabajo y lo llevaba una vez a la semana a las terapias, la duración era de una hora, duró ahí 5 meses y nunca me dieron su evaluación mensual como lo habían prometido, la excusa era que la terapeuta no había asistido o había tenido un imprevisto, al no ver un compromiso del espacio terapéutico, decidí ya no regresar y mejor continuar en CISAME, en donde el proceso ha sido lento por que se atravesó la pandemia de covid-19, sin embargo ya retomamos terapias y se ha visto avances significativos en Gael.

7.7 ¿CÓMO AFECTA EL AUTISMO EN LOS NIÑOS Y NIÑAS?

Debido a su trastorno, los niños y las niñas con Autismo tienen ciertas sensibilidades y necesidades que la mayoría de los otros niños no experimentan. A continuación, se describen ejemplos de los desafíos que enfrentan niños y niñas con Autismo compartidos por la Organización para la intervención del Autismo en el año 2000:

- Lenguaje hablado y comunicación: el problema fundamental respecto de la comunicación es la incapacidad de reconocer que sus necesidades, deseos, pensamientos, sentimientos, etc., pueden ser comunicados. Esto lo demuestra el hecho de que generalmente no se hace un intento de comunicarse con el niño (con gestos, por ejemplo) en la ausencia del lenguaje verbal. Los niños con Autismo pueden tener dificultad con el lenguaje hablado, reconociendo que sus pensamientos y sentimientos pueden ser comunicados a otra persona. Algunos tendrán un habla limitada, mientras otros pueden usar aparatos para la comunicación, lenguaje por señas o la escritura para comunicarse. Algunos niños con Autismo pueden usar la ecolalia –la repetición de una frase que acaba de escuchar– sin entender su significado o la respuesta esperada. La ecolalia también puede ser una manera del estudiante para expresar su frustración, pedir ayuda o comunicar que no le gusta la actividad que está realizando. La muestra de ecolalia puede ser inmediata o retrasada. (*Organización para la investigación del Autismo, 2000, pág. 3*).
- Necesidad de monotonía y dificultad con las transiciones: a muchos niños con Autismo les gusta que las cosas se mantengan iguales y tienen las necesidades estructurales en sus vidas mucho más marcadas que la de los estudiantes neurotípicos. Las transiciones entre actividades son un desafío para los niños con autismo.
- Sensibilidades sensoriales: en general, muchos niños con Autismo tienen una sensibilidad extrema a los estímulos sensoriales, mucho más que los estudiantes neurotípicos. Estas diferencias en la vista, el oído, el olfato, el tacto y otros sentidos pueden afectar la capacidad de concentración de estos

niños; suelen taparse las orejas para filtrar los sonidos que lo distraen. Naturalmente, eventos inesperados, como un simulacro o un sonido lo suficientemente fuerte, pueden provocar gran alarma, incluso dolor, a un niño con Autismo (*Organización para la investigación del Autismo, 2000, pág. 4*).

Las características descritas anteriormente son comunes en niños y niñas con Autismo, pero no ocurren exclusivamente en el trastorno.

En el caso de Gael, su comunicación es no verbal, no habla, sólo nos señala o toma de la mano a las personas con las que se siente en confianza y los dirige a donde quiere ir o les direcciona lo que desea obtener. Es muy observador y expresivo cuando está enojado; lo alegre lo expresa con gestos.

Sus aprendizajes Gael los obtiene mediante estímulos sensoriales, observando que es para él un incentivo adecuado que facilita sus aprendizajes, ya que registra sus sensaciones, en su interior y naturalmente, involucrando su estimulación vestibular.

8. CONTEXTO E INTERVENCIÓN DE LA FAMILIA FRENTE AL AUTISMO

Al referirnos a los trastornos que inciden en el desarrollo, se confunde a estos con las personas que los poseen o viven con ellos. Es decir, todas las personas con TEA son diferentes, no están caracterizadas por los rasgos de estos trastornos, sino que se caracterizan por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en sus vidas y, sobre todo, por los apoyos que tengan para superar las dificultades de estas experiencias y los modelos educativos a los que estén sujetos.

Las Familias y el entorno familiar adquieren funciones para convivir con la persona dentro del TEA, cuidar y velar por su supervivencia, educar y formar para vivir en la comunidad social de referencia o en otras más o menos allegadas; el papel educador familiar no tuvo importancia hasta hace poco en las personas con Trastorno del Espectro Autista, sobre todo, debido al modelo clínico-médico que se destaca, incluso actualmente; el modelo sistémico-social aporta gran apoyo a la Familia y a su papel educativo-estimulador, también normalizador-incluyente; es el grupo de referencia que permite los primeros aprendizajes sociales y permite incluirse, poco a poco, en un clima adecuado y lúdico en la sociedad en que se inserta; este papel familiar es imprescindible donde los valores y actitudes y normas sociales no tienen un claro exponente y tienden a ser difusas o confundirse (*Bañá Castro, 2015*).

El cambio social da lugar a un cambio familiar, por lo que la familia juega un papel de referencia al ser el grupo primario más representativo y de referencia social. En el caso del Trastorno del Espectro Autista pasa a ser imprescindible su aportación educativa, puesto que facilita los apoyos y oportunidades para el desarrollo de las personas, más allá de sus alteraciones y dificultades.

La Familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo; de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. Desde hace algún tiempo se destaca el trabajo con las Familias, con la

intención de reconocer la importancia del papel educativo y socializador de los Padres, Madres, hermanos, abuelos. Conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con TEA y estimular su aprendizaje potencial.

El nacimiento de una persona con Autismo en la unidad familiar cambia las expectativas e influye en ese entorno, afectando el desarrollo de la persona con el desorden y la relación entre las redes de apoyo que se puedan poner en marcha y la pretendida calidad de vida.

El tener una persona con TEA en la Familia supone una alteración. A lo largo de muchos años predominó una visión desprovista, patológica y excepcional sobre estas personas, en las que la educación quedaba en las manos de especialistas, centrándose en la persona y dejando en un segundo plano el papel de la Familia o dedicándose a cuidados y atención meramente instrumental; es decir, se buscaba cómo podría contribuir la Familia e incorporarse a programas específicos profesionales, en donde la Familia era una prolongación del trabajo de profesionales, pudiéndose especializar en tratar o estimular a las personas con TEA, suponiendo una carga o dedicación exclusiva más. Progresivamente, avanzó hacia una visión más global e interactiva, basada en las necesidades y demandas de las personas y del grupo familiar, abarcando la gran diversidad de las Familias, así como la del Trastorno del Espectro Autista de las personas (Paniagua, 1999, pág. 469)

La concepción de las necesidades educativas, en una visión sistémica o interactiva, concibe a las Familias de personas con Trastorno del Espectro Autista como Familias típicas en circunstancias excepcionales. Las necesidades no sólo están determinadas por la discapacidad del hijo o hija y otras variables familiares, sino también, en gran medida, por la respuesta o falta de respuesta en un medio social determinado.

Dentro de este ámbito, valorar la evolución de las Familias que tienen una persona con Autismo pasa a ser relevante. Algunos autores llegan a comparar las reacciones emocionales que se pueden encontrar en las Familias, como la aceptación de una persona con Trastorno del Espectro Autista, similares a las de un duelo por la muerte de un ser querido. Supuestamente hacen mención a la persona que esperaban y no apareció, y la que encontraron y no esperaban, con respecto a las posibles expectativas sociales, comunitarias e individuales, sobre un nuevo miembro del grupo. Estos autores hacen referencia a un modelo de adaptación desde que las Familias tienen constancia del Trastorno del Espectro Autista, hasta que llegan a la aceptación. A este respecto, (*Cunningham, 1988*) señala las siguientes fases:

- Fase de shock. Se caracteriza por la conmoción o bloqueo.
- Fase de no. Los Padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido.
- Fase de reacción. Los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.
- Fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer.

En relación a esto, (*Giné, 2001*) señala que el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por: a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; c) cambios en la relación de pareja; y d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento.

La interacción de los Padres con el hijo depende del tipo y grado de retraso, de la rapidez en la toma de conciencia, de la naturaleza de los desafíos que le plantea la atención al hijo/a y de la historia, recursos y características de la Familia en su conjunto (*Aierbe, 2005*).

Sin embargo, no se puede suponer que todas las Familias pasen una secuencia similar de etapas; en realidad, las Familias reaccionan de maneras muy diversas ante la aparición de una persona con TEA (*Heward, 2000*).

Asimismo, (*Gallimore, 1996*) indica el proceso de acomodación de la Familia al desarrollo del niño o la niña como similar al resto de las Familias; los Padres y Madres tienen que ser más selectivos a la hora de plantear las actividades para el cuidado de sus hijos e hijas con TEA y además las rutinas son más complejas.

En general, los estudios advierten la necesidad de considerar los efectos de las ideas, intenciones o metas de los Padres y educadores, como uno de los elementos determinantes de las pautas de interacción a desarrollar. Estos autores afirman que la acomodación que realiza la familia ante las dificultades del niño o la niña presenta un programa mixto de continuidad y de cambio, con momentos de transición que pueden generar mayor estrés. (*Baña Castro, 2015*)

Los factores que intervienen en la variedad de respuestas adaptativas de las Familias son: las características del niño o la niña, las creencias de la Familia sobre el desorden de la persona, que están muy relacionadas con el estrés parental, el ajuste familiar, la angustia psicológica, la calidad de las relaciones familiares, y los sistemas de apoyo y recursos externos.

Las Familias que tienen miembros con TEA deben desempeñar mayor número de tareas y papeles que otras Familias que no tienen estas características. La mayor parte de las Familias en las que viven niños con el trastorno no presenta problemas graves de adaptación a la tensión. Por tanto, podría hablarse de la existencia de una serie de aspectos de la persona y el Trastorno del Espectro Autista (tipo y gravedad, extensión, duración, etc.) y contexto en el que se da (interacción Padres-hijos e hijas, apoyo social, recursos familiares, etc.) que puede influir para agravar o aliviar la potencial tensión en la que la Familia se puede encontrar inmersa.

Que no sean frecuentes las situaciones de tensiones no implica que las Familias con hijos e hijas con TEA no tengan necesidades de apoyo. Por el contrario, el hijo o hija con TEA implica muchas más necesidades y demandas de apoyo personal y social, pues debe superar muchas más situaciones difíciles. Además, a mayor Trastorno del Espectro Autista, en extensión, gravedad o duración, las necesidades de apoyo se multiplican. Tiene sentido preocuparse por hablar sobre la calidad de vida de las Familias, junto con la calidad de vida de los hijos e hijas con el trastorno, desde edades tempranas. (Baña Castro, 2015)

En las primeras edades, el papel de la familia es fundamental para conseguir el progreso de sus hijos ya que su influencia educativa se dejará sentir en la relación y comunicaciones precoces y en posibilitar la participación de los niños y niñas en las actividades propias de las rutinas diarias.

Según (*West, 1986*), en las Familias con hijos e hijas con TEA las etapas del ciclo vital familiar se prolongan. Cómo el niño o niña con TEA crecerá y se desarrollará más atípicamente, precisará que la Familia esté pendiente de tareas normalmente asociadas al cuidado de un niño o la niña de menor edad.

Para (*Paniagua, 1999, pág. 471*) las implicaciones para la Familia con un niño o la niña con Trastorno del Espectro Autista son:

- a. Una preocupación por el presente y el futuro del hijo o la hija.
- b. Decidir tratamientos médicos, elección de profesionales y opciones educativas.
- c. El aumento de dedicación: cuidados físicos, tiempo de interacción, más situaciones de juego y estudio compartido, programas de estimulación temprana, actividades de ocio y refuerzo de la escolarización.
- d. Gastos extraordinarios (de tipo médico, ortopédico, educativo, rehabilitador).

- e. Futuro lleno de interrogantes e incertidumbre ante la venida independiente del hijo o hija con TEA.

No existe un patrón de comportamiento generalizable a todos los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, y tampoco existe un patrón aplicable a todas las Familias. Por ello, la gran variedad de Familias se puede observar en el impacto de la presencia de un hijo o hija con el trastorno, en el comportamiento de la misma para responder a sus necesidades.

El ámbito de las actitudes y comportamientos de las Familias de personas con TEA genera muchas opiniones; por ejemplo (*Molina, 1999*), la mayoría no está basada en investigaciones rigurosas, y las que se basan en datos reales ofrecen información bastante contradictoria. A este respecto, (*Lambert, 1982*) tras realizar encuestas a Padres de personas con discapacidad, señalan que los cinco factores más importantes que condicionan las actitudes y el comportamiento de las Familias son:

- El modo en el que los Padres se enteran del diagnóstico y la calidad de las informaciones y el apoyo psicológico que han recibido desde el nacimiento del niño o la niña.
- La edad del niño o la niña en el momento en que fueron conscientes de la alteración de su desarrollo.
- El nivel socioeconómico y cultural de los Padres.
- La situación de la constelación familiar antes de nacer el niño o niña con Trastorno del Espectro Autista, sobre todo en lo que respecta al clima afectivo entre la pareja.
- Los recursos de asesoramiento y de apoyo que la sociedad está en condiciones de ofrecer a la educación de estos niños y niñas.

En general, el impacto de un miembro con TEA sobre sus hermanos depende del clima social familiar y de las relaciones Padres-hijo con Trastorno del Espectro Autista (*Molina, 1999*).

La necesidad de dar apoyo y orientar a las Familias con hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista se sustentan en dos razones: 1) ayudar a los Padres en el proceso de adaptación que deben efectuar para que el clima emocional y de relación con el hijo o hija no se resienta lo más mínimo, y 2) facilitar a los Padres que puedan hacerse cargo del papel que tienen en la educación del hijo con Autismo, sobre todo durante los primeros años.

Según (*Aierbe, 2005*), tanto la experiencia como la investigación coinciden en señalar la importancia de priorizar el trabajo con las Familias como una vía privilegiada para contribuir positivamente al desarrollo de los niños y niñas con TEA.

La intervención psicoeducativa en las Familias de personas con Trastorno del Espectro Autista resulta de gran importancia debido a que se produce una mayor concienciación a la hora de apoyar la labor educativa familiar. Dentro de este ámbito se presenta especial atención a la intervención temprana, ya que se defiende la idea de que cuanto menor es la edad del niño, más eficaz es la intervención en su Familia, porque es en las primeras edades cuando se produce un avance importante en el proceso de socialización e individualización y se producen las bases para ello.

Asimismo, muchos de los problemas que se detectan en el ámbito de la infancia requieren de un tratamiento preventivo en el que los distintos servicios coordinen esfuerzos y atiendan simultáneamente las necesidades de los niños, niñas y sus Familias.

En la actualidad se está produciendo un cambio de paradigma en la concepción de la atención precoz. Pasará de un modelo casi exclusivamente centrado en el niño y niña, con una finalidad más rehabilitadora, a un modelo centrado en la Familia como contexto del desarrollo y orientado a optimizar la interacción a partir de las rutinas

diarias. Los patrones de interacción que se manifiestan en las actividades propias de las rutinas diarias influyen poderosamente en la dirección que tomará el desarrollo del niño o la niña. (*Gallimore, 1996*).

Según (*Giné, 2001*), la necesidad de procurar desde los primeros momentos ayuda y orientación a la Familia con algún hijo con Trastorno del Espectro Autista está plenamente justificada, dada la importancia, por un lado, de la relación y comunicación más precoces y la participación del niño en las actividades propias de las rutinas diarias; por otra parte, la aparición de una persona con TEA con alteraciones en su desarrollo provoca en la Familia un impacto emocional que puede afectar la relación con su hijo o hija.

Desde una perspectiva profesional y de las organizaciones, conviene situar los objetivos del trabajo en el ámbito familiar de las personas con TEA, dado que se trata de un ámbito mucho más amplio y eficaz que una visión estrictamente individual, psicopatológica y de intervención terapéutica. Este planteamiento debe hacerse tanto en la evaluación de la situación y necesidades de la Familia como para establecer objetivos de intervención y prioridades de la misma.

La perspectiva es generar estructuras de pensamiento y trabajo en un plano de colaboración Familias-profesionales, en lugar de establecer jerarquías profesional-Familia, en la que esta última es solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones.

La participación activa de la Familia en todas las fases del proceso de atención de la persona con Trastorno del Espectro Autista es fundamental, lo que no debe obviar el estudio de las necesidades de apoyo de la propia Familia.

En este sentido, desde nuestra experiencia familiar, fue de impacto, al no saber reaccionar ante un diagnóstico así: cómo se le explicará a la Familia; cómo será tratado; cuál es el papel que desempeñará la Familia.

Lo primero que hicimos, es informarnos más sobre el TEA: buscamos ayuda emocional, nos asesoramos en lo que requería Gael en esos momentos y con qué terapias comenzaría; cómo plantearlo en la escuela y con la Familia.

Les comenzamos a compartir a la Familia más cercana sobre su trastorno, muy pocos conocían del tema o lo asociaban con una discapacidad visual o auditiva. Nos preguntaban algunos cómo podrían apoyar a Gael; otros nos preguntaban si nunca hablaría.

Y, a partir de lo que ya sabíamos mi esposo y yo, les explicamos acerca de este trastorno y algunas características que tendrá a lo largo de su vida, a partir de lo que nos han explicado profesionistas y terapeutas en este tema.

9. CONTEXTO E INTERVENCIÓN EDUCATIVA

Educar a las personas con TEA implica tener en consideración la atención educativa que se les ofrece a lo largo de su vida familiar, escolar y social-comunitaria. Esta atención educativa es fundamental no sólo para el desarrollo de la persona, sino también para ser un elemento enriquecedor donde se reconoce el valor de la diversidad como un bien en sí mismo. En la escuela se aprende a vivir con los demás en situaciones normalizadas, y los demás aprenden a aceptar la diferencia como un elemento que facilita el progreso de la sociedad, la riqueza y contribución del diferente. Algunos de los principios relevantes para esta educación y para el desarrollo son:

De normalización, explicado por (*Wolfensberger, 1972*), es la utilización de medios, culturalmente normales como sea posible.

(*Mesibov, 1990*) propone ver las necesidades individuales de las personas, entendiendo la normalización no como un objetivo, sino como una forma de implementar estrategias que valoren y acepten a las personas con trastornos, que no las estigmaticen, que promuevan el desarrollo propio y consideren el potencial de los educadores. Estas alternativas suponen la tolerancia de la ambigüedad y variabilidad en una dinámica negociada de clarificación de responsabilidades y roles (*Sánchez, 2005*).

La esencia de la normalización no reside en un programa determinado de tratamiento, sino en proporcionar a las personas diferentes socialmente la dignidad completa que les corresponde como derecho propio (*Perrin, 1985*). Esto implica la puesta en marcha de muchas actividades, más allá de las tareas concretas de las terapias, físicas, sensoriales o cognitivas de un individuo.

(Alba, 1994) menciona que el concepto de normalización debe entenderse no como un intento de conseguir que todas las personas sean etiquetadas como típicas, sino que, mediante la utilización de determinados recursos, sea posible que cada persona pueda llevar una vida autónoma e independiente como miembro de esta sociedad.

En general, las metas educativas de los niños con Autismo en edad de asistir a la escuela incluirán desarrollar destrezas cognitivas y académicas, apoyar el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, y fomentar el comportamiento social apropiado. A medida que el niño crece, se añadirán destrezas suplementarias a los planes de lecciones, a medida que sean apropiados para el nivel de desarrollo.

Por ejemplo, las destrezas de autoayuda y el entrenamiento a la sociedad son importantes para el estudiante con Autismo, a medida que ingresa a la escuela.

El análisis conductual aplicado es un enfoque educativo que se usa a menudo con éxito en la educación de niños con autismo. Dicho análisis se basa en la premisa de que los comportamientos son aprendidos y, por lo tanto, se les puede desarrollar a través de la aplicación sistemática de los principios de conducta.

El entrenamiento de ensayos es un método que incorpora los principios del análisis conductual y se usa para enseñar nuevas destrezas al dividir las partes pequeñas y proveer al estudiante múltiples oportunidades de aprender o practicar éstas.

Por tanto, las Maestras o Maestros de niños con Autismo deben establecer sistemas de refuerzo altamente personalizados. Las recompensas pueden ser muy concretas y ofrecer cosas que les interesen, como, por ejemplo, fichas o tiempo libre para jugar con un juguete preferido. Estas recompensas tangibles siempre deben incluir un elogio, sonrisas u otros gestos sociales positivos.

Puede que los niños con Autismo no aprendan cuál es la conducta adecuada para distintas situaciones tan rápidamente como sus compañeros neurotípicos. Para los

niños con Autismo, el análisis conductual es una manera clara y concreta de aprender comportamientos que necesitarán en el aula y más adelante en la vida.

Se debe enfatizar que, desde una edad temprana, se debe generar un programa para el estudiante, donde se le enseñe a observar e imitar el comportamiento de los demás, aparte del comportamiento del instructor. Este tipo de experiencia, llamada aprendizaje por observación, preparará al estudiante para aprender fuera del ambiente controlado del aula, donde, de manera natural, se presentan más oportunidades para aprender.

Como Maestra o Maestro que trabaja con un niño o niña con Autismo, le será útil usar técnicas de refuerzo positivo para promover el progreso, hacia sus metas académicas, sociales y de comunicación. Es importante formar un equipo, tanto Maestros, Padres de Familia y terapeutas.

La educación y el tratamiento de un niño con Autismo tienen muchas facetas.

Es importante comunicarse con frecuencia con el equipo interdisciplinario acerca del progreso y las dificultades del estudiante. El equipo también debería consultar a la familia con regularidad y pedirle sus perspectivas sobre los problemas en el aula, así como consultar con los terapeutas y profesionales que atienden al niño fuera de la escuela, sobre sus campos de especialización. La perspectiva y las opiniones de estos profesionales adicionales y de la Familia deberían ser de gran ayuda a la hora de realizar una lluvia de ideas para efectuar adaptaciones y arreglos para el estudiante con Autismo.

9.1 EL TRABAJO DE LAS MAESTRAS CON GAEL

La adaptación de Gael en la escuela, una vez teniendo el diagnóstico de TEA, fue un cambio radical para sus Maestras, ya que debían adaptarse a sus formas de aprendizaje y adecuar sus planeaciones a la manera de aprender de él.

En general, sus Maestras sabían poco sobre el tema y de las estrategias de aprendizajes a utilizar con Gael; por lo tanto, como Mamá, les sugerí que se nos capacitará, así que invité a la terapeuta Georgina del Rosal a que nos explicara acerca del trastorno y cómo trabajar con niños que tienen TEA. Dicha terapeuta especialista en lenguaje y en autismo, me fue referida por la psicóloga Marisol Molina quien nos dio el diagnóstico de Gael.

La capacitación fue muy enriquecedora, pero todo cambia en la práctica. Estando con Gael me comentaban sus Maestras que les costaba trabajo incluirlo en las actividades, ya que él trataba de alejarse de sus compañeros; sin embargo, poco a poco lo fueron logrando, trabajaban a partir de lo sensorial con él, que es una característica que tiene; otra manera en que lo fueron integrando fue a partir de sus intereses con objetos, materiales, juguetes o juegos.

También sus maestras comentaron que no se sienten preparadas para trabajar con niños y niñas con diferentes discapacidades, ya que no se han capacitado sobre educación especial. Mencionaron que se deberían implementar capacitaciones con estrategias de actividades para trabajarlas con los menores que tienen necesidades educativas específicas. Mientras tanto, se apoyan de las estrategias que les indican terapeutas de CISAME, (Centro Integral de Salud Mental) a donde acude Gael a terapias, implementando con ello actividades que el niño requiere.

9.2 REFLEXIÓN DESDE MI EXPERIENCIA EDUCATIVA

Al desenvolverme en el ámbito educativo de manera profesional y desde mi experiencia no contamos de manera general con capacitación para trabajar con niños y niñas con discapacidades, es por ello que comprendo a las Maestras de Gael.

Considero que el saber acerca del TEA amplió mis conocimientos sobre qué significa, sus características y síntomas, cómo se diagnóstica, su tratamiento y algunas estrategias de intervención; sin embargo, al tener a un niño o niña con discapacidad, nos enfrentamos a diferentes retos, como el comprender la manera en cómo ellos aprenden, en buscar estrategias para apoyarlos, en saber darles contención cuando lo requieren.

En mi corta experiencia como docente, he podido conocer acerca de algunas discapacidades, aunque alguna de ellas no había aceptación por parte de los padres de familia, lo que dificultaba un poco mi trabajo, al no contar con un seguimiento en casa.

Recuerdo que al llegar a una Estancia como nueva profesora, me incorporaron al grupo de preescolar 2, en donde había un niño, que cuando no obtenía algo de su interés se enojaba y corría por toda la escuela o golpeaba al que tenía cerca, la única manera de calmarlo, era darle contención abrazándolo, pero tenía muchas fuerzas que tanto la persona que lo contenía como él, terminaban sudando y cansados, el tiempo que estuve ahí lo comencé a conocer, le gustaban los dinosaurios y cuando comenzaba a inquietarse lo invitaba hacer dinosaurios con plastilina, fue una estrategia que me funcionó, sin embargo nunca hubo un diagnóstico por parte de la familia y mucho menos una capacitación por parte de la escuela justificando que no había un diagnóstico.

Otra de las experiencias que he tenido es cuando estuve de titular frente a grupo, en donde ingresó un niño de igual manera sin un diagnóstico aparentemente, él no hablaba, sus emociones las controlaba con un pedazo de listón curli, el cual manipulaba, cuando se iba la luz no toleraba entrar al comedor ya que se veía muy oscuro, sus emociones eran muy diversas, a veces estaba contento otras veces no, en ocasiones participaba en las actividades, otras no.

La psicóloga mencionaba que de acuerdo a sus características el niño tenía autismo, sin embargo tenía que ser diagnosticado por un especialista, se conversó con los padres muchas veces, los cuales mencionaban que su hijo estaba bien que no tenía problemas que en casa trabajaban con las dificultades que llegaba a tener, al no tener apoyo por parte de los padres, yo investigue acerca de cómo poder apoyarlo, lo único que se logró fue darle un acompañamiento personalizado y trabajar con él cuando estaba dispuesto, logró avisar para ir al baño, hacer buen uso de los cubiertos, integrarse en ocasiones con sus compañeros.

No obstante, la diversidad va adquiriendo cada vez mayor relevancia, debido al intenso deseo que muchas personas en el ámbito educativo queremos conseguir y capacitarnos para apoyar sus necesidades educativas que se nos lleguen a presentar, con el fin de que la diversidad en cada ser humano sea reconocida y que se encuentre la mejor respuesta educativa en las escuelas de cualquier nivel.

Esto supondría un cambio muy profundo en ideologías, a nivel político, económico, social y educativo, que han venido caracterizando la atención, no primordial, a las personas con discapacidades.

La diversidad está presente en el ser humano desde el momento que cada persona adquirió sus propias características, distintos ritmos de aprendizaje, en distintos intereses académicos, profesionales, expectativas o en proyectos de vida especialmente.

Por tanto, considero que cada escuela debe establecer estrategias para la diversidad de niños y niñas, tomando en cuenta lo que no ha sido funcional y lo que sí ha funcionado; desarrollar propias soluciones o estrategias ante las características de nuestra realidad educativa, generando estrategias que pueden ayudar a las maestras y maestros a atender la diversidad de los alumnos, buscando los recursos y apoyos necesarios, empezando por los conocimientos que ya se tienen; planear considerando las características de todos los alumnos, las diferencias como oportunidades para el aprendizaje, adecuando procesos de enseñanza-aprendizaje, utilizando los recursos disponibles para apoyar el aprendizaje, desarrollando un lenguaje común para llevarlo a la práctica, y crear condiciones de apoyo que posibiliten la innovación.

Se espera que, como profesionales de la educación, ampliemos nuestra propia concepción de lo que significa educar en y para la diversidad, en una sociedad en constante cambio, donde las tecnologías constituyen cada vez más un referente básico y necesario en este proceso de la educación inclusiva.

10. INCLUSIÓN EN EL CONTEXTO EDUCATIVO

El principio de la inclusión es entendido como el cambio social y, por extensión, una transformación del sistema educativo, que debe ser capaz de valorar la diversidad de forma que cada persona pueda ser respetada y asumida, con independencia de sus condiciones personales, sociales o culturales. El concepto inclusión se refiere a modificar actitudes negativas y estereotipos, calificar al profesorado y a otros profesionales, cambiar las dinámicas de programación educativa y el diseño curricular habitual, y muchas otras acciones (*Rodríguez, 2008*).

El principio de inclusión educativa se vincula con la gran meta de comprender la acción escolar en la tarea de ayudar a superar las discriminaciones y contribuir a la compensación de las desigualdades de distinto tipo (*Echeita, 2008*).

El derecho a una educación inclusiva implica no ser discriminado por razones de diferencias o alteraciones, entre otras; esto sólo se podrá ir consiguiendo cuando se reconozcan y se eliminen las barreras escolares de distinto tipo y en distintos planos aún existentes en nuestro sistema educativo, que condicionan negativamente la presencia, el aprendizaje y participación de todo el alumnado (*Echeita, 2008*).

(Ainscow, 2006) define la inclusión educativa como el proceso de avance sistemático que deben enfrentar las administraciones educativas y los centros escolares para tratar de eliminar las barreras de distinto tipo que limitan la presencia, el aprendizaje y la participación del alumnado en la vida de los centros donde son escolarizados, con particular atención a aquellos más vulnerables.

En el lugar donde se escolarizan los niños y niñas parece importante considerar que es difícil que las personas aprendan a reconocer el valor de la diversidad cuando se mantiene alejada de las clases ordinarias, en aulas y espacios apartados. Por

aprendizaje debe entenderse que los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista tengan el mejor rendimiento escolar posible en todas las áreas del currículo de cada etapa educativa.

Por participación debe reconocerse y apreciarse la identidad de cada niño o niña y la preocupación en su bienestar personal, ausencia de situaciones de maltrato, exclusión y aislamiento social. Finalmente, se entienden como facilitadores de barreras, entre otros u otras, los recursos, los servicios y las ayudas que prestan los centros para la inclusión, los valores de la cultura escolar, los derechos y las formas de concretar el currículo en el aula, todo lo cual puede llegar a condicionar positiva o negativamente la presencia, el aprendizaje o la participación de determinados alumnos en la vida escolar (*Echeita, 2008*).

La inclusión es, ante todo, un asunto de derechos humanos y, por tanto, asume la defensa de una educación en la que tienen cabida todas las personas, razón ética por la que debería también ser asumida por todos. Esta propuesta se sustenta en la premisa de que en los centros la educación debería satisfacer las necesidades de todos los individuos, independientemente de sus particularidades y condiciones.

Los procesos inclusivos requieren el esfuerzo constante y no episódico, simultáneo y no descoordinado, de distintos agentes sociales: Familias, profesionales, administración y sociedad en su conjunto. Sólo acciones bien coordinadas entre los profesionales, los centros educativos y la administración, junto a la participación familiar, garantiza el éxito y la permanencia de los cambios requeridos en los centros educativos (*Rodríguez, 2008*).

Los cambios que se producen en la atención educativa al alumnado con TEA están relacionados con los cambios que se producen en la misma concepción de la alteración.

Por todo ello, y en definitiva, lo que se pretende es ayudar a una persona con TEA a desarrollarse, a que alcance, él y su Familia, la calidad de vida que todos

merecemos, y para ello es importante tener en cuenta que, en palabras de (*Tamarit, 1996*), para que las personas con TEA tengan conductas más flexibles, las personas que interactúen con ellos tienen que, también, mostrarles flexibilidad, es decir, darles posibilidad y diferencias para aprender de ellas y contrastar los comportamientos y actitudes de las diferentes personas y entornos que los forman. Generalmente, la interacción con personas con Autismo sigue este esquema: el adulto comienza la interacción y el niño o la niña (o adolescente o adulto) responde; este esquema no responde a la realidad de los sistemas comunicativos e interactivos, por lo que deben procurarse los modelos más eficaces para que las personas los entrenen y observen o viceversa.

Muy a menudo las acciones del adulto son órdenes para el niño (siéntate, vamos al baño, a comer, etc.), por lo que deben considerarse su análisis y mejora. En este sentido, sería necesario crear entornos naturales y funcionales donde el esquema de interacción responda a realizar actividades y comunicaciones conjuntas donde prevalezca el todo con y no para o por la persona en desarrollo. En este sentido, la participación, la creencia en la persona, la sensación transmitida en su capacidad debe responder a empoderar a la persona para que se sienta capaz y participe de su aprendizaje y de las situaciones que lo median.

En el ámbito de los Trastornos del Espectro Autista nos encontramos con un gran número de investigaciones sobre la condición del trastorno y un número mucho más escaso sobre las necesidades, demandas y atención de las personas que lo poseen. Nadie duda de la importancia del juicio clínico, pero no podemos olvidarnos de la vida, el futuro, los recursos y las posibilidades de estas personas que tienen derechos y capacidades y no sólo dificultades y alteraciones.

De hecho, en casi todos los documentos se observa a la patología más que la persona que necesita de los servicios, con sus necesidades, deseos e intereses, más allá de lo que supone la alteración que presente; fruto de ello, se sigue percibiendo a la persona por sus carencias, por su curación y por sus dificultades,

obviando logros tan significativos dentro de la ciencia como que el TEA no es una enfermedad; si no, una condición de vida, caracteriza la forma de pensar pero no se puede curar, tiene un desarrollo característico y, al ser una minoría, son un colectivo en riesgo de exclusión.

En definitiva, una persona con sueños, deseos, esperanzas, sentimientos y, sí, con limitaciones también, pero esencialmente con voz propia y con el derecho de todo ser humano a tener el poder de decisión sobre su proyecto de vida (*Tamarit, Autismo: modelos educativos para una vida de calidad, 2005*).

Por tanto, la familia es para la persona con TEA su primer núcleo de convivencia y de actuación, donde irá modelando su construcción como persona a partir de las relaciones que allí establezca y, de forma particular, según sean atendidas sus necesidades básicas. Este proceso de construcción de su identidad se dará dentro de un entramado de expectativas y deseos que corresponderá al estilo propio de cada núcleo familiar y social. Los Padres como primeros educadores, en una situación “suficientemente” buena, establecerán un vínculo, una sintonía con el niño o niña que les permitirá interpretar aquellas demandas de atención y de cuidado que precise su hijo o hija en cada momento. Ellos serán los primeros responsables en la creación de unos canales y significado que favorecen la construcción de la identidad de la persona.

Por ello, la mayoría de los autores coinciden en la importancia de una intervención temprana que priorice el desarrollo de habilidades comunicativas espontáneas y funcionales, así como hacer partícipes a los Padres tanto a la hora de establecer objetivos, metas y prioridades, como de los resultados que se vayan obteniendo.

Los programas de atención deben atender esta situación y contexto, de forma que disminuyan y afronten las barreras de estos niños o niñas en cuanto a presencia, aprendizaje y participación social y comunitaria, además de mejorar sus

posibilidades individuales de comprensión de la realidad social en la que viven, de comunicación y de aprendizaje (*Millá, 2009*).

Por lo cual, una buena intervención debe construir habilidades de comunicación espontánea y funcional, debe dar oportunidades para la comunicación a lo largo de todo el día y se puede llevar a cabo en diferentes contextos, como puede ser el hogar, la escuela o cualquier otro contexto en el que el niño o niña se sienta a gusto; todo ello redundará en crear una relación positiva donde su relación se caracterice por la cercanía, la empatía y el agrado mutuo.

El interés por actuar de forma espontánea y entusiasta con los demás determinará las relaciones interactivas de forma que se fomente y se entrenen. Para ello, al principio, se proporcionan situaciones sin condiciones (de forma no contingente), aprendiendo a asociar la interacción con experiencias positivas, interesantes y valiosas, y a reconocer a la otra persona como alguien a quien merece la pena prestar atención; se reconocerá el éxito de esta actividad cuando la persona con Trastorno del Espectro Autista nos busque o muestre interés por la otra, es decir, parece que le agrada que esté cerca; las interacciones espontáneas, entusiastas y emocionalmente satisfactorias constituyen la base para el establecimiento de una relación positiva.

Por lo tanto, en este mundo futuro nadie sabe cómo será y sólo se proyectan perspectivas acerca del mismo y de la ilusión de vida de estas personas en él; muchas veces, esa ilusión nos hace perder la perspectiva del ahora; el ser humano es un ser social, necesita de los demás y tiene que aprender a vivir con las demás personas en un mundo donde todos y todas tengamos cabida; ese es el reto y esa es nuestra posibilidad de vida como especie, independientemente y teniendo en cuenta toda nuestra diversidad que nos enriquece y hace mejores.

11. ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN EDUCATIVAS Y PARA PADRES DE FAMILIA

La intervención educativa con los niños o niñas con TEA siempre será un desafío, ya que deben contar con apoyo permanente a lo largo de su vida, dependiendo el nivel de Autismo que se tenga. Por tanto, se sugieren las siguientes estrategias:

- Contar con programas específicos para el Autismo, donde se provean ambientes de enseñanza con apoyo y estrategias de generalización, haciendo uso de dibujos, normas, formas gráficas, etc., con sencillas explicaciones.
- Acercamiento funcional hacia las conductas desafiantes, como el trabajar con libros con lenguaje simple, indicaciones sencillas y claras, dibujos ilustrativos, la libertad de apoyo por parte de los Padres de Familia.
- Apoyo en las transiciones y uso de apoyo visual, utilizando material gráfico, videos, dibujos que permitan comprender la temporalidad de los eventos.
- Enfoque colaborativo multidisciplinario: que se cuente con apoyo extraescolar en centros de apoyo para capacidades especiales, observaciones con apoyo de los Padres de Familia.
- Inclusión de pares con un desarrollo normal, trabajando con Docentes y directivos para que comprendan cómo aprenden y sienten los niños y niñas con TEA.
- Enfoque hacia el funcionamiento independiente, es decir, utilizar procedimientos específicos, comprender cómo poder ayudar a niños y niñas con TEA, trabajar su autonomía.
- Involucrar el tratamiento de obsesiones y rituales; anticipar acciones, lo que reduce su ansiedad; introducir cambios en las rutinas, flexibilidad y eliminación de manías y obsesiones; que sigan las mismas normas, brindando más sencillas.
- Exigir las mismas normas de comportamiento.

- Intervenciones conductuales: se pretende enseñar con los niños y niñas nuevos comportamientos y habilidades usando técnicas estructurales, tomando en cuenta que el Autismo es diverso en los niños y niñas; con ello se pueden identificar las características más fuertes y así involucrar a los Padres de Familia como coterapeutas.
- Intervenciones evolutivas: dirigidas a desarrollar relaciones positivas y significativas con otras personas. Así mismo, enseñar técnicas sociales de comunicación y promover habilidades para la vida diaria, adaptando el ritmo y las dificultades en el plano cognitivo de los niños y niñas; incidir en las conductas de los demás y de su entorno, y facilitar el aprendizaje funcional.
- Las actividades deben ser funcionales, estar muy bien organizadas, estructuradas y destacar la claridad y la sencillez, teniendo apoyos visuales, refuerzo motivacional, trabajos en mesa bien estructurados, predominando materiales visuales.

Es fundamental también contar con estrategias de intervención para Padres de Familia, ya que de ahí comienza la base que tienen los niños y niñas con TEA para enfrentarse a su realidad social, por lo que sugiero:

- Aprender sobre el Autismo: el tener un conocimiento profundo puede ayudar a tomar decisiones con mejor criterio y defender sus derechos.
- No decirle a tu hijo o hija todo el tiempo lo que tiene que hacer, mejor sólo reforzar conductas deseadas.
- Unirse a un grupo sobre Autismo para compartir información sobre dicha condición, apoyar a los Padres que inician este camino, esto generando redes de apoyo, utilizando las redes sociales, que hoy en día tienen relevancia para difundir información.
- Hablarles a sus hijos acerca del Autismo: organizar su comprensión y entendimiento hacia estas personas, anticiparles lo que va a pasar.
- Tener intervenciones basadas en terapias.

- Intervenciones basadas en la Familia, trabajando en la inclusión familiar, información para todos sus miembros.
- Motivar a tu hijo o hija, ofrecerle un espacio, brindarle ánimo y apoyo, siempre esperar que por sí mismos desarrollen el máximo de sus capacidades, intervenir en contextos naturales.

Por tanto, con las estrategias descritas es importante resaltar que es necesario que la Familia cuente con conocimientos sobre el Autismo; dichas estrategias e intervenciones son importantes de abordar, ya que dan inicio a conocer algo más sobre el TEA.

12. CONSIDERACIONES FINALES

Investigar sobre el Trastorno del Espectro Autista amplió mis conocimientos para saber intervenir como Madre de un niño con Autismo; como Docente, a saber trabajar en una educación inclusiva, siendo una cultura de diversidad, es decir, una de cambio, donde se valoren esas diferencias y cambien las prácticas cotidianas por prácticas inclusivas, involucrando a toda la comunidad educativa, promoviendo acciones en donde nos adaptemos a las necesidades de aprendizaje de los alumnos, incentivando una participación activa en el proceso educativo y en la búsqueda constante de nuevas estrategias de aprendizaje.

Este trabajo se realizó basándome de un enfoque biográfico narrativo, desde lo subjetivo, describiendo la historia y los procesos que viví, al ser diagnosticado mi hijo Gael con TEA.

Por tanto, pretendo que dicha investigación se dé a conocer a Padres, Madres y Docentes que se reconozcan en este camino personal, ya que el Autismo describe muchas historias diferentes.

Y, a partir de mi experiencia, realicé algunas estrategias de intervención para establecerlas con niños y niñas con TEA y que se trabajan tanto en casa como en la escuela, así como mi testimonio gráfico y un video que promueve la inclusión.

También, al realizar esta investigación, pude observar que hay pocas instituciones de gobierno que brinden atención a personas con TEA. Lo que hay son diversos centros terapéuticos particulares y sus costos son muy altos; existe un apoyo económico por parte del gobierno para personas con discapacidad, pero obtener este apoyo, resulta difícil ya que son restringidos y a cierta cantidad de la población se los otorgan.

Por otro lado, existe apoyo a estas personas hasta cierta edad, y parte de la adolescencia y de la vida adulta ya no cuentan con este acompañamiento que se requiere.

Finalmente, considero que aún hay mucho que trabajar para promover la inclusión y conocer cómo se pueden llevar estrategias para involucrar a la Familia, Padres, amigos, a las escuelas, ya que, en su mayoría, niños o niñas con discapacidad son percibidos como un problema; sin embargo, considero que deben verse como una oportunidad de aprender de manera distinta, creando y mirando otras posibilidades, para crecer más allá, ya que sólo se ve lo que no hay, lo ausente, lo diferente.

Si como Padres, Familia, amigos y escuela cambiáramos nuestra mirada hacia los niños y niñas con discapacidad, y los viéramos simplemente como seres humanos, tendrían mayores oportunidades de desarrollo.

Actualmente Gael ha tenido avances en su desarrollo y aprendizajes significativos, el ser constantes con sus terapias ha sido de gran utilidad, tiene mayor movimientos motrices, aún es no verbal, pero se da a entender, toma de la mano a un adulto y lo lleva a donde él desea, le gusta mucho la música, es una manera en la que él ha tenido sus aprendizajes, ya mantiene contacto visual, manipula materiales didácticos, tiene un gran gusto por los libros, le encanta observarlos y verlos detenidamente, entiende indicaciones sencillas y las realiza, muy pocas veces se enoja cuando no obtiene algo, es muy sensorial y solo llegan a molestarle ruidos como motos y el sonido de la licuadora, por el momento toma terapia ambiental, física, de lenguaje en CISAME y los sábados asiste a clases de Equinoterapia mostrando mucho agrado por los caballos.

Mi experiencia al realizar este trabajo fue satisfactoria y a su vez difícil, ya que se presentaron diversas opiniones, una de ellas fue de que se me cuestionó que dicha tesis exhibía la condición de vida de mi hijo, eso me hizo reflexionar y plantearme que el objetivo de hablar sobre el autismo es para alzar la voz por los niños y niñas

con autismo desde mi testimonio, no pretendiendo exhibirlo, si no hacer evidente que sistematizar y exponer información del autismo fomenta acciones de inclusión, que padres de familia que inician este camino se sientan acompañados, que sientan esa empatía de que somos muchos dando los mismos pasos y que en la educación se trabaje con la inclusión, fomentando aprendizajes a partir de sus necesidades educativas, teniendo en cuenta el cambio y la evolución en todo lo relacionado al Espectro Autista, la diversidad e inclusión, es y será constante. Siendo seres humanos congruentes, no se puede hablar de inclusión si no cabemos todos y todas, por tanto, lo verdaderamente importante y trascendente son y serán las acciones que se hagan para incrementar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aierbe, A. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Málaga: Aljibe.
- Ainscow, M. B. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. London: Routledge.
- Alba. (1994). *Utilización didáctica de recursos tecnológicos como respuesta a la diversidad*. Barcelona: Hosori.
- Autismo, O. p. (2004). *Un viaje por la vida a través del autismo Guía para los educadores*. OAR, Danya, Inc.
- Baña Castro, M. (2015). *EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO*. España: Ciencias Psicológicas.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida, perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Bruner, J. (2013). *Fábrica de historias: derecho, literatura y vida*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica.
- Casanova, A. (2001). *La investigación biografico-narrativa en educación*. La Muralla.
- Castro, M. B. (Noviembre de 2015). *Scielo Uruguay*. Obtenido de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009
- Consejería de educación. Los transtornos generales del desarrollo, una aproximación a la práctica*. (2006). España, Junta de Andalucía.
- Cornejo, M. (2006). El Enfoque Biográfico: Trayectorias, Desarrollos Teóricos y Perspectivas. *PSYKHE*, 15, 95-106.
- Cornejo, M. M. (2008). *La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y opciones del diseño metodológico*. Psykhe.
- Correa, R. (1999). *La aproximación biografica como opción epistemológica, ética y metodológica*. .

- Cunningham. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI y Ministerio de Educación y Ciencia.
- Daniel, B. (2005). *Los relatos de vida perspectiva etnosologica*. Bellaterra.
- Echeita, G. e. (2008). *La inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales, asociadas a discapacidad, en España. Un estudio prospectivo y retrospectivo de la cuestión, vista desde la perspectiva de las organizaciones no gubernamentales de personas con disc*. España : Informe de investigación no publicado.
- Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de la Familia, un enfoque psicologico sistémico* . México:Pax.
- Gallimore, R. C. (1996). *Family responses to children with early developmental delays II: Accomodation intensity and activity in early and middle childhood*. American Journal on Mental Retardation.
- Giné, C. (2001). *Familia e intervención precoz. Orientaciones para la intervención del psicopedagogo*. En B. Del Rincón Igea, *Presente y futuro del trabajo psicopedagógico*. Barcelona: Ariel.
- Heward. (2000). *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid: Prentice Hall.
- Juárez, A. (2019). *Intervención en Autismo con perspectiva sistémica (Licenciatura)* Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lambert, J. &. (1982). *El mongolismo*. Barcelona: Herder.
- López Melero, M. (2 de Agosto de 2012). *La escuela inclusiva: una oportunidad para humanizarnos*. *Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 26(2), 131-160.
- (2016). *Manual Diagnóstico y estadístico de trastornos mentales DSM-5*. Quinta edición.
- Mesibov. (1990). *Normalisation and its relevance today*. Journal of Autism and Developmental Disorder.
- Millá, M. &. (2009). *Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista*. Revista de Neurología .

- Molina. (1999). *Deficiencia mental. Aspectos evolutivos y educativos*. Málaga: Aljibe.
- Organización para la investigación del Autismo. (2000). *Un Viaje por la vida a través del autismo, Guía para los educadores*.
- Paniagua, G. (1999). *Familias con niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll e J. Palacios, Desarrollo psicológico y educación 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza.
- Perrin. (1985). *Setting the record straight: a critique of some frequent misconceptions of the normalization principle*. Australia: New Zealand Journal of Developmental Disabilities.
- Rodriguez, V. (2008). *Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas*. Siglo Cero.
- Sacks, O. (1994). *Un Antropólogo a Marte*. Lelibros.
- Sánchez, G. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Madrid: Pirámide.
- Sartre, J. (1985). *El existencialismo es un humanismo*. Buenos Aires: del 80.
- Soláns, A. P. (2014). Historias de vida de deportistas paralímpicas. Trayectorias biográficas. . Soláns, Ana Paula *Historias de vida de deportistas para* *Apunts Educación Física y Deportes* , 84-90.
- Tamarit, J. (1996). *Acerca de la insistencia en la igualdad: Análisis y propuestas para la intervención*. Barcelona: 5th Congress AUTISME-EUROPE.
- Tamarit, J. (2005). *Autismo: modelos educativos para una vida de calidad*. . Neurología .
- Tellez, M. G. (2016). *Trastorno del espectro autista. Manual moderno*. Ciudad de México.
- Tomkiewicz. (1979). *Relación del débil mental con su familia*. Siglo Cero.
- Villegas Otárola, M., & Simón Rueda, C. y. (2014). La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena. *Revista Española de Discapacidad*, 63-82.

West, M. A. (1986). *El impacto del retardo mental sobre la familia: implicaciones para la prevención*. Siglo Cero.

Wolfensberger. (1972). *The principle of Normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

ANEXO 1. TESTIMONIO GRÁFICO: “UN VIAJE POR LA VIDA A TRAVÉS DEL AUTISMO”

ILUSTRADORA: NELLY VEGA

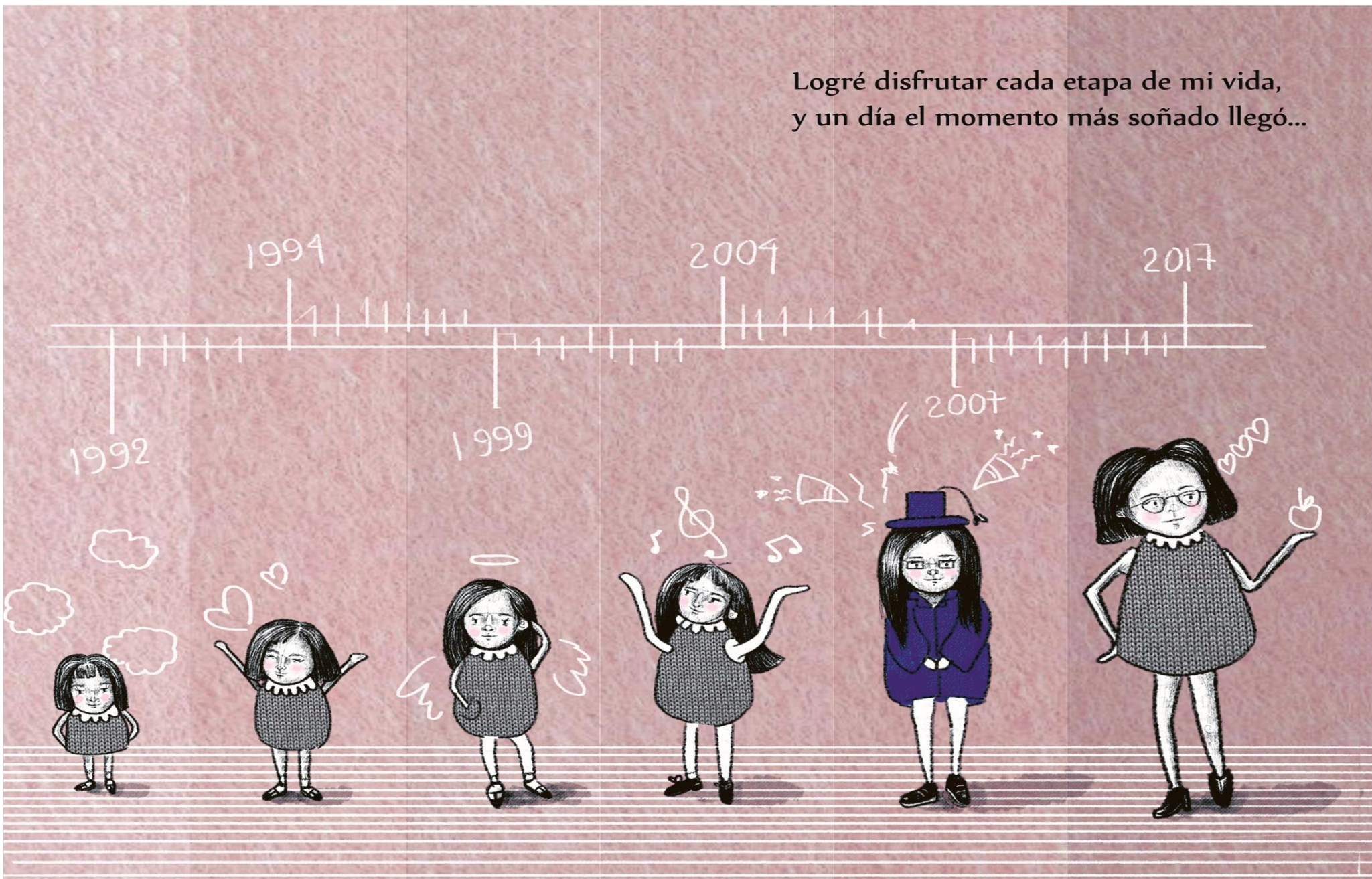


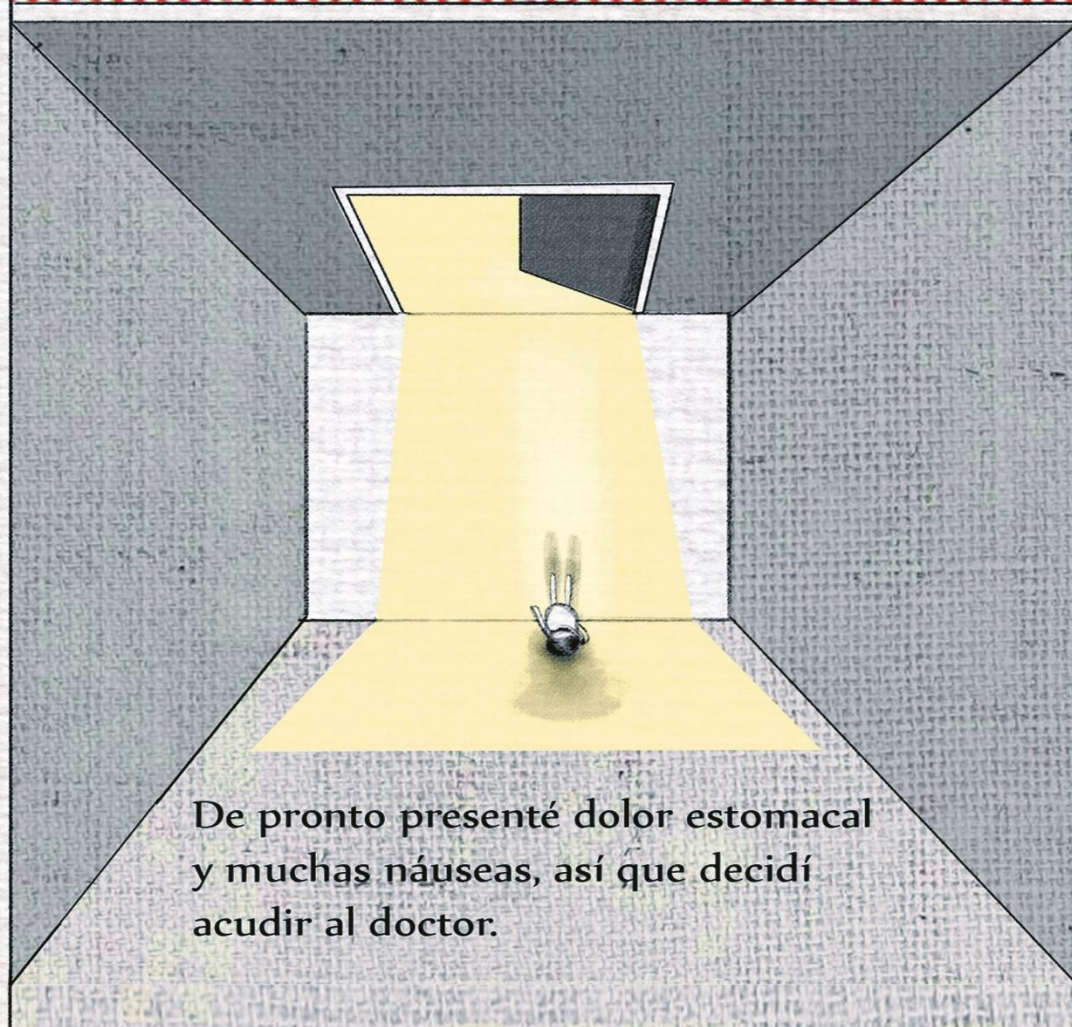
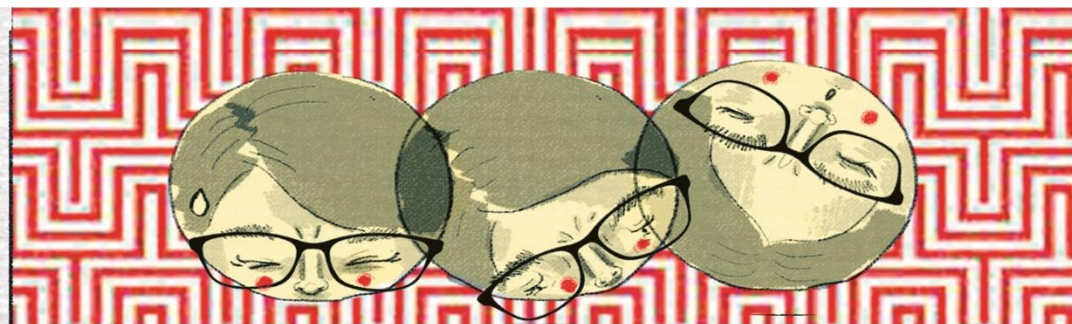
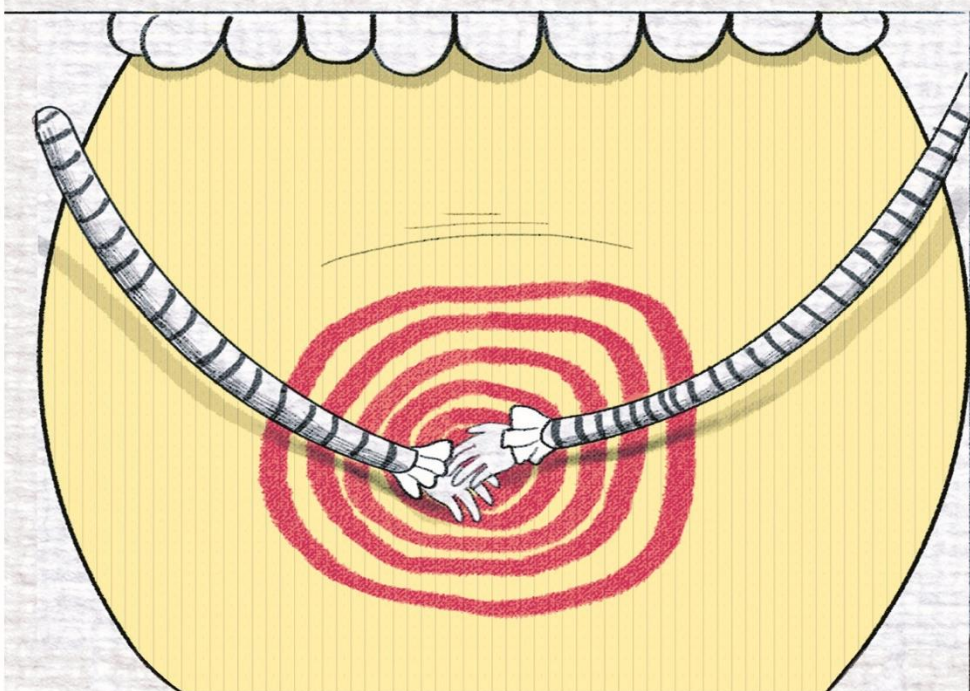
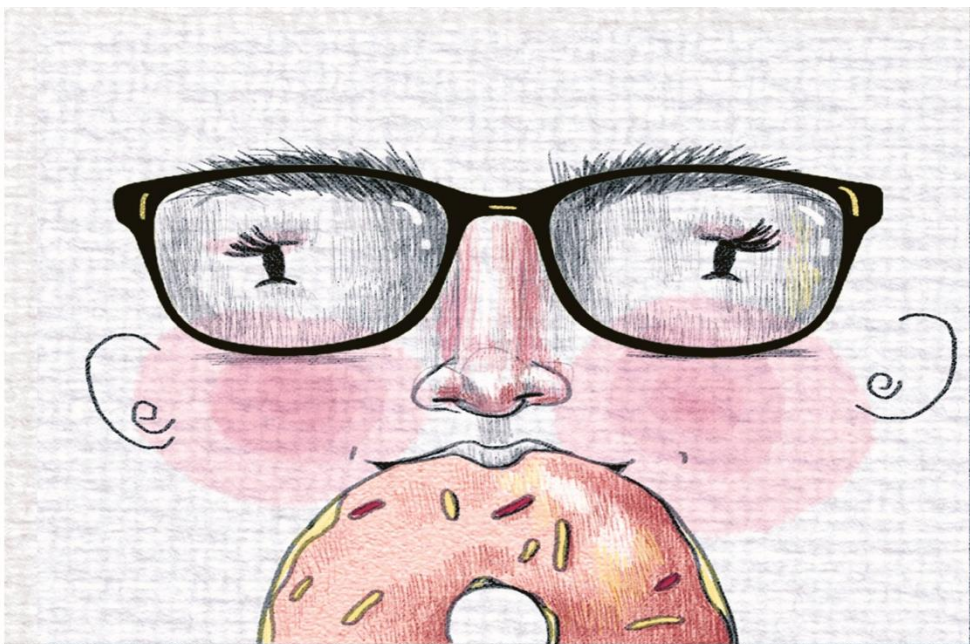
*Gael, te dedico la pequeña y grandiosa historia de tus primeros años de vida.
Con esta historia un día miraremos atrás, observaremos todas las terapias,
las citas, las estrategias empleadas en la escuela, las lágrimas, las rabietas,
los triunfos, los fracasos, la ignorancia, la sensibilización, la aceptación,
la lucha, el dolor en el corazón, la fuerza y el amor...
Luego vamos a sonreír, porque todas estas cosas hicieron que el viaje valiera
la pena cada segundo.
Gracias por estar en mi vida. Te amo.*

Un viaje por la vida a través del autismo



Logré disfrutar cada etapa de mi vida,
y un día el momento más soñado llegó...





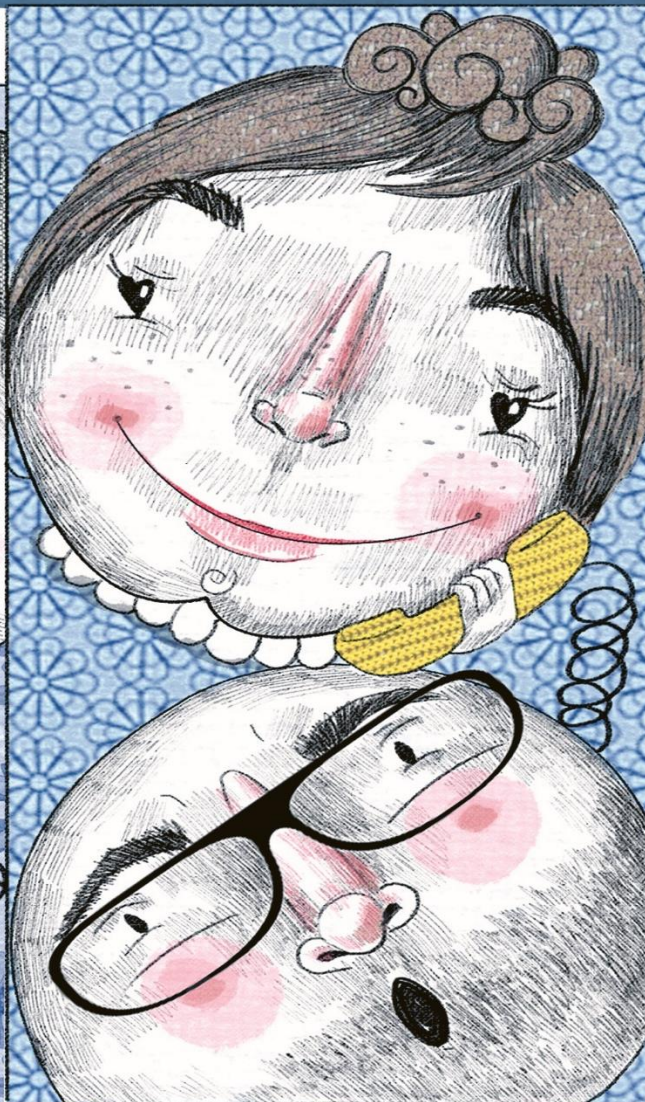
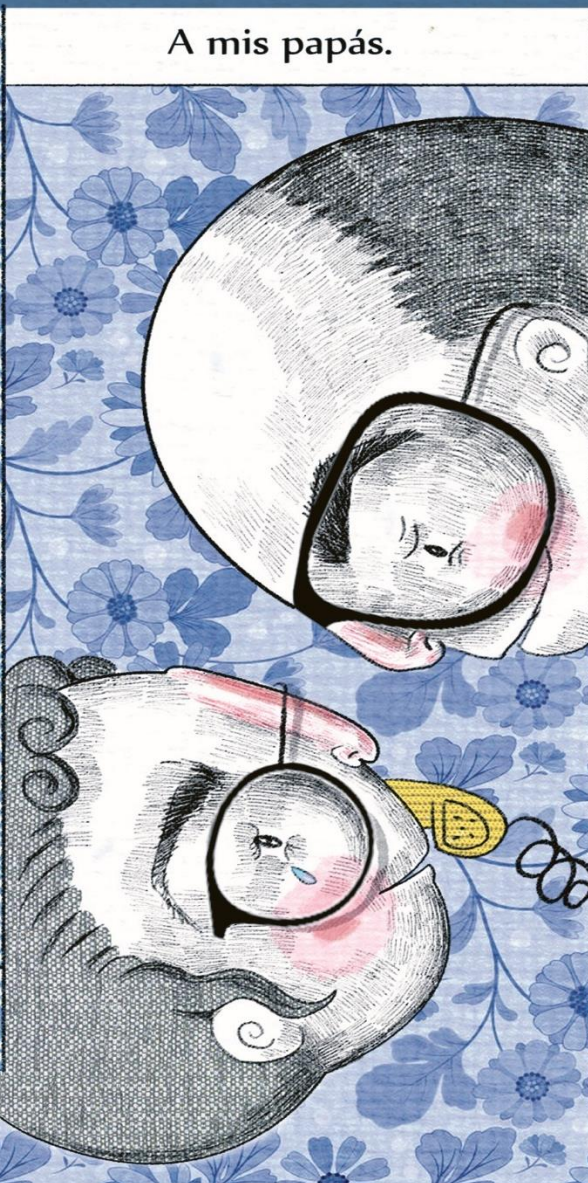
Tienes 14 semanas
de embarazo.



A mis papás.



Se lo dije a Marco, mi esposo.



Y a los papás de Marco.

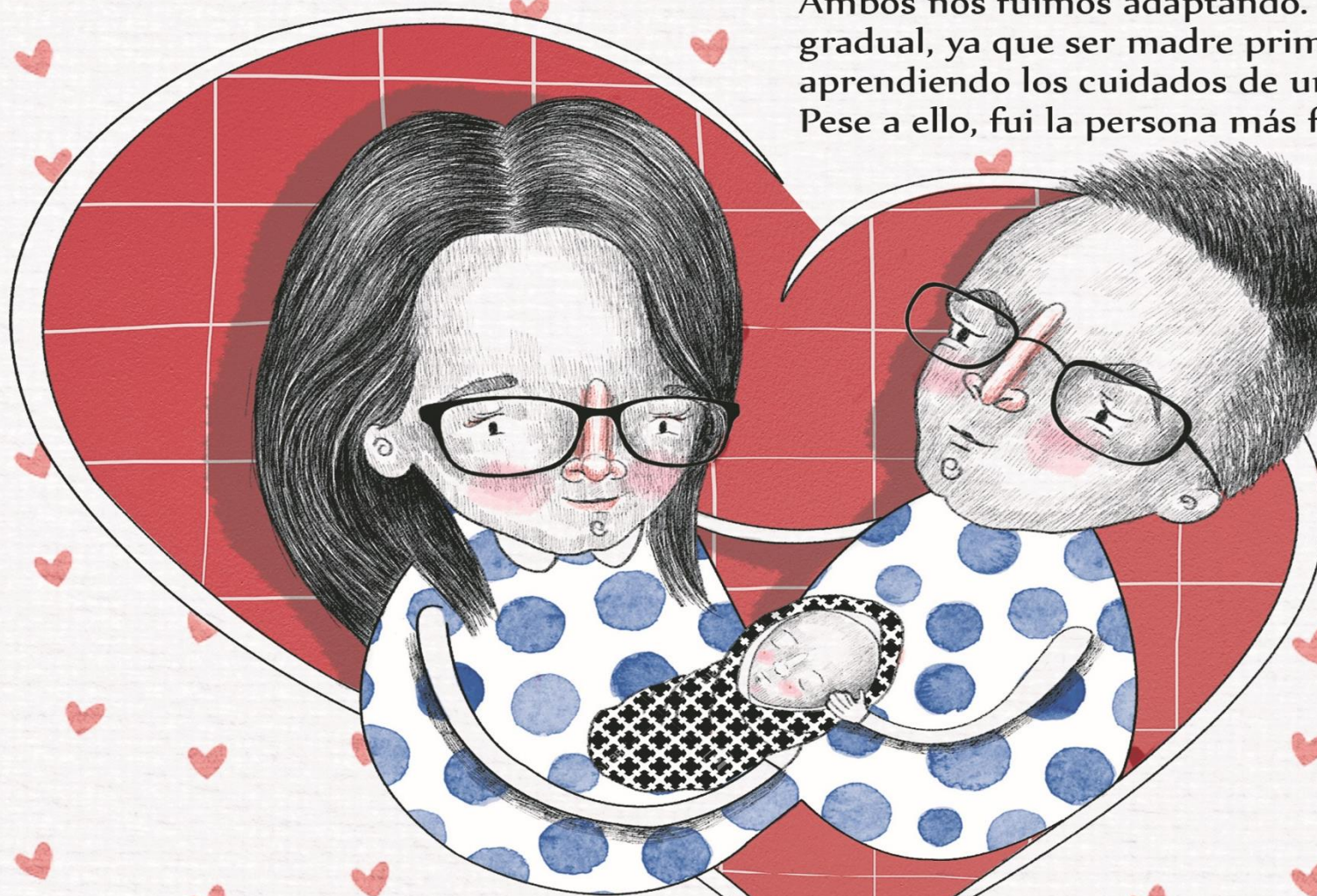
¡Es niño!

+CRL

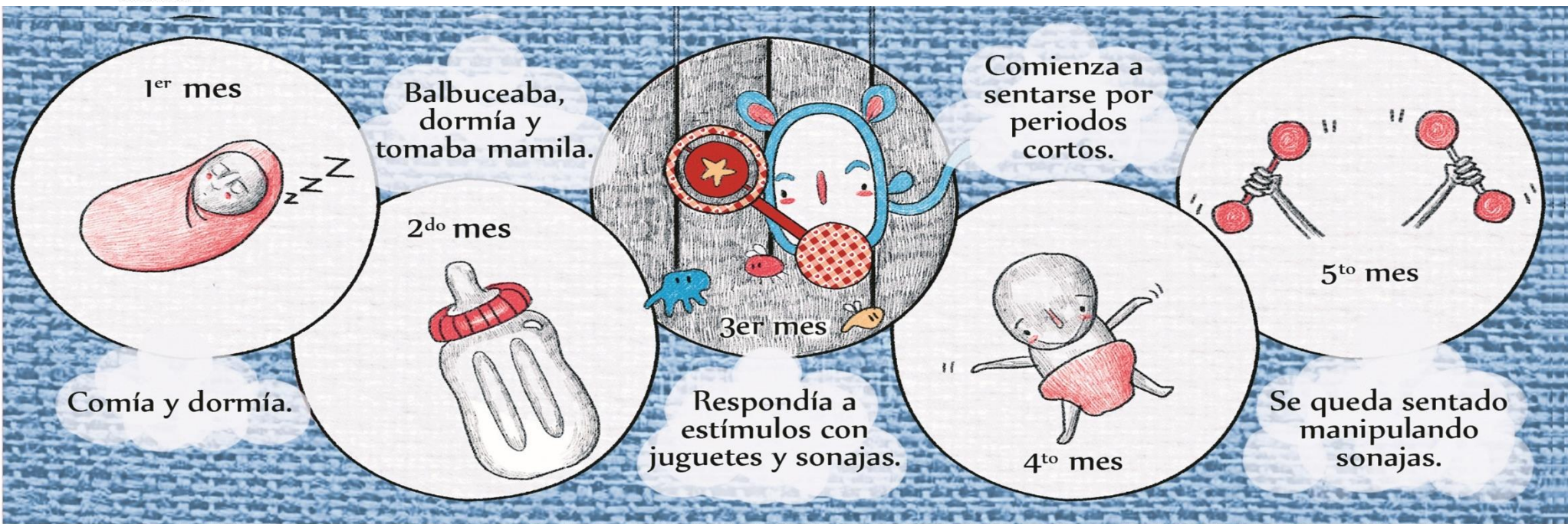
III III
NI III



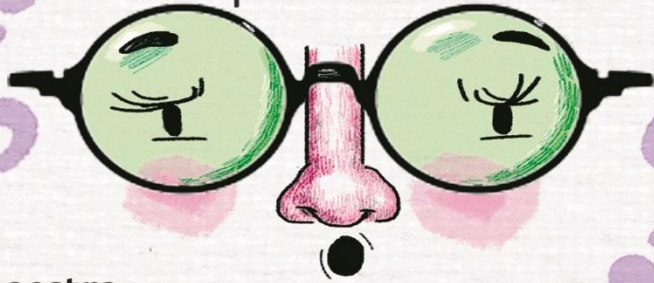
Ambos nos fuimos adaptando. Fue un proceso gradual, ya que ser madre primeriza requiere ir aprendiendo los cuidados de un bebé. Pese a ello, fui la persona más feliz con su llegada.



Su nombre es Gael y aquí comienza su particular historia.



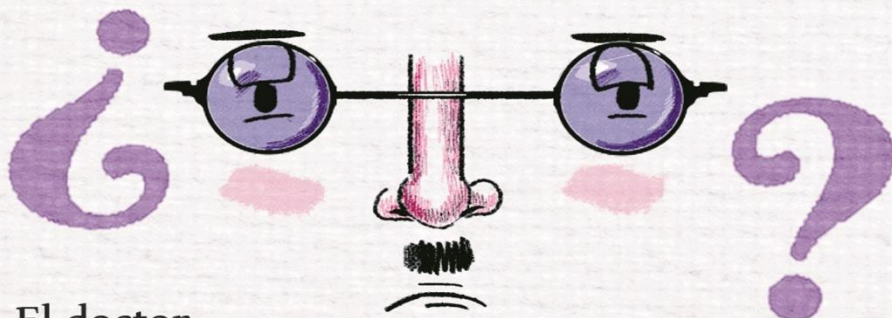
Al cumplir un año, recomendaron consultar a un especialista.



Su maestra.



La psicóloga.



El doctor.

Lo llevamos con la neuropediatra.

Gael tiene retraso motriz.
Presenta movimientos
de un niño de nueve meses.
Recomiendo darle
mayor estimulación física y
llevarlo a natación.



Cuando Gael tenía dos años, mi preocupación aumentaba: aún no caminaba, no hablaba y aleteaba constantemente, aunque ya no balbuceaba.

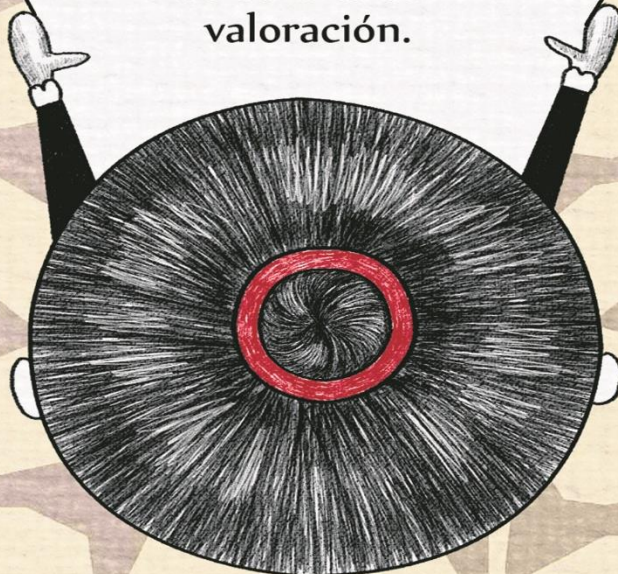




Al pasar al grado maternal A, Gael aún no caminaba y la psicóloga de la estancia decide valorar a Gael a través de la prueba de Brunet Lezine.

El menor es detectado con un retraso grave basado en la prueba Brunet Lezine de 65%, siendo las áreas más afectadas la postural y el área de lenguaje, 59% y 49%. Se observó que, al hacer pruebas auditivas, el menor no responde, mantiene la mirada fija en un punto y no se relaciona con sus pares.

Se solicita su valoración.



Lo que observé me alarmó. Presenta características de un niño con autismo.



No lo podía creer.

Al llegar a casa, me sentí superada por la noticia.



Después de la tormenta, decidimos consultar con especialistas.

Licenciada en
educación especial.



Posible
autismo.

Neurólogo
pediátrico.



Psicóloga especialista
en autismo.



De acuerdo con la observación
clínica y a las escalas aplicadas
en la evaluación psicológica,
el diagnóstico de
Gael Alejandro Martínez Monroy
es Trastorno del
Espectro Autista (TEA).

Todo estará bien.



Por recomendación de la psicóloga, acudimos al Centro Integral de Salud Mental (CISAME), abrieron su expediente y comenzamos diversas terapias.

Terapia de lenguaje
(repetición de palabras
mediante juegos).


Terapia ambiental
(reconocimiento de padres,
gustos y juguetes).

Terapia física
(movimientos).


Acudimos aproximadamente dos meses al CISAME. Al llegar la pandemia de Covid-19, el aprendizaje de Gael se vio afectado, así que busqué un espacio donde, con las medidas sanitarias adecuadas, pudiera ser atendido.




Así llegamos al Espacio Terapéutico Integral, y hemos notado algunos avances.




Observa
cuentos.




Escoge lo que
quiere ver
en la tableta.



Mejoró su
control
de esfínter.



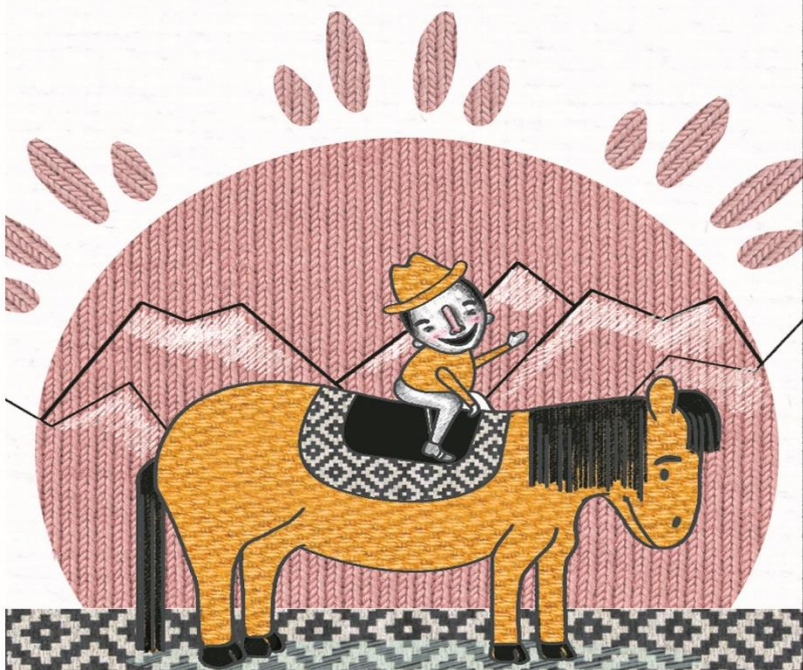
Elige la fruta
que desea
comer.



Te indica lo que
quiere obtener,
llevándote
de la mano.



Al observar los intereses de Gael,
nos percatamos de su gusto por
los caballos y probamos subiéndolo
a un pony.
Realmente disfrutó de ello.



Encontramos terapia de caballos,
y descubrimos que es su
favorita y en la que más
ha mostrado avances.





Hasta el momento, es difícil saber totalmente de este trastorno y saber las conductas que irá teniendo, ya que los niños con autismo tienen características similares y, al mismo tiempo, las conductas pueden depender del desarrollo de cada niño.

En la familia el comienzo fue complicado.
Preguntaban todo el tiempo el porqué de las conductas de Gael.



Corría de un lado...



Golpeaba una mano con el puño de la otra.



Emitía sonidos con los labios.

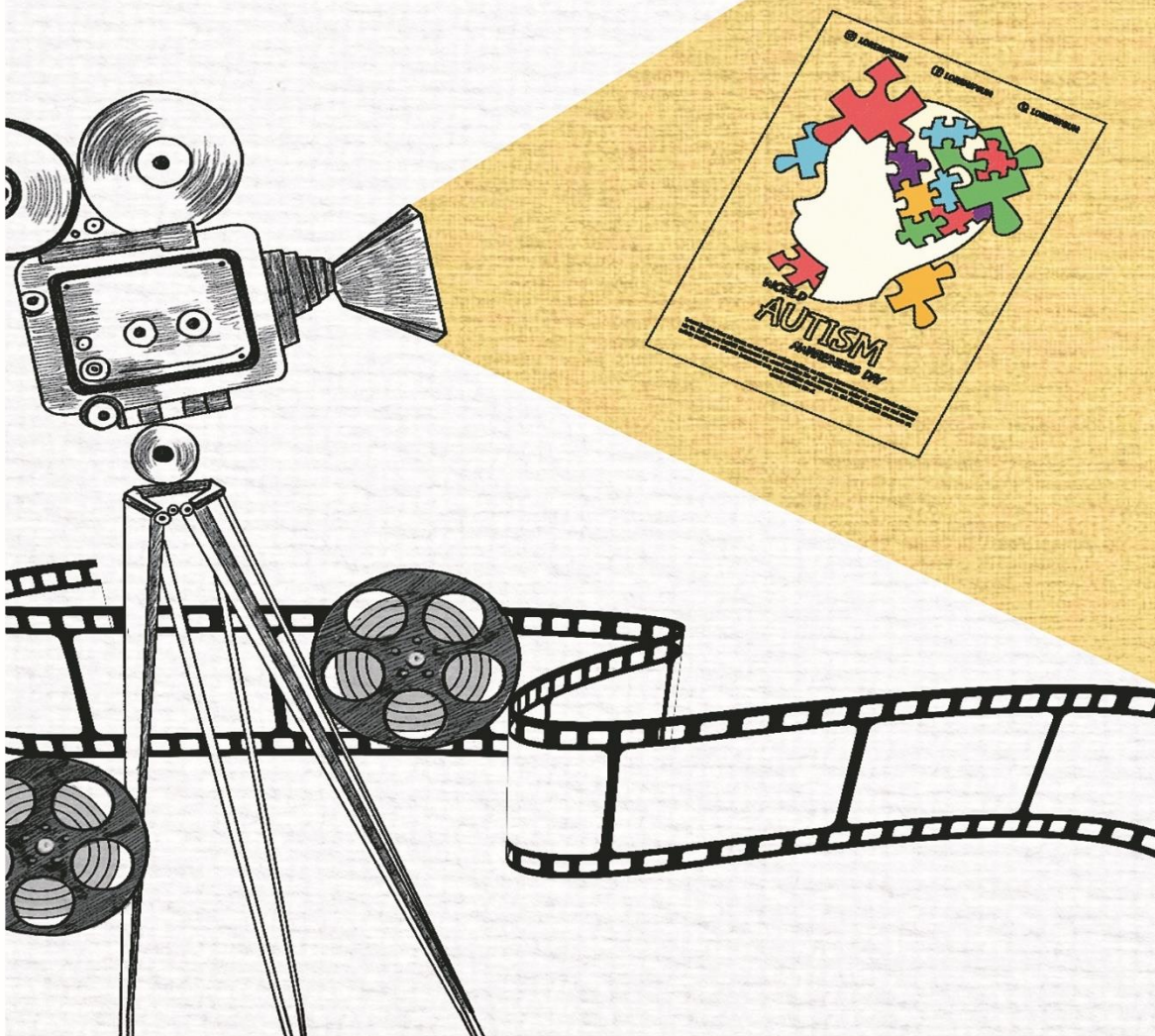


Miraba el televisor
de cabeza.

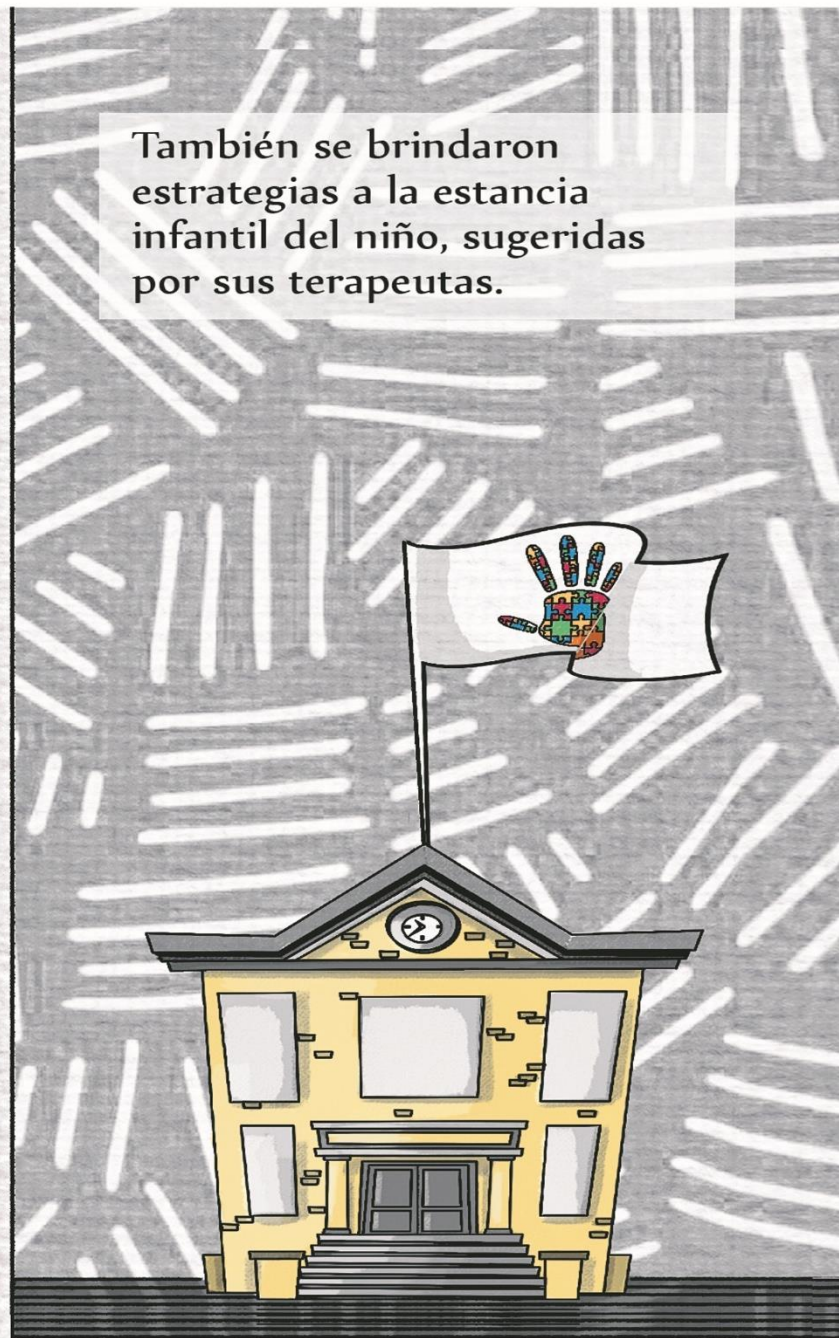


... al otro.

Pronto decidieron acercarse a la situación de Gael investigando en asociaciones, viendo películas y documentales.



También se brindaron estrategias a la estancia infantil del niño, sugeridas por sus terapeutas.



Con este testimonio gráfico quiero hablar sobre la concientización del autismo y levanto la voz por Gael y por todos aquellos que no pueden hacerlo. En México, uno de cada 15 niñas y niños tiene autismo.

El autismo describe muchas historias diferentes. Es muy diverso, por eso se habla de espectro; el autismo no es una enfermedad, es una condición de vida. La calidad de vida de una persona con autismo depende de la comprensión de la sociedad sobre su condición. Actuar a tiempo establece la diferencia.

El autismo no se cura, se comprende.

Los niños con autismo son muy observadores, se dan cuenta de todo, incluyendo tu actitud hacia ellos.

Fomenta la inclusión.





Nosotros apoyamos la inclusión de las personas con autismo y queremos que tú también lo hagas.

Detrás de una niña y un niño con autismo hay una familia unida buscando que la sociedad se involucre, se informe y conozca.

Las personas con autismo no viven en su mundo, viven en el nuestro. Son grandes, fuertes, increíbles, te enseñan y, aunque a veces les cueste trabajo expresarlo, son amorosos. Dan un giro a tu vida, te dejan ver que las pequeñas cosas de la vida son más grandes de lo que crees, que los pequeños logros son increíbles, que cada proceso es importante y debe celebrarse, y que esperar te hace disfrutar más de sus logros. El amor no necesita palabras.

No intentes que una persona con autismo cambie, tú puedes cambiar las cosas.

Promueve la inclusión. Necesitamos una sociedad más tolerante y empática. Necesitamos personas conscientes de que el mundo requiere ser más inclusivo.

Juntos aprendemos mejor. Quien quiere hacer algo por la inclusión, trabaja en ello.

La inclusión es un derecho, ayúdanos a promoverla: conoce, infórmate, involúcrate.

La inclusión minimiza y elimina las barreras que limitan el aprendizaje y la participación, fortaleciendo las políticas y las prácticas inclusivas.

La inclusión no se refiere a tratar de manera exclusiva a las personas con discapacidad, sino a fomentar comunidades educativas donde la diversidad sea valorada y apreciada como la condición prevalente.

La inclusión nos brinda la posibilidad de conocer el potencial de las personas, sigamos.





El autismo es de todos los días, juntos lo podemos lograr.
TE NECESITAMOS. PROMUEVE LA INCLUSIÓN, UNIDOS LO PODEMOS LOGRAR.

ANEXO 2. VIDEO SOBRE LA INCLUSIÓN

Argumentación en el video:

Hoy decidimos hablar sobre la concientización del Autismo y levantamos la voz por Gael y por todos aquellos que no pueden hacerlo. En México, uno de cada 15 niños y niñas tiene Autismo, el cual describe muchas historias diferentes; es muy diverso, por eso se habla de espectro. El Autismo no es una enfermedad, el Autismo es una condición de vida.

La calidad de vida de una persona con Autismo depende de la comprensión de la sociedad sobre su condición. Actuar a tiempo establece la diferencia. El Autismo no se cura, se comprende.

Los niños con Autismo son muy observadores, se dan cuenta de todo, incluyendo tu actitud hacia ellos. Fomenta la inclusión.

Nosotros apoyamos la inclusión de las personas con Autismo y queremos que tú también lo hagas.

Detrás de un niño y una niña con Autismo hay una Familia unida buscando que la sociedad se involucre, se informe y conozca.

Las personas con Autismo no viven en su mundo, viven en el nuestro. Las personas con Autismo son grandes, son fuertes, son increíbles, te enseñan y, aunque a veces les cuesta trabajo expresarlo, son amorosas, dan un giro a tu vida, te dejan ver que las pequeñas cosas de la vida son más grandes de lo que crees, que los pequeños logros son increíbles, que cada proceso es importante y debe celebrarse, que esperar te hace disfrutar más de sus logros. El amor no necesita palabras, no intentes que una persona con Autismo cambie, tú puedes cambiar las cosas. Promueve la inclusión, necesitamos una sociedad más tolerante, empática, necesitamos personas conscientes de que el mundo requiere ser más inclusivo. Juntos aprendemos mejor. Quien quiere hacer algo

por la inclusión trabaja en ello. La inclusión es un derecho, ayúdanos a promover la inclusión. Conoce, infórmate, involúcrate.

La inclusión minimiza y elimina las barreras que limitan el aprendizaje y la participación, fortaleciendo las políticas y las prácticas inclusivas.

La inclusión no se refiere de manera exclusiva a las personas con discapacidad, si no a fomentar comunidades educativas en donde la diversidad sea valorada y apreciada como la condición prevalente.

La inclusión nos brinda la posibilidad de conocer el potencial de las personas, sigamos fomentándola.

El Autismo es todos los días, juntos lo podemos lograr. **TE NECESITAMOS, PROMUEVE LA INCLUSIÓN, UNIDOS LO PODEMOS LOGRAR.**