



**COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**  
**ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO**

**EXPLORACIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LAS VIVENCIAS DE PADRES Y  
REPRESENTANTES DE NIÑOS CON LA CONDICIÓN DE TEA INCLUIDOS EN  
EL AULA REGULAR**

**Trabajo Especial de Grado para optar al Título de Especialista en Atención  
Psicoeducativa del Autismo**

LIC. ALEJANDRA BARRUECO

CI: 18277137

Caracas, octubre 2015



## **COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**

### **ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO**

#### **EXPLORACIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LAS VIVENCIAS DE PADRES Y REPRESENTANTES DE NIÑOS CON LA CONDICIÓN DE TEA INCLUIDOS EN EL AULA REGULAR**

Autor: BARRUECO, ALEJANDRA

Fecha: Octubre 2015

#### **RESUMEN**

La presente investigación tuvo como objetivo la exploración y descripción de las vivencias de padres y representantes de niños con la condición del trastorno del espectro autista incluidos en el aula regular, con el fin de comprender las mismas y aportar información para otros padres que se encuentren en la misma situación. Bajo una metodología cualitativa se realizaron entrevistas individuales a profundidad a 3 representantes con niños diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista (TEA) incluidos en el aula regular. La información analizada mediante las entrevistas y categorías, indica que los representantes con hijos dentro del trastorno del espectro autista (TEA), narran sus experiencias de diagnóstico, primeras terapias, inclusión en el aula, etc; con una carga

emocional resaltante lo que influyó en el progreso y el avance del niño, reportando un nivel de proactividad significativa al enterarse del diagnóstico. El estudio indica como los representantes muestran resiliencia al vivir la situación del conocimiento del diagnóstico y logran realizar modificaciones en su estructura de vida e investigaciones sobre el tema para garantizar el bienestar integral en su hijo.

Descriptores: Trastorno del espectro autista (TEA), especialistas, apoyo familiar, significados.

## ÍNDICE GENERAL

	<b>PÁG</b>
RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	4
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	5
2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	7
2.1 Objetivo general	7
2.2 Objetivos específicos	7
3. JUSTIFICACIÓN	7
4. MARCO REFERENCIAL	9
4.1 Autismo	9
4.2 Estadísticas actuales y niveles	10
4.3 Estudiantes con TEA integrados en aula regular	11
4.4 Modalidades de intervención	12
a) Terapia Conductual	12
	2

b) Intervenciones biomédicas y nutrición	16
c) Intervenciones evolutivas y basadas en terapias	16
4.5 Síndrome del cuidador y vivencias de padres y representantes	17
5. MARCO METODOLÓGICO	20
6. RESULTADOS ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	23
7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	33
8. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	38
9. ANEXOS	41

### **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 1	23
----------	----

## INTRODUCCIÓN

Actualmente el término de autismo es cada vez más utilizado por especialistas que otorgan el diagnóstico de esa condición, sin embargo, es un concepto relativamente nuevo por lo que surgen muchas preguntas e incertidumbre al momento de convivir con alguien que se encuentra dentro del trastorno del espectro autista (TEA).

Esta investigación pretende explorar y describir esas vivencias de padres y representantes que tienen hijos dentro de un diagnóstico de TEA incluidos dentro de un aula regular lo que genera mayor incertidumbre al presentarse algunas conductas que pueden ser causadas por el nivel de exigencia del plantel, ambiente y manejo escolar, por la condición *per se*, etc.

Tales interrogantes pueden surgir en otros representantes las cuales no son respondidas en la mayoría de las investigaciones médicas o de intervención conductual en autismo, por lo tanto con este estudio se busca responder las mismas bajo una visión más empática y bajo el concepto de que sirva como guía para otros padres que se encuentren en la misma situación.

En las entrevistas realizadas, no solo se señala el uso de terapias e intervenciones conductuales específicas dependiendo del caso, sino que también se describe ese proceso emocional de los representantes y cómo eso genera un proceso resiliente al surgir situaciones que busquen respuestas y avances para su hijo.

A través de este trabajo se sistematiza la información recabada en categorías y subcategorías donde se observa como el significado de cada representante sobre la situación es muy parecido, al igual que los primeros pasos luego del diagnóstico fueron muy similares. Por otro lado y además del ámbito emocional, se presentan otros aspectos como el área escolar del niño, área social y familiar de cada caso.

Finalmente se presentan las conclusiones y recomendaciones, así como también la discusión de las vivencias y el significado que le dan estos padres y representantes a la condición de su hijo.

## **1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Según el DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), el trastorno autista presenta diversos indicadores como la alteración cualitativa de la interacción social, alteración cualitativa de la comunicación, patrones de comportamiento, intereses y actividades restringida, repetitiva y estereotipada; luego en el DSM V (2013) encontramos como todos esos indicadores se reúnen en un solo espectro (Trastorno del espectro autista).

Entre algunas de las características que se mencionan en el manual, encontramos el déficit de comunicación social, emocional, patrones de comportamiento repetitivos, intereses limitados, así como también la comorbilidad con algún otro tipo de condición.

Igualmente, según la CDC (2014) (Centers for Disease Control and Prevention) la prevalencia para el año 2010 sobre este trastorno es de:

“1 de cada 68 niños ha sido identificado con un trastorno del espectro autista... El cálculo de los CDC proviene de la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo” (p. 1)

Según esas estadísticas, 1 de cada 68 padres aproximadamente debe educar y criar a un niño con TEA los cuales tienen diversas necesidades dependiendo de su nivel de condición, sin incluir aquellos casos que aún no se han contabilizado.

De acuerdo con Seguí, J., Ortiz, M., y De Diego, Y. (2008) Existen factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo, en su investigación encontraron que los niveles de sobrecarga de los cuidadores de niños con la condición del TEA (diagnosticados) eran elevados, el 72.5% de los participantes se ubicaron dentro de un nivel de sobrecarga intensa.

A pesar de que en este estudio se trabajó con diversos niveles dentro del trastorno del espectro autista, al ubicar a un niño con TEA en un aula regular, supone un impacto

para estos cuidadores al no saber cómo se desenvolverá el niño dentro de un espacio diferente al del día a día

Igualmente, Rivière, A. (2000) en una de sus investigaciones comenta que: “25 de los 100 casos analizados, los padres habían tenido en el primer año alguna preocupación con respecto al desarrollo de sus hijos, al observar en ellos pasividad, ausencia de comunicación, falta de respuestas expresivas a los intentos de interacción, o estereotipias” (p.2).

De acuerdo a ambas investigaciones, la preocupación surge desde edades tempranas hasta llegar a un diagnóstico, luego de este diagnóstico dependiendo del nivel de funcionamiento, comienza la fase o el aspecto académico donde el niño debe integrarse e incluirse en el aula regular o especial dependiendo del caso.

Según Rojo, M. (2012) los niños con esta condición tienen diversas necesidades educativas dentro de las cuales encontramos el aspecto social debido a que en la mayoría de los casos tienen dificultades para comunicarse, la realización de tareas o de culminación de actividades grupales o de interacción dentro del aula, etc. También comenta las necesidades cognitivas y físicas dependiendo del nivel de la condición y de la distribución del aula, así como también de la manera en como son impartidas las clases.

La misma autora nos hace referencia al método TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children), como programa para trabajar con niños con TEA dentro del aula.

Sin embargo, este método y los demás como el PECS (The Picture Exchange Communication System Training) o Floortime, etc. Son métodos nuevos debido a que el diagnóstico y el trabajo que se ha realizado con esta condición son relativamente nuevos. A pesar de que siempre surgen nuevas maneras de atención integral, no es fácil para los padres ya que el tipo de crianza y aprendizaje no será el mismo.

Por lo tanto en esa investigación surgen preguntas que atañen directamente a los padres y representantes de los niños con TEA incluidos en el aula regular, como por ejemplo ¿cómo han sido las experiencias de estos padres?, estando sus hijos en un colegio

regular ¿existirán variaciones en la significación del proceso de inclusión para ambas familias?, ¿cómo perciben el desempeño del colegio en este proceso de inclusión?, ¿Qué herramientas utilizan en casa reforzar los aprendizajes, aspecto social y emocional del niño o niña?, ¿Qué modificaciones emocionales, estructurales y familiares se llevan a cabo luego del diagnóstico?.

## **2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

**2.1 Objetivo principal:** explorar las vivencias de los padres y representantes de niños con TEA incluidos en un aula regular.

**2.2 Objetivos específicos:**

- Conocer las experiencias vividas de estos padres en diversas áreas: área emocional, económica, social e individual dependiendo de cada caso.
- Describir las herramientas usadas para fomentar el bienestar integral del niño o niña.
- Comprender estas vivencias como referencia para los padres que pasen por la misma situación de tener un hijo con la condición de TEA y que esté incluido en un aula regular.

## **3. JUSTIFICACIÓN**

Actualmente el autismo genera incertidumbre al ser una condición sin causas específicas y en este momento sin “cura” aparente. Esta incertidumbre es vivida por los padres de los niños con la condición del trastorno de espectro autista antes y después del diagnóstico. Al iniciar con la parte académica surgen muchas interrogantes sobre todo si el niño se incluye en un aula regular en donde debe realizar actividades con otros niños, ejercicios con un nivel de exigencia específico, etc.

Esta investigación surge para comprender las vivencias de estos padres y que las mismas sirvan de aprendizaje para otros padres que puedan pasar por las mismas situaciones, además de servir de guía y conocimiento en lo que respecta a las herramientas más usadas actualmente y beneficiosas dependiendo del nivel de la condición de su hijo o hija.



Se centra básicamente en el relato de las vivencias de dos casos de representantes de niños con TEA incluidos en el aula regular, igualmente se refleja en el marco referencial algunas modalidades de intervención utilizadas actualmente beneficiosas para el niño y su desarrollo integral.

La recapitulación de la información y la recolección de las vivencias narradas surgen en respuesta a la interrogante e incertidumbre de los padres al momento de enfrentarse con el diagnóstico de esta condición, llevando a posibles búsquedas de estrategias nuevas usadas por otros padres. Por otro lado, surge en mi persona la preocupación e interrogante dentro del aula regular de cómo se desenvuelve el niño, al igual que el tipo de ayuda que pueda recibir de los docentes, de los especialistas y de su familia.

Ejerciendo la orientación psicológica de estudiantes, docentes y familias para el proceso de inclusión educativa de estudiantes con necesidades especiales en un colegio ubicado en el área Metropolitana de Caracas, he observado como muchos representantes logran asumir el diagnóstico y trabajan sobre la base del mismo para la mejoría de su hijo, sin embargo, el desconocimiento de las técnicas, estrategias, indicadores del diagnóstico y la negación del mismo; generan en el niño inestabilidad y eso incrementa la frustración y las conductas disruptivas que influyen en todos los ámbitos de su día a día.

Esta frustración no sólo surge en el niño, sino también en muchos padres y representantes, los cuales a pesar de “asumir” el diagnóstico, experimentan un retroceso manejándolo como si el mismo padeciera una enfermedad afectando al niño, limitándolo en muchas cosas y muchas veces no le permiten la exploración y el enriquecimiento cognitivo necesario.

Igualmente, estas limitaciones se observan en el aula regular al no saber lidiar con la condición del niño y sus conductas características, esto genera que el niño no progrese tanto en su aspecto académico como en su desenvolvimiento social.

Por lo tanto, me motivó realizar la presente investigación la posibilidad de generar mayor conocimiento por la condición tanto por especialistas como por los familiares, al comprender y describir las vivencias se busca incrementar la empatía y comprensión sobre

la condición y que las mismas puedan ser utilizadas como referencia para otras personas que tengan contacto con niños y adultos dentro del espectro del autismo. Así como también, reflejar el hilo de situaciones y estrategias beneficiosas para el niño las cuales muchas veces son vistas como muy complicadas y no logran llevarse a cabo.

## **4. MARCO REFERENCIAL**

### **ANTECEDENTES Y FUNDAMENTOS TEÓRICOS**

#### **4.1 Autismo**

De acuerdo con Cukier, S. (2005), el trastorno autista “se refiere a una constelación de conductas posibles de ser halladas en un grupo heterogéneo de niños y adultos” (p.273).

Comenta que tienen en común características como un comienzo temprano (antes de los 3 años de edad), trastornos en el establecimiento de relaciones interpersonales y sociales, alguna alteración o retraso en el desarrollo de habilidades cognitivas y comunicativas, además de patrones de conducta e intereses limitados, repetitivos o estereotipados.

Igualmente señala como la detección temprana (18 meses), puede cambiar radicalmente el pronóstico de estos niños y que para esta detección propone la evaluación de tres conductas:

Señalar objetos con el fin de que otras personas los miren (y no solamente para que se los alcancen); mirar en la dirección que los adultos le señalan con la mirada; y jugar atribuyendo a los objetos o situaciones, propiedades que no tienen en realidad. (p.274)

Sin embargo, también postula pautas de alarma detectables a partir de los 12 meses como la ausencia de gestos o silabeo, ausencia de sonrisa social, falta de contacto visual modulado, que impresione “desconectado”, que obtenga las cosas por sí solo sin intentar pedir las, que no responda a su nombre, realice movimientos inusuales o no esperados, pérdida de comunicación ya adquirida. Cukier, comenta que se debe considerar la realización de evaluaciones diagnósticas para descartar un trastorno generalizado del desarrollo.

Además, Wing (Wing, L.1998 c.p. Cukier, 2005) propone distintos grupos de niños con autismo con características similares. Describe grupos donde a pesar de tener

alteraciones en la interacción social, no están completamente apartados de los demás; el grupo “pasivo” lo caracteriza como el grupo de niños o adultos que aceptan la interacción social aunque no la inicien espontáneamente; el grupo de los “activos extraños” los cuales sí se aproximan a otros pero lo hacen de la forma no esperada, insistiendo una y otra vez con aquellos que les interesa (por ejemplo agarrar o abrazar con fuerza excesiva).

Finalmente describe el grupo “hiperformal y pedante” los cuales los describe como excesivamente educados, formales y con buen nivel de lenguaje, pero se rigen estrictamente a las normas de interacción social y con poca tolerancia a los cambios.

En lo que respecta al aspecto de la expresión y comprensión del lenguaje, Cukier (2005) las describe como “la carencia total o parcial del lenguaje hablado que no intenta compensarse con gestos o mímica” (p. 276), igualmente señala como en el autismo pueden encontrarse frases con anomalías en sintaxis, tono, ritmo, etc. Cukier (2005) también señala como en diversas investigaciones se han encontrado que pudiera verse afectado el hemisferio izquierdo de estos niños el cual es el que se encarga de adquirir el lenguaje de manera típica, por lo que algunos son capaces de ser grandes descifradores de códigos, demostrar destrezas aritméticas, artísticas o musicales las cuales expresan las contribuciones del hemisferio derecho.

Otro aspecto relacionado con las alteraciones en el lenguaje como es la flexibilidad, el autor propone que estas alteraciones podrían deberse a la inflexibilidad producto de alteraciones de la función ejecutiva. Señala que la inflexibilidad de las personas autistas se refleja a través de malestar o reacciones exageradas frente a algún cambio de su entorno, igualmente la dificultad de asignar interpretaciones coherentes de su mundo, dificultad en la capacidad de anticipar, adaptarse a cualquier tipo de cambios, entre otras.

#### **4.2 Estadísticas actuales y niveles:**

De acuerdo con el CDC (2014) (Centers for Disease Control and Prevention), la prevalencia de la condición de autismo ha aumentado significativamente desde el año 2000 reflejado en los datos que posee esta organización.

Con respecto a los datos recolectados para el año 2004, 1 de cada 110 niños se diagnosticó con autismo; para el año 2010, 1 de cada 68 niños se ha diagnosticado con autismo. Igualmente este cambio en los niveles de prevalencia de la condición, ha llevado al cuerpo científico a realizar cambios para mejorar el grado de diagnóstico como lo fue el cambio del DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) al DSM V (2013) donde ya no existen categorías entre los niveles de autismo sino que todos se engloban dentro del espectro.

Entre algunas de las características que describe el DSM IV (1978) encontramos: deficiencias o alteraciones en la interacción y comunicación social, patrones repetitivos de comportamiento y de gustos e intereses (aquí se incluyen las estereotipias), los síntomas deben estar presentes en las primeras fases o periodos del desarrollo, los mismo deben causar un deterioro clínico significativo en su día a día y por último a pesar de que puede tener comorbilidad con una discapacidad intelectual, no se causa por la misma.

A pesar de no excluir los tipos de autismo entre ellos, el DSM V (2013) si coloca diversos grados dependiendo del apoyo que se le debe administrar al niño u adulto; entre estos niveles o grados se encuentran: grado tres (el cual señala que necesita ayuda muy notable), grado 2 (necesita ayuda notable) y grado 1 (necesita ayuda); con esto se busca establecer el grado o nivel de afección que posee el niño o el adulto para mantener una vida diaria de forma independiente.

#### **4.3 Estudiantes con TEA integrados al aula regular:**

En lo que respecta al ámbito educativo, he logrado observar en diversas escuelas algunas características presentes en los niños con TEA que generan preocupación en los maestros. En algunos niños se presenta la intranquilidad (dificultad para quedarse sentado en el pupitre o prestar atención durante un tiempo determinado), la presencia de estereotipias que distraen a otros compañeros, ecolalia, agresividad por baja tolerancia a la frustración, dificultad para relacionarse con otros en actividades en grupo, entre otras.

Dependiendo del grado de autismo como ya se describe en el DSM V (2013), muchos niños pueden ser integrados en el aula regular ya sea con un tutor para brindar la ayuda requerida o solo con algunos cambios curriculares en su rutina del ámbito escolar.

Autores como Gadia, C. y Tuchman, R. (2003) postulan una perspectiva educativa sobre cómo manejar esta condición dentro del aula: Señalan que los niños dentro del espectro autista muestran diversos indicadores en los diversos ámbitos de su vida incluyendo el ámbito escolar.

Indican un déficit en la interacción social que puede manifestarse como Aislamiento social impropio, contacto visual pobre, dificultad para participar de actividades en grupo, indiferencia afectiva o demostraciones impropias de afecto y falta de empatía social o emocional ( p. 166).

Sin embargo, aunque señalan que el aspecto del aislamiento mejora, persiste la poca habilidad para relacionarse.

Entre otras de las manifestaciones señaladas por estos autores encontramos el déficit de comunicación incluyendo la habilidad verbal como la no verbal para comunicarse con otros; además de los posibles modelos repetitivos y estereotipados de comportamiento. Con respecto a estos modelos, los autores señalan la tendencia de resistirse a los cambios, baja tolerancia a la frustración, mecerse constantemente, realizar conductas estereotipadas como mecanismo para controlar la ansiedad, etc. Aunque estas conductas puedan moldearse, se mantienen las restricciones en los intereses y en los cambios que se puedan efectuar.

Para que se garantice un bienestar integral del niño, Gadia y Tuchman (2003) postulan que, se debe trabajar con un equipo multidisciplinario incluyendo a los padres o representantes. Entre las terapias incluyen técnicas de cambio de comportamiento, programas educativos, terapias de lenguaje y comunicación. Entre algunas de las dificultades que más afectan a los niños que presentan esta condición para integrarse en la comunidad y en la escuela, indican lo que son las manifestaciones de agresividad, respuestas anormales a estímulos sensoriales, deficiencias motoras, estereotipias, etc. Sin embargo, pueden encontrarse en algunos niños convulsiones, comorbilidad con alguna otra condición, entre otras.

Por otro lado, los autores también señalan los fármacos como terapia de apoyo, sin embargo lo toman como un área todavía incipiente en lo que respecta a esta condición. Indican que algunos neurolépticos han sido los más usados para disminuir algunas de las manifestaciones en el comportamiento como la agresividad; entre los más usados señalan el haloperidol y la risperidona, betabloqueadores, anticonvulsionantes, antidepresivos, etc.

Como conclusión a su investigación, los autores señalan que el pronóstico en esta condición es variable al incluir tantos aspectos combinados e indicadores, por lo tanto resaltan el hecho de que “Los programas de intervención temprana pueden favorecer una diferencia importante y producir mejorías significativas y duraderas” (p. 171).

Igualmente recomiendan

La delimitación de subgrupos específicos de individuos dentro del espectro autista es esencial en la búsqueda de una mejor comprensión de sus bases neurobiológicas. La cooperación entre neurólogos, psiquiatras, neurocientíficos, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y educadores es crucial para impulsar la comprensión del autismo y para permitir una conducción más adecuada de estos individuos durante toda su vida (p. 171).

#### **4.4 Modalidades de intervención**

##### **a) Terapia conductual:**

La terapia conductual es una modalidad de intervención tanto para adultos como para niños que genera cambios beneficiosos tanto en la parte laboral como en la escolar y social, es utilizada desde antes del año 1970. De acuerdo con Yates, A. (1970)

Terapia conductual es el intento de utilizar sistemáticamente el cuerpo de conocimientos empíricos y teóricos que resultan de aplicar el método experimental en psicología y en disciplinas afines (fisiología y neurofisiología) con el fin de explicar la génesis y el mantenimiento de los patrones de conducta anormales: y aplicar este conocimiento al tratamiento o prevención de tales anormalidades por medio de estudios experimentales controlados que se llevan a cabo en el paciente individual ( p. 117).

Por otro lado y de acuerdo con Cabezas, H. (2004) en su investigación sobre el efecto de una aplicación de terapia conductual en tres niños con autismo, la cual señala que esta terapia debe ser de “afuera hacia adentro” ya que algunos de estos niños carecen de habilidades que le permiten aprender, en vez de ser de “adentro hacia afuera” por la poca representatividad mental que poseen. Cabezas estableció una línea base para discriminar aquellas conductas causadas por la intervención y no por la casualidad (en lo que respecta a los conocimientos adquiridos).

La aplicación consistió en el uso de reforzadores con la ayuda de los padres (reforzadores comestibles y sociales al felicitar al niño cada vez que se mantuviera sentado, seguimiento de instrucciones, etc), entre las conductas que se trabajaron se incluyen el contacto ocular, permanecer sentado, control del llanto, identificación del yo ( responder a su nombre o a una pregunta de el mismo) igualmente trabajó con la identificación de objetos y relación entre ellos (por ejemplo pásame el tenedor, ¿para qué sirve?, identificación de colores, etc).

Como resultados de la investigación, Cabezas señala que es indispensable tener el apoyo tanto de padres como maestros y el uso de registros sistemáticos de eventos para poder observar los cambios del antes y del después; postula que también es importante el uso de reforzadores que le llamen la atención al niño y que le gusten para obtener la conducta esperada.

La intervención también incluyó el moldeamiento como procedimiento y el ordenamiento de conductas visuales para que el niño llegara a su cometido, lo cual también ayudó a la efectividad de la aplicación mejora del proceso de aprendizaje del niño.

Dentro de algunas modificaciones que se realizan en la terapia conductual encontramos:

#### Cambios curriculares en el aula:

Por otro lado y en lo que respecta a las adaptaciones curriculares, Jordan y Powell (1992) señalan diferentes enfoques dentro del ámbito escolar dependiendo de donde se centre la dificultad en el niño, englobando los aspectos de percepción, atención, memoria, solución de problemas, mediación social, lenguaje, imitación, juego simbólico, motivación, secuencias, problemas asociados y cognición social.

En lo que respecta a la percepción, los autores señalan que la docente debe estar al tanto de la consistencia o reacción sensorial del niño y buscar la mejor forma de estimulación para lograr el aprendizaje, también comentan sobre los umbrales de estimulación y dolor, ya que algunas actividades serán aversivas o placenteras para el niño.

De acuerdo con la atención, reportan como la obtención de la atención del niño con un reforzador estimulante, atractivo, ubicación del mismo (ejemplo sentar al niño cerca del pizarrón para evitar distractores) o la atención conjunta realizando interacciones con los

compañeros, realizar actividades didácticas y visuales o auditivas dependiendo de la preferencia del niño.

Señalan en cuanto a la memoria, como muchos niños tienen un nivel elevado o buena memoria y lo ideal es que se le ayude con estrategias visuales o verbales para agrupar elementos y que pueda recordarlos más fácil.

Igualmente en la solución de problemas señalan como estrategia la disposición de alternativas donde el niño pueda escoger la mejor solución, proporcionándole la ayuda necesaria para efectuar la reflexión de la mejor opción.

En lo que respecta a la mediación social y el lenguaje, los autores describen como es beneficioso el uso de grupos de trabajo para lograr una interacción y el limitar el uso de estrategias virtuales para incrementar el nivel de comunicación verbal.

La imitación en muchos casos es difícil de reproducir por el niño por lo tanto la docente dependiendo del caso, debe realizarle el modelado de forma pausada para que se logre una repetición efectiva. Al igual que con el juego simbólico, donde el niño debe aprender a utilizar los juguetes en todas sus formas incluyendo la creatividad como estrategia de juego, este aprendizaje puede establecerse también por el modelado de sus compañeros.

Por otro lado, los autores señalan el hecho de establecer una rutina o secuencias para que el niño pueda anticipar las situaciones y que esto no genere o incremente la tolerancia a la frustración.

Por último, Jordan y Powell señalan que los problemas asociados como lo son la comorbilidad con otras enfermedades y el nivel de cognición social, deben atenderse de forma particular dependiendo de la necesidad y etapa del desarrollo de cada niño.

Entre otras investigaciones, según Mulas, Ros- Cervera, Millá, Etchepareborda, M., Abad, L. & Téllez, M. (2010) postulan entre las intervenciones conductuales el método ABA (AppliedBehaviorAnalysis) el cual ayuda a los niños a incrementar conductas, aprender habilidades, transferir conductas a otras situaciones y reducir conductas desadaptativas. Igualmente señalan el modelo TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) el cual se centra en entender la cultura del autismo, la forma en la que piensan e interactúan las personas con TEA.



Entre las actividades del TEACCH se encuentran la realización de un diagnóstico, entrenamiento de los padres, desarrollo de las habilidades sociales y comunicación, búsqueda de un empleo futuro y entrenamiento para el lenguaje adecuado.

#### **b) Intervenciones biomédicas y nutrición:**

De acuerdo con Mulas, Ros- Cervera, Millá, et.al. (2010) “No existe un tratamiento médico para las manifestaciones nucleares del autismo, aunque algunas medicaciones tratan los síntomas y las enfermedades que suelen asociar los niños con TEA” (p.579), comenta que también existen los cambios de la alimentación para reducir las conductas disruptivas ya que actualmente existe mucha controversia en lo que respecta a esta mejoría del niño con la condición solo con el tipo de nutrición que reciba. Autores como Maciques, E. (2003) señala que a pesar de que faltan investigaciones es cierto que cuando estos niños reciben una alimentación libre de gluten y caseína y antioxidantes como vitamina E, coenzima Q10 y vitamina C, aumenta la utilización de oxígeno en el cerebro y se nota una mejoría en la conducta y comunicación del niño.

En lo que respecta a la caseína, Maciques reporta el hecho de que en la sangre puede convertirse en apomorfina que es como un narcótico y hace que el comportamiento del niño desencadene conductas similares a las causadas por opioides. Por otro lado y en lo que respecta al consumo de gluten, se debe a la incapacidad de descomponer algunos péptidos y proteínas lo cual hace más difícil digerirlo y puede causar hasta reacciones alérgicas, dolores estomacales, etc.

#### **c) Intervenciones evolutivas y basadas en terapias**

Además de las intervenciones biomédicas y conductuales, se encuentran las intervenciones evolutivas las cuales buscan ayudar al niño a desarrollar relaciones positivas con los otros, según Mulas, Ros- Cervera, Millá, et.al. (2010) se enfocan en técnicas sociales y de comunicación, entre ellas señalan: Floor time, responsive teaching y relationship development intervention.

Entre las intervenciones basadas en terapias encargadas de trabajar las dificultades específicas de comunicación, los autores resaltan el uso del PECS el cual es un sistema de comunicación por intercambio de imágenes, también el uso de historias sociales, dispositivos generadores de lenguaje, comunicación facilitada y entrenamiento en comunicación funcional.

Por otro lado nombran como intervenciones sensoriomotoras: el entrenamiento en integración auditiva (AIT) y el entrenamiento de integración sensorial.

#### **4.5 Síndrome del cuidador y Vivencias de padres y representantes:**

Al hablar de autismo, deben incluirse diversos aspectos relacionados a la vida del niño que se encuentra dentro de esta condición. El papel de los padres juega un rol importante en el progreso y desarrollo del niño. Según Seguí, J., Ortiz- Tallo, M. y De Diego, Y. (2008) señalaron la relevancia del cuidado al evaluar los niveles de sobrecarga de los padres y representantes de niños dentro del espectro autista, señalaron que ser el cuidador de una persona con alguna condición, genera ciertas repercusiones en la salud física y mental; estas consecuencias negativas es lo que se conoce actualmente como el “síndrome del cuidador”.

En algunas investigaciones sobre padres y representantes de niños con TEA se ha encontrado como los padres asumen inmediatamente un rol protector. Investigadores como Moreno, H. (2014) reportan que

La madre asume de inmediato el rol protector ¿tendré que estar siempre a su lado? ¿Habrà que cuidarlo toda su vida? Son interrogantes implícitas en las narraciones, podemos entender desde esta experiencia por qué el diagnóstico del hijo con autismo viene cargado con altas cuotas de angustia, pues las dudas que se plantean se refieren además a situaciones a un futuro lejano... (p. 45).

Igualmente, Moreno (2014) refiere como conclusión de su investigación que: “influye mucho el conocimiento sobre el autismo que las madres manejen... el desconocimiento total sobre el mismo conlleva mayores cargas de angustia” (p. 73).

Por otro lado otros autores lo pudieran definir con el término de sobrecarga, el cual se entiende según Zarit, Reeve y Bach- Peterson (1980 c.p. Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008)

Como el impacto que los cuidados tienen sobre la cuidadora principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de

su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor (p. 100).

Con respecto a su investigación, las madres de niños dentro del espectro autista poseen mayores niveles de estrés a diferencia de las madres con niños que no presentan ninguna condición. Proponen algunos de los indicadores del espectro como detonantes en los niveles de estrés del cuidador, por ejemplo “Los déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos autolesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados” (p.101).

También postulan que los factores más estresantes que podrían influir en el bienestar del cuidador de acuerdo al estudio de Sharpley, Bitsika y Efremidis(1997 c.p. Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008) son: “ la permanencia de la sintomatología en el niño; la falta de aceptación del comportamiento autístico en la sociedad en general y los miembros de la propia familia; y los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios y otros servicios sociales” (p. 101).

Igualmente, autores como Cuxart, F. y Fina, L. (s.f) señalan que la primera etapa antes del debido diagnóstico, es la más difícil de superar ya que los padres se encuentran entre la “esperanza y el desconsuelo”, ya que los comportamientos del niño, desconciertan a los padres al presentar además de posibles retrasos evolutivos, las conductas no esperadas desviadas de los patrones normales.

Por otro lado y según Váldez, A., Cisneros, M. y Rivera, M. (s.f) los padres cada vez son más importantes en el equipo terapéutico en el que se encuentre el niño, por lo tanto en su estudio señalaron algunas de las creencias erróneas de estos padres de acuerdo a la condición, que pudieran influir en el desarrollo integral del niño si no se canalizan de la forma adecuada.

Entre las cuales se encuentran:

- Siempre están ensimismados.
- Siempre tienen una inteligencia promedio o por encima del promedio.
- Siempre aprenden a hablar, leer y escribir.
- Presentan conductas iguales a las de otros niños sin autismo

- Presentan berrinches y agresiones producto de la malacrianza.
- Pueden llegar a tener un trabajo remunerado,
- Cura total de la enfermedad.

Así mismo, comentan que el hecho de que el niño no presente alteraciones físicas no ayuda como tal a tomar conciencia del problema ya que muchos de los niños que presentan esta condición, manifiestan niveles aceptables en algunas áreas evolutivas y los padres demoran en aceptar la condición.

Este proceso de adaptación, es denominado por autores Cuxart y Fina (s.f), una forma de responder ante la crisis, el cual transita por diferentes fases como lo son el estado de shock al conocer el diagnóstico por la posible gravedad y el desconcierto al recibir una noticia que tal vez haya sido inesperada.

Como segunda fase señalan la negación, donde no aceptan la realidad buscando otros diagnósticos durante un tiempo indeterminado. Lo que conlleva a la siguiente fase que sería la depresión al confirmar nuevamente el diagnóstico inicial.

La última fase la colocan como la fase de la realidad, donde el padre supera el periodo de depresión y analizan distintas opciones para darle a su hijo la atención y el tratamiento adecuado.

De acuerdo con Mathews, P. (s.f) y en lo que respecta a las vivencias de estos padres, señala como el 40 % de los padres describe el comienzo de su experiencia previa al diagnóstico como preocupante y confusa de acuerdo a La Sociedad Irlandesa de Autismo (citada en Mathews, s.f). Ya que los padres notaban los comportamientos de los niños y sus dificultades en el lenguaje en comparación a los demás. Señala como al inicio de esta fase (antes del diagnóstico) la mayor carga la lleva la familia ya que los especialistas aún no están implicados, esto genera estrés y preocupación.

El autor reporta como conclusiones de su investigación de padres y representantes con hijos dentro del espectro que

El primer requisito y el más esencial, antes de considerar cualquier forma de tratamiento o atención, es un diagnóstico preciso y fiable basado en criterios de diagnósticos contrastados.

El segundo requisito esencial y el más importante es reconocer que después del diagnóstico, un niño continúa siendo un niño, no una estadística, paciente o una categoría (p.6).

Mathews reporta que la preocupación viene dada por algunos aspectos como la existencia de pocas redes y servicios de apoyo, poca comprensión, el uso de la etiqueta de TEA, la existencia de sistemas educativos que pueda incluir a estos niños, entre otras.

Por último, Mathews relata el hecho de la búsqueda de un equipo multidisciplinario que pueda atender a todas aquellas áreas en las que se desenvuelve el niño sin quitarle el tiempo de ocio y recreación, así como también la búsqueda de actividades que además de ser de su agrado puedan ayudarle.

## **5. MARCO METODOLÓGICO**

Para esta investigación se utilizó la metodología cualitativa la cual según Kerlinger, F. y Lee, H. (2002) se refiere a “la investigación social y conductual basada en observaciones de campo discretas que se analizan sin utilizar números o estadística” (p.532), señalan que es un estudio de campo porque los participantes se comportan de manera natural en ambientes no controlados.

Estos autores también postulan como ventajas de la investigación cualitativa, el hecho del proceso de recolección de datos es menos estructurado que en la investigación cuantitativa lo cual facilita los posibles ajustes que deban realizarse a lo largo del proceso de investigación.

Para esta investigación se tomó como técnica de recolección de datos, la entrevista a profundidad realizada a 3 representantes (dos madres y un padre) de 2 niños (de 9 y 15 años respectivamente) dentro del espectro autista incluidos en el aula regular, en 2 unidades educativas diferentes, ambas privadas una ubicada en el área Metropolitana de Caracas y la otra en la zona de la Guaira.

Según Kerlinger y Lee (2002) se entiende como entrevista

Una situación interpersonal cara a cara donde una persona (el entrevistador) le plantea a otra persona (el entrevistado) preguntas diseñadas para obtener respuestas pertinentes al problema de investigación (p.631)

Igualmente los autores postulan diversos estilos de entrevista, para esta investigación fue utilizada específicamente la entrevista flexible y no estructurada, la cual es muy útil para realizar estudios exploratorios; En las mismas se plantearon diferentes tópicos y datos descriptivos nombrados a continuación:

Madre 1: Licenciada en ingeniería de 38 años de edad, representante de G de 9 años de edad siendo su primer parto (el cual fue deseado).

Madre 2: Licenciada en informática de 53 años de edad, representante de S de 15 años de edad, fue su segundo parto deseado. Tiene una hija (hermana de S de 19 años de edad)

Padre 1: Licenciado en informática de 44 años de edad, representante de G de 9 años de edad, siendo G hijo único.

Se toma esta población heterogénea tanto en la edad como en el tiempo de evaluación y diagnóstico; ya que se buscaba obtener datos de los niños con diferentes momentos de diagnóstico para describir y comprender las vivencias de estos representantes, además de la convivencia de su hijo en un aula regular y como el mismo influyó en cada familia tanto en la parte emocional como en la parte de estructura familiar. Así como también conocer aquellas terapias que mejoraron el proceso de inclusión dentro del aula y algunos avances conductuales. Para elegir a estos tres informantes, realice una búsqueda entre personas que conocía que pudieran contactarme con algún representante de un niño con la condición de TEA dentro de un aula regular. Como apoyo, casualmente dos compañeras cercanas conocían a dos familias con los indicadores requeridos para la investigación, lo que proporcionó la confianza necesaria para pautar y realizar las entrevistas.

El primer contacto se realizó con la madre 1 y el padre 1, se pautó la entrevista en un café acogedor de un centro comercial debido a que residen en la Guaira. La primera entrevista se efectúa con la madre entregándole el consentimiento impreso donde se indicaba que esta entrevista sería realizada únicamente por fines académicos, se mostró colaboradora, dispuesta y jovial en la entrevista, en algunas ocasiones se mostró emotiva con algunas de las preguntas, sin embargo la entrevista se realizó en su totalidad y sin inconvenientes de ningún tipo.

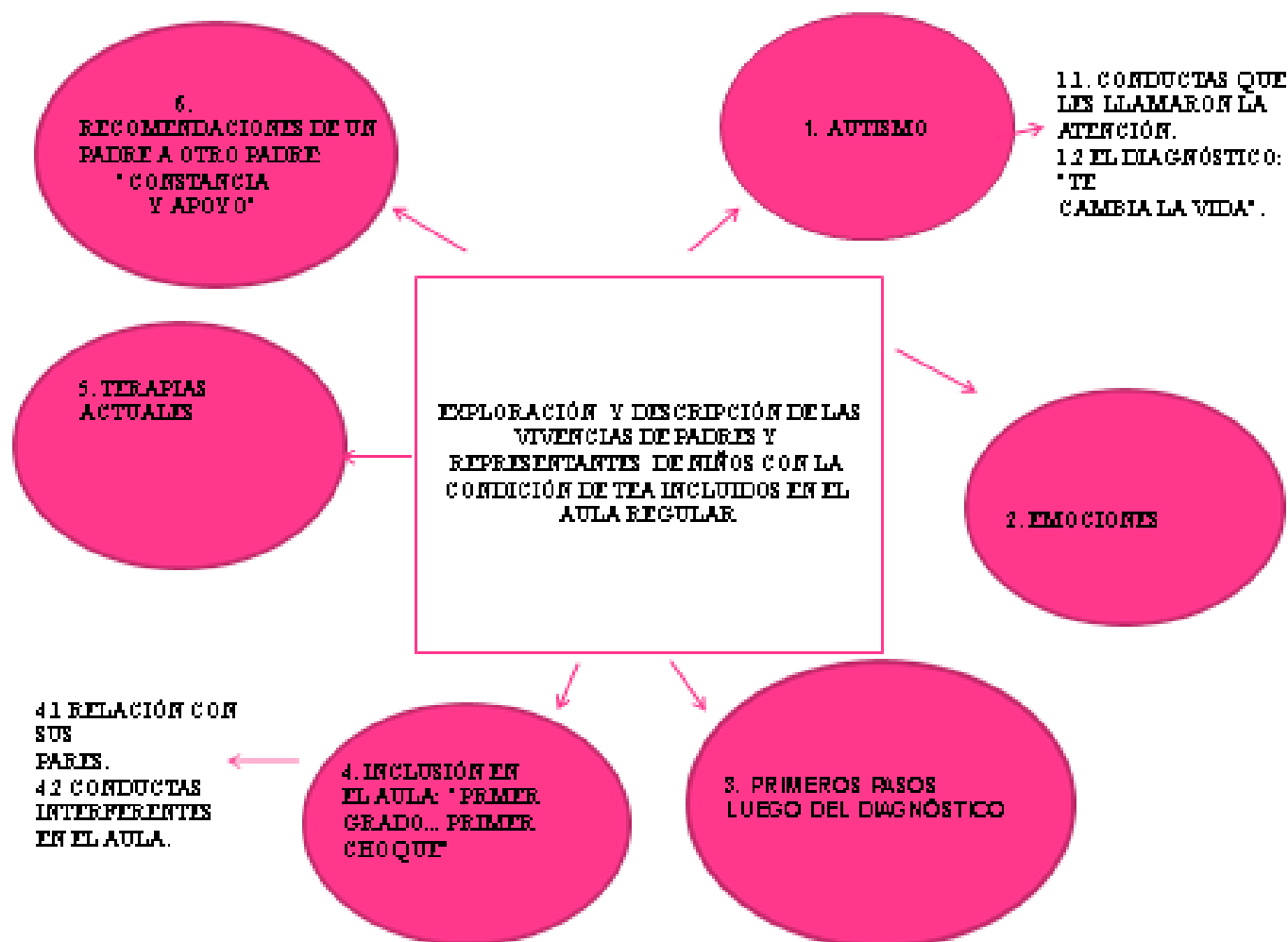
Al culminar, se acercó su esposo (padre 1) y se inició nuevamente la entrevista, mostrándose un poco tímido pero muy receptivo y colaborador, fue muy directo al responder las preguntas realizadas, sin embargo al momento del cierre de la entrevista, mostró su gratitud y acuerdo por el objetivo de la investigación al señalar que sería muy útil para otros representantes leerla.

El segundo contacto se realizó con la madre 2, en su casa en la zona de Santa Mónica (Caracas), mostrándose colaboradora y muy entusiasta con la entrevista ya que señaló que tenía muchas cosas para contar, comentó que su esposo no podría realizar la entrevista ya que es médico y para el momento de la recolección de estos datos, se encontraba fuera del país.

Es importante señalar que todas las entrevistas fueron grabadas bajo el consentimiento de los informantes y posteriormente transcritas para realizar el análisis e interpretación de los datos obteniendo las diversas categorías que se profundizarán a continuación.

## 6. RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

El análisis de los resultados de esta investigación, utilizando como técnica las entrevistas a profundidad, arrojó diversos datos importantes agrupados en categorías y subcategorías específicas. A continuación se señala el esquema de las mismas y el análisis y discusión pertinentes incluyendo los *verbatimums* más relevantes para la situación.



*Figura 1. Categorías y subcategorías sobre la exploración y descripción de las vivencias de padres y representantes de niños con la condición de TEA incluidos en el aula regular.*



1. El autismo
  - 1.1 Conductas que les llamaron la atención.
  - 1.2 El diagnostico “te cambia la vida”.
2. Emociones
3. Primeros pasos luego del diagnóstico
4. Inclusión en el aula: “primer grado...primer choque”
  - 4.1 Relación con sus pares.
  - 4.2 Conductas interferentes en el aula
5. Terapias actuales
6. Recomendaciones de un padre a otro padre: “constancia y apoyo”.

A continuación se postula la interpretación y análisis de las vivencias de estos representantes de un niño y un adolescente que se encuentran dentro del espectro autista. Estas familias dieron a conocer mediante las categorías y sub categorías aquí descritas, su proceso y el de sus hijos respectivamente.

### **1. El autismo**

Ya que el término de autismo, actualmente causa incertidumbre y duda, quise profundizar sobre los significados que le dan los representantes a este concepto o condición. Igualmente, surgió en mí la duda de indagar qué significado en específico le dan estos representantes a la condición con la que conviven diariamente.

Para los representantes de estos niños, el autismo no es percibido como un síndrome o condición sino como una forma diferente de ver la vida y el mundo, esto se observa en las siguientes expresiones:

*“Una condición”.*

*“Una manera diferente de ver el mundo... Por eso es que ellos se meten en ese mundo”.*

*“Es una forma de vida”.*

Concuerdan en el hecho de que poseen características particulares y algunas maneras diferentes de ver las cosas.

## **1.1 Conductas que les llamaron la atención:**

Entre algunas de las características del autismo, se encuentran las conductas que generan preocupación ya que no se generalizan con los demás niños, aquellas señales de “alarma” que reportan aquellos representantes en consulta, en los colegios y otros ámbitos; las cuales son el punto de arranque para buscar ayuda al momento de discriminarlas y observar que no son las usuales, dependiendo del nivel evolutivo en que se encuentre el niño.

Para estos representantes, entre las conductas más determinantes que les llamaron la atención, se mostraban en la forma de jugar, sin embargo, reportaron como el colegio fue de gran ayuda para darles esa “alerta” de algunas conductas que no habían visto en casa.

*“Reaccionaba ante los sonidos fuertes y movía mucho las manos”*

*“Jugaba inadecuadamente con los juguetes... si el agarraba un carrito, no lo rodaba como todos los niños sino que le daba vuelta a las ruedas...”*

*“Se iba hacia las paredes y jugaba con las manos....se desconectaba, del entorno. Porque... se te quedaba mirando y tú le hablabas y no espabilaba y no hacía nada...”*

*“No se dejaba tocar por la gente”*

Además de la forma particular de jugar de cada niño, resalta también la forma en la que se relacionaban o no se relacionaban socialmente. Colocando como indicador pertinente el alejamiento o aislamiento dentro de los grupos sociales en los que se desenvolvía el grupo familiar.

## **1.2 El diagnóstico: te cambia la vida.**

El diagnóstico, es una noticia dura de recibir ya que no entra entre las expectativas de la familia, la noticia puede influir en la dinámica emocional de la familia y el niño dependiendo de cómo se maneje, por ello me interesé en conocer como lidiaron con esta situación y qué significó para ellos. Así mismo, aquellos cambios incluyendo la asistencia a diversos especialistas para garantizar el bienestar del niño.

Reportan qué aspectos de su vida cambiaron a raíz del diagnóstico, ya no ejecutaban las mismas actividades de su día a día.

*“Te cambió la vida... dejamos de frecuentar muchas cosas, porque en aquel entonces Santiago tenía dietas y para no forzarlo a comer cosas que él quería comer y no podía, nosotros nos limitamos...”*

*“A uno como que se le estructura el cerebro. Ahora uno, tú vas a hacer... tú vas a tomarte un café, entonces tú tienes que pensar en... como le puede afectar al niño tomar un café... entonces llega un momento en que tú entrenas al niño...Y terminas entrenándote tú también...”*

Cuando los representantes reportaron las anécdotas sobre su cambio de vida, se observa como al dar la explicación utilizan más la gesticulación de forma brusca y determinante lo que pudiera inferirse como posiblemente aún les afecta hablar de este tema, sin embargo concuerdan con que las modificaciones las hicieron por el bien de su hijo y de forma voluntaria únicamente tomando en cuenta algunas recomendaciones de los especialistas.

## **2. Emociones:**

La noticia del diagnóstico desata una serie de emociones, las cuales determinan qué pasos se seguirán luego del diagnóstico, quise conocer qué tipo de emociones identificaron estos representantes al momento de la noticia y qué significado tomaron las mismas para lo que se lograría después. Ya que para el momento de la investigación y al realizar la búsqueda de los antecedentes teóricos, observé el valor emocional que se le da a la condición y como esto repercute en la vida del niño y de la familia; no sólo lo encontré en los antecedentes teóricos sino en mi ámbito laboral al atender las necesidades de representantes de niños con esta y otras condiciones. Los padres y representantes sucumben ante la preocupación y necesitan esa visión objetiva y apoyo interdisciplinario para disminuir la ansiedad ante la incertidumbre.

Resaltan diferentes emociones como tristeza, incertidumbre de qué hacer y culpa, las mismas surgen justo después de conocer el diagnóstico.

*“Viví mucho esta etapa de que la mamá es la culpable de todo”*

*“Yo llorando y desesperada pues...”*

*“Tristeza, rabia, incertidumbre...todo. Mi esposo y yo lloramos noches enteras los dos porque no sabíamos que...no entendíamos que pasaba...”*

*“Lloramos, reímos, preguntamos, investigamos, leímos, teníamos rabia, ¿Qué paso?, ¿Por qué?, ¿por qué a nosotros?, ¿Qué es esto?, ¿de qué se trata?, ¿Qué tenemos que hacer?, lloramos, reímos...”*

*“Preocupación... Al pensar qué vamos a hacer ahora”*

En este caso, es notable como esta etapa que muestra posible desesperación, es la que genera una búsqueda de especialistas y ayuda inmediata, por lo tanto se puede inferir que el diagnóstico se asume como un primer paso para comenzar con una nueva estructura en vez de un estancamiento en la situación.

### **3. Primeros pasos luego del diagnóstico:**

Luego de conocer las emociones que cada uno identificó como las más resaltadas o determinantes en el proceso, me pareció esencial explorar que decisiones tomaron sobre qué pasos debían seguir, siguiendo el hilo de las emociones que percibieron. Es importante identificar qué pasos determinaron como esenciales al momento del conocer el diagnóstico y la prontitud en la que tomaron esa decisión, ya que va aunado a las emociones que experimentaron y cómo las manejaron.

En este apartado es imperativo señalar como los representantes buscan a varios especialistas, utilizando un equipo multidisciplinario para realizar los avances pertinentes con el niño.

*“Inmediatamente del diagnóstico, empezaron las terapias, la terapia del lenguaje, la terapia de empezar y finalizar, terapias continuas...ese niño iba a terapias todos los días, ese niño salía de su escuela directamente a las terapias...”*

*“Fue el neuropediatra, después fue la psicóloga, después de la psicóloga terapia de lenguaje y terapia ocupacional...”*

*“Comenzamos a evaluar que especialista debería tener y como percibía el niño eso”*

Igualmente es importante señalar en este apartado, el aspecto de la sobre estimulación en el niño, posiblemente generado por la incertidumbre y angustia que vivieron luego de esta etapa del descubrimiento de la condición en su hijo.

#### 4. **Inclusión en el aula : primer grado...primer choque” :**

El cambio de preescolar a primaria es muy difícil para todos los niños, ya que ingresan a una estructura diferente donde ya no juegan todo el tiempo sino que la exigencia aumenta, por lo tanto me pareció pertinente explorar y describir cómo vivieron esa etapa y que aspectos relevantes surgieron que pudieran estar asociados a la condición del niño; igualmente por el hecho de estar escolarizados en un aula regular, el ambiente académico además de ser más exigente, involucra otro tipo de actividades y grupos heterogéneos que no se observan en un colegio especial y/o un colegio regular y público.

Los representantes concuerdan en que el cambio a primer grado, fue un punto importante en la vida de su hijo, haya sido por el nivel de exigencia o cambio de estructura, detonaron algunas conductas que llamaron la atención tanto de los representantes como de los maestros.

*“Cambia de salón, cambia de dinámica y cambia de maestra. Fue fuerte... muy fuerte... comenzaron... tuvimos crisis... eran crisis de que al niño se le pelaban las manos se arrancaba los pellejitos, los pies se le pelaban...” (la madre lo narra con los ojos aguados y la voz entrecortada).*

Se infiere mediante este relato, un posible grado elevado de ansiedad en el niño al atravesar por lo cambios escolares.

*“En primer grado tuvo su primer encontronazo, su primera piedra, le fue muy duro y ahí fue que decidimos cambiar de colegio”.*

*“Se consiguió con una profesora perfeccionista... y una vez...le comparó su dibujo... con una niñita que pintaba muy lindo delante de todo el salón...y él decidió no pintar más porque como él pintaba feo... Y decidió no escribir, no pintar y no hacer absolutamente nada con cuestiones manuales”*

Igualmente, aunque no verbalice el cambio de estructuras, se evidencia el hecho de que el comentario del docente sirve de base para extinguir la conducta de colorear y dibujar como lo venía haciendo en grados anteriores.

*“La inclusión fue un poco difícil al principio...ya que el colegio no tiene programas de inclusión y se le aplica el programa regular como a todos los demás niños”*

#### **4.1 Relación con sus pares:**

Es importante conocer luego de ese “choque” en primer grado, como surge esa interrelación con sus pares y de qué forma lo manejan tanto los padres como el niño, ya que una de las características más relevantes de la condición es la dificultad en la socialización y comunicación verbal.

En este apartado, se marcan las diferencias de la percepción de los pares del niño con su manera de jugar y/o actuar. El no jugar de la misma manera o utilizando el juguete de forma adecuada genera incertidumbre en los niños, sin embargo en ninguno de los casos se reporta discriminación o “bullying”.

*“Es difícil... ¿por qué Santiago juega de esa manera y ellos no?... hay niñitos que se le alejan porque no lo entiende...”*

*“Verdad la mayoría de su... de sus compañeros de verdad que lo respeta, porque cognitivamente el dá, entonces lo respetan porque el cognitivamente da. Entonces hay algunos que han aprendido a vivir con sus conductas y hasta aceptarlas, yo diría hasta acostumbrarse”*

Es importante señalar el hecho de cómo sus pares o compañeros de aula, otorgan en el niño un equilibrio de que a pesar de que no se parece a ellos conductualmente, ya que cognitivamente rinde al mismo nivel entonces se lleva a cabo esa aceptación.

*“En bachillerato es un poco más difícil, porque él todavía es muy inmaduro...ya hay pares de él que andan en otra onda, en otros intereses entonces la diferencia más o menos se ve...no es que tenga panas, no es que tenga amigos...pero si tú ves que por lo menos le preguntan si vio el equipo de futbol, ehh que programa vio”.*

Igualmente a pesar de no tener los mismos intereses que sus compañeros de aula, logran tratar de incluirlo en algunas conversaciones banales sobre deportes o gustos.

Por otro lado, se observa con el otro caso de 9 años de edad, en la parte social difiere del adolescente al comenzar a iniciarse en el contacto con grupos. Llama la atención como en la infancia el representante reporta que socializaba más con adultos que con sus pares, actualmente es que se ha flexibilizado y socializa con otros grupos.

*“Al principio se alejaba de los niños y jugaba solo, pero los últimos años ha tenido una mejor relación con sus compañeros”*

*“Nada más socializaba con las maestras y con sus mayores, el hoy en día hasta relaciona con las niñas...no muchas, dice que tiene tres amigas...”*

#### **4.2 Conductas interferentes en el aula:**

A pesar de tener buen nivel de socialización en el aula y cumplir con las competencias pertinentes para el grado, conocer cómo se desenvuelve el niño dentro de una estructura como lo es el aula de clases, como maneja la ansiedad o la tolerancia a la frustración y bajo qué tipo de conductas lo muestra.

Los representantes señalan como si existen algunas conductas que interfieren en el día a día de sus hijos en el ámbito escolar, sin embargo ambas son totalmente diferentes. En un caso se reporta una posible ecolalia tardía y que surge tanto en casa como en el ámbito escolar, mientras que el otro niño no tolera el ruido y su reacción es dejar de hacer las actividades cuando esto ocurre.

*“Santiago habla solo, Santiago habla constantemente solo y en la casa tú lo oyes hablar, en la clase por supuesto el a veces se dispara y empieza a hablar solo...”*  
*“entonces el cuadró con un amigo, con su amigo Braulio que generalmente se sienta detrás de él...le dijo que cuando el empezara a hablar solo que él lo hacía inconsciente...le dijo a Braulio que lo tocara tres veces en el hombro”*

*“en el salón saben que a Gabriel los gritos lo molestan, los niños le gritan y cuando a él le gritan él se altera y él no hace más nada, no quiere hacer más nada...”*

## **5. Terapias actuales:**

Es importante conocer, a pesar de los avances de cada niño, en qué terapias se encuentran actualmente dependiendo de las necesidades de apoyo que se sigan presentando en su comportamiento, salud física y ámbito académico.

En ambos casos se reporta una asistencia constante a las terapias sin embargo, en el caso de Santiago (adolescente diagnosticado con TEA desde la infancia) solo acude a una terapia ya que las demás no son pertinentes por su progreso.

*“solamente va con el psiquiatra... porque nos recomendaron que era mejor psicólogo... la misma neuróloga nos dijo que ya como está en una etapa que hay que empezar a manejar cuestiones hormonales, es mejor que consiguiéramos a un psiquiatra y que sea hombre...” “No hay más terapias porque todas las demás le dieron de alta...”*

En el caso de Gabriel de 9 años de edad, continua con sus terapias desde el inicio del conocimiento de su diagnóstico a los 5 años.

*“terapeuta ocupacional, neurodesarrollo... psicóloga”*

## **6. Recomendaciones “constancia y apoyo”**

En este apartado, quise explorar de forma libre, qué recomendaciones podrían darle estos representantes a otros padres que puedan estar pasando por la misma situación, narraciones que de forma empática puedan hacerles ver que herramientas pueden utilizar para lograr avances en su hijo y el recorrido emocional para llegar a este punto.

En ambos casos, los representantes señalan el hecho de que a pesar que fue una noticia difícil de recibir, han observado cambios y progresos en la conducta del niño al contar con el apoyo y atención de algunos miembros de la familia y especialistas en el área. Sin embargo es importante resaltar que se observan avances únicamente siguiendo una estructura en cada terapia o recomendación recibida.

*“Constancia, perseverancia y paciencia que es muy difícil... Con la constancia tu consigues que el avance, claro tienes que rodearte de personas que tu veas que realmente saben su trabajo... Cuando tú vas a un terapeuta, tú ves, tu sientes los avance... tú vas*



*viendo como la cosa va caminando, en el momento en que eso se estanca y tú ves que no hay cambios... es el momento de cambiar el terapeuta, no porque sea malo sino porque está haciendo lo mismo el terapeuta y el niño se acostumbran uno al otro”*

*“... pero la constancia es básica. Si tú lo llevas hoy y pasa un mes y no lo llevas, es como que si no hubieras hecho nada”.*

Reportan la importancia de la constancia como una variable que condiciona el avance del niño, ya que la mayoría de los niños con esta condición son rutinarios y los cambios pueden generar un retroceso en los avances ya logrados, Igualmente al lograr esta constancia, se refuerza la memoria y la estructura al realizar una conducta.

*“lo tienes que repetir ciento y una...cuando crees que ya lo entendió, lo tienes que repetir ciento dos veces otra vez porque se le olvidó...”.*

Por otro lado, las características de los padres parecen ser importantes para el avance de su hijo, el nivel de motivación, constancia y apoyo que le dan, son determinantes al momento de generar un cambio. Aunque no se tenga el completo apoyo familiar, la figura paterna y materna o las figuras principales que interactúen más con el niño, son determinantes en la regulación, estructura y modelo a seguir del niño.

*“hay que dar el mayor amor y apoyo sea cual sea la condición porque es hijo, es un ser humano y tienes que darle ese apoyo...”*

*“Dentro del espectro...hay que hacer empatía...”*

La madre reporta empatía en el sentido de preguntarle al niño cómo se siente y lograr con él mediante una reflexión, la causa de la conducta o molestia.

Así mismo, algunos avances y la extinción de alguna de las conductas disruptivas se logran mediante la anticipación ya que al establecer una estructura y rutina a pesar de que les proporciona el orden necesario, se restringe más la flexibilidad de pensamiento. Al anticipar el cambio de rutina o estructura, les permite organizarse y actuar de la forma adecuada.

*“El tema de anticipar ha sido clave, de verdad que ha sido clave...”*

Por otro lado, el padre del niño de 9 años comenta una recomendación en lo que respecta al ámbito emocional y el significado que tiene la condición de su hijo para él:

*“Que esta condición no es culpa de nadie y lo importante es concentrarse a trabajar a mejorar sus síntomas del diagnóstico... para que ellos puedan convivir sin problemas en la sociedad, con el apoyo de toda la familia y los especialistas”.*

## **7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

A continuación y de acuerdo a mis objetivos específicos al inicio de la investigación, postulo las conclusiones y recomendaciones que surgieron:

Por medio de las entrevistas se obtuvo información sobre los representantes, estructura familiar y características del niño. Entre los aspectos relevantes que me propuse explorar, obtuve como conclusión homogénea el hecho de que todos los representantes eran graduados profesionales y bajo un estrato social medio- alto; lo cual permitió de manera económica, el uso de terapias con sus especialistas respectivos para lograr los avances del niño.

Igualmente, son unos representantes que poseen un buen nivel de inteligencia emocional, es decir, son capaces de sobreponerse a las situaciones difíciles con una postura resiliente más que todo por el bien de su hijo.

Dentro de este aspecto económico y social, reportaron muchos cambios luego del diagnóstico lo que pudo reflejarse igualmente en el ámbito emocional, generando frustración, tristeza, rabia, culpa, entre otras; es importante señalar que estos cambios se realizaron de manera voluntaria únicamente cumpliendo con algunas recomendaciones específicas de los especialistas.

Relacionándolo con la teoría investigada, este aspecto podría vincularse al síndrome del cuidador postulado por Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008, los cuales indican que todos los aspectos de la vida del cuidador se ven afectados dependiendo de la condición del niño; igualmente señalan un nivel de sobrecarga emocional importante cuando deben lidiar con las conductas disruptivas o cambios abruptos en el comportamiento del niño.

Igualmente, por medio de las entrevistas, cada representante narró bajo un tópico más emocional que racional, sus vivencias sobre la condición de su hijo. Entre las más resaltantes, se señaló el carácter resiliente de cada familia luego de recibir el diagnóstico y generar una toma de decisiones para seleccionar los especialistas pertinentes que le brindaran una atención integral al niño. Así como también, la búsqueda de actividades extracurriculares atractivas para su hijo que además de cumplir como tiempo de ocio, trabajaran los aspectos en lo que presentaba dificultades (por ejemplo: destrezas sociales).

Entre algunas de las herramientas utilizadas por estos representantes encontramos el cambio de estructura como algo beneficioso para el niño, proporcionarle una rutina específica y anticiparle antes de cualquier cambio para evitar las conductas disruptivas o los cambios de comportamiento acentuados. Sin embargo, los representantes también utilizaron estrategias recomendadas por los especialistas y algunas investigadas por ellos mismos para potenciar las fortalezas en su hijo.

Es importante relacionar este aspecto con los antecedentes investigados al utilizar como técnica de intervención la terapia conductual, donde algunos autores como Cabezas, H. (2004) opinan que es beneficiosa para el niño en todos los aspectos de su vida; en su investigación sobre el efecto de una aplicación de terapia conductual en tres niños con autismo, señala que esta terapia debe ser de “afuera hacia adentro” ya que algunos de estos niños carecen de habilidades que le permiten aprender, en vez de ser de “adentro hacia afuera” por la poca representatividad mental que poseen. Por ello, es importante contar con el apoyo de todos aquellos que mantengan relación con el niño, tanto en su ámbito social, académico y familiar.

Luego de conocer la condición a través del diagnóstico y seleccionar las terapias pertinentes a las cuales debía asistir el niño, se generó una rutina tanto en el hogar como en las diversas terapias con los especialistas.

La anticipación fue clave para cumplir las rutinas y minimizar aquellas conductas disruptivas que pudieran interferir en el día a día del niño, igualmente para proporcionarle una estructura la cual lo ayuda a organizarse cognitivamente.

Es necesario señalar que para los representantes también fueron beneficiosas estas rutinas ya que ayudaron al niño con el nivel de exigencia que les genera el aula regular.

Es importante destacar que mi investigación surge como motivación de este objetivo específico, ya que mi fin último era utilizar las entrevistas de estos representantes como una guía con una connotación empática que pueden utilizar otros padres en la misma situación.

Las narraciones de los representantes reflejan un punto de vista más cercano sobre la situación de la convivencia e inclusión con un niño dentro del espectro autista, igualmente describen vivencias que se generan dentro del día a día que muchos especialistas no señalan (por ejemplo el modificar la estructura de los círculos sociales o estructura familiar).

En diversas ocasiones, los padres reportaron sentimientos de soledad unidos a los sentimientos de culpa por el diagnóstico de la condición, sin embargo, comentan que al buscar apoyo en otras personas, su forma de ver la condición cambia y logran cambiar su pensamiento e investigar sobre la condición, aspectos importantes, terapias beneficiosas, etc. Entre las recomendaciones, los padres y representantes señalan el hecho de que si se puede lograr un progreso y avance en el niño, solo se necesita la constancia y la paciencia requerida dependiendo de las características del niño.

En lo que respecta al hecho de que su hijo asista a un aula regular, no fue obstáculo para estos representantes para mostrar una postura resiliente, sin embargo, si señalan el hecho de que es una exigencia mayor y en ocasiones repercute en la salud del niño. Por ejemplo, esto fue reflejado en la categoría de “Inclusión en el aula: primer grado...primer choque”, donde en ambas historias se evidencian cambios en el niño por la modificación de estructura de preescolar a primaria y por el nivel de exigencia que le generaba la transición.

Podemos relacionar este aspecto con los antecedentes investigados, al vincular las características del niño con su condición y el tipo de intervención realizada. Muchos autores resaltan la importancia del apoyo de un equipo interdisciplinario como Cabezas, H. (2004), Gadia y Tuchman (2003), entre otros.

A manera de conclusión, además de señalar lo gratificante que fue escuchar a estos representantes con una mirada diferente hacia la condición, me llamó la atención como el conocimiento del diagnóstico tuvo un efecto motivador luego de la situación de incertidumbre que vivió cada padre. Tomaron una actitud resiliente ante una condición que

les moldeó algunas rutinas ya establecidas, expectativas pautadas y algunos gastos económicos de más. He observado como dentro de mi ámbito laboral, muchos representantes decaen ante el hecho de no saber manejar un diagnóstico o no conseguir a un psicólogo o especialista que llene sus expectativas, sin embargo al igual que los representantes entrevistados, siempre está el “ir mas allá” buscando una explicación para el diagnóstico y características particulares que posee su hijo; independientemente de que ésta búsqueda se realice con el anhelo de conseguir una cura, es importante señalarlo como una fortaleza ya que investigando se nutren de información indispensable y conocen más sobre la condición del niño.

Entre algunas de las recomendaciones más importantes que se evidenciaron al finalizar esta investigación, encontramos las utilizadas por estos representantes como lo son:

- Anticipación: anticiparle al niño los cambios que se realizarán en su rutina y así disminuir la aparición de las conductas disruptivas asociadas a las modificaciones durante el día.
- Apoyo interdisciplinario: además de utilizar como línea base una instrucción general (indicarle al niño la misma instrucción en todos los ámbitos en los que se desenvuelve), contar con el apoyo de los especialistas, familiares y docentes en cuanto a las estrategias que deben llevarse a cabo con el niño para garantizar su bienestar integral.
- Constancia y consistencia: Igualmente además de emplear la estrategia o intervención que sea beneficiosa para el niño, es importante la constancia y consistencia en lo que se lleva a cabo ya que si no se es constante con las pautas e indicaciones para el niño, las mismas no tendrán el mismo efecto y se perderá el progreso logrado. Entre estas estrategias encontramos las empleadas en el aula regular, es indispensable que las mismas ( por ejemplo: tiempo fuera, negociación, modificaciones estructurales en su lugar de trabajo, etc) sean utilizadas por todos los docentes.
- Destrezas sociales: A pesar de que una de las características de esta condición es su dificultad para entablar y mantener las relaciones sociales, es recomendable

brindarle al niño el apoyo necesario para que él se desenvuelva dentro de un espacio agradable y logre establecer relación con sus pares. Por ejemplo, darle la oportunidad de incluir actividades extracurriculares de su agrado a su rutina, así mismo se desempeñará dentro de un grupo con sus mismos intereses lo que facilitará el proceso de socialización.

Igualmente contar con el apoyo y ayuda de especialistas para trabajar las normas sociales y las diferentes maneras de interactuar con grupos respetando las diferencias individuales.

Como otra recomendación tanto para los especialistas como para los familiares de niños que se encuentren dentro de esta condición, es importante la constante búsqueda de información y de herramientas que puedan ser beneficiosas para el niño, recordemos que cada niño es diferente y tal vez funcionen muchas estrategias para muchos niños pero siempre hay algo diferente o algo que no cause el mismo efecto en todos. Así mismo ocurre con las intervenciones biomédicas, nutricionales y terapias alternativas, no existe una “receta” o “solución mágica” por ello la importancia de la comunicación entre los representantes de otros niños, docentes, especialistas y familiares; crear en lo posible redes de apoyo que logren proporcionarle esa pequeña ayuda al niño para que luego el continúe forjando su independencia a partir de un aprendizaje inicial.

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association (2001). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4ta ed.). Londres, Inglaterra: New School library.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ta ed.). Londres, Inglaterra: New School library.
- Cabezas, H. (2004). Efecto de la Aplicación de la Terapia Conductual en la Adquisición de Destrezas básicas para el aprendizaje, en tres niños con autismo. *Revista de educación*, 28 (1), 133-143.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Identified Prevalence of Autism Spectrum Disorder. Recuperado de <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Cukier, S. (2005). : Aspectos clínicos biológicos y Neuropsicológicos del trastorno autista: hacia una perspectiva integradora. *Revista Argentina de Psiquiatría*, (XVI), 273-278. Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/93712524/Aspectos-clinicos-biologicos-y-neuropsicologicos-del-Trastorno-Autista-hacia-una-perspectiva-integradora#scribd>
- Cuxart, F. & Fina, L. (s.f). El efecto de un hijo con autismo en la familia. *On line trainautism*, Recuperado de <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- Gadia, C. & Tuchman, R. (2003). Manejo de los niños con trastornos del espectro autista. *Revista neurológica*, 36 (2), 166-173.
- Jordan, R. & Powell, S. (s.f) .*Las necesidades curriculares especiales de los niños autistas Habilidades de aprendizaje y pensamiento*. Recuperado de [http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/dig\\_publicaciones\\_innovacion/es\\_neespeci/adjuntos/18\\_nee\\_110/110001c\\_Rita\\_Jordan\\_nee\\_autismo\\_c.pdf](http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_neespeci/adjuntos/18_nee_110/110001c_Rita_Jordan_nee_autismo_c.pdf)
- Kerlinger, F. & Lee, H. (2001). *Investigación del comportamiento. Métodos de investigación en ciencias sociales* (4ta ed.). México: MC Graw Hill.
- Maciques, E. (2003). La nutrición: una estrategia de intervención en el niño autista. *Acta médica*, Recuperado de

<http://www.medigraphic.com/pdfs/actamedica/acm-2003/acm031n.pdf>

- Mathews, P. (s.f). Los efectos de los trastornos del espectro autista en la vida familiar. Primeros años- padres en busca de un diagnóstico. *On line trainautism*, Recuperado de <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- Moreno, H. (2014). *Madres entre la esperanza y la incertidumbre: vivencias y significados de madres de niños diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista* (Trabajo de grado, Universidad Monteávila, Venezuela).
- Mulas, F., Ros- Cervera, G., Millá , M., Etchepareborda, M., Abad, L. & Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de psicología*, 50 (3),577-584,Recuperado de <http://eoeptgdbadajoz.juntaextremadura.net/wp-content/uploads/2012/12/Modelos-de-intervenci%C3%B3n-en-ni%C3%B1os-peque%C3%B1os-con-autismo.pdf>
- Riviere, A. (2000). *¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista*. Recuperado de [http://www.uam.es/personal\\_pdi/psicologia/agonzale/Asun/2007/TRD/Artic/RivComoApareceAut.htm](http://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/agonzale/Asun/2007/TRD/Artic/RivComoApareceAut.htm)
- Rojo, M. (2012). *Trastornos generalizados del desarrollo Autismo integración educación estructurada método TEACHH* (Trabajo de grado, Universidad Internacional de la Rioja, España). Recuperada de <http://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/531/Rojo.Mirian.pdf?sequence=1>
- Seguí, J., Ortiz, M. & De Diego, Y. (2008). Sobrecarga, psicopatología y estado de salud, Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo. *Anales de psicología*, 24 (1), 100-105, Recuperado de <http://digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/8145/1/Factores%20asociados%20al%20estres%20del%20cuidador%20primario%20de%20ninos%20con%20autismo.pdf>.
- Valdes, A., Cisneros, M. & Rivera, M. (s. f) Creencias erróneas de padres de niños con autismo, *X Congreso Nacional de Investigación Educativa*. Recuperado de [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/337/Pon\\_ValdesCuervoAA\\_CreenciasErroneasPadres\\_2009.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/337/Pon_ValdesCuervoAA_CreenciasErroneasPadres_2009.pdf?sequence=1)



- Yates, A. (1970). La Definición de Terapia Conductual. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 2 (2), 113-121, Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80502202>

## 9. ANEXOS

### Guion de entrevista:

- 1- ¿Qué es para usted el autismo?
- 2-¿Qué conductas presento su hijo para que usted se diera cuenta que no era un comportamiento esperado?
- 3-¿Que actitud tomo ante esta situación?
- 4- ¿Hace cuánto tiempo supo del diagnóstico de su hijo?
- 5 ¿Qué emociones sentiste?
- 6- ¿Cuáles fueron los primeros pasos a seguir luego del diagnóstico? ¿Qué fue lo más difícil de asumir?
- 7- ¿Cómo ha sido el proceso de inclusión en el aula?
- 8- ¿Tuvo algún plan psicopedagógico/conductual individual dentro del aula?
- 9- ¿Cómo ha sido la relación con sus pares?
- 10- ¿A qué terapias asiste actualmente?
- 11- ¿Crees que este proceso de diagnóstico puede mejorarse?
- 12- ¿Me puedes decir algunas recomendaciones para otros padres con niños dentro del espectro autista?.