



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA *Iztapalapa*

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

TESINA

**PERSPECTIVA PSICOSOCIAL DE LOS PROFESIONALES
QUE SE ENCARGAN DE LA EDUCACIÓN DE NIÑOS CON
AUTISMO**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
SOCIAL**

PRESENTA:

NAYELI ALEJANDRA PERALTA ÁLVAREZ

ABRIL 2005

ASESORES:

VÍCTOR GERARDO CÁRDENAS GONZÁLEZ

MA. IRENE SILVA SILVA

DEDICATORIA

El fruto de mucho tiempo y dedicación es este trabajo que quiero dedicar a toda mi familia que de algún modo siempre me apoyo, padres, hermanos, tíos, primos, abuelas, suegros, etc. Por que todos en algún momento me tendieron la mano, me dieron ánimos para salir adelante , y los que no, me retaron, lo que me impulso a levantarme en los momentos más difíciles

Pero sobre todo esta dedicado a mi hijo y a mi pareja, por que han soportado tantas ausencias y faltas de dedicación. Por que han sido mi soporte más importante y el principal.

AGRADECIMIENTOS

También quiero agradecer a mis profesores: Irene Silva y Víctor Cárdenas por todo su apoyo y enseñanza. A todos mis compañeros y amigos que en algún momento contribuyeron tanto positivamente como negativamente.

Estoy agradecida con Domus que me abrió las puertas y me dio las facilidades para realizar esta investigación. A la par quiero agradecer a las personas entrevistadas por su colaboración.

A TODOS MUCHAS GRACIAS

ÍNDICE

	<i>Pág.</i>
<i>INTRODUCCIÓN.....</i>	<i>4</i>
<i>CÁP. 1 AUTISMO</i>	
<i>1.1 SOCIEDAD Y AUTISMO.....</i>	<i>8</i>
<i>1.2 HISTORIA.....</i>	<i>11</i>
<i>1.3 DESCRIPCIÓN CLÍNICA.....</i>	<i>12</i>
<i>1.4 TRATAMIENTO.....</i>	<i>18</i>
<i>1.5 EL PAPEL DE LA FAMILIA.....</i>	<i>20</i>
<i>1.5.1PADRES.....</i>	<i>21</i>
<i>1.5.2HERMANOS.....</i>	<i>23</i>
<i>1.6 EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES.....</i>	<i>24</i>
<i>CÁP. 2 EL CONSTRUCCIONISMO</i>	
<i>2.1 CONSTRUCCIONISMO SOCIAL Y AUTISMO.....</i>	<i>27</i>
<i>2.2 ANTECEDENTES.....</i>	<i>29</i>
<i>2.3 EL CONSTRUCCIONISMO SOCIAL DE KENNET GERGEN.....</i>	<i>33</i>
<i>CÁP. 3 METODOLOGÍA.....</i>	
<i>3.1 SUJETOS.....</i>	<i>42</i>
<i>3.2 PROCEDIMIENTO.....</i>	<i>43</i>
<i>CUADRO DE CATEGORIAS.....</i>	<i>44</i>
<i>ANÁLISIS Y RESULTADOS.....</i>	<i>45</i>
<i>EVIDENCIAS.....</i>	<i>62</i>
<i>DISCUSIÓN.....</i>	<i>71.</i>
<i>CONCLUSIONES.....</i>	<i>75</i>
<i>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....</i>	<i>77</i>
<i>ANEXOS.....</i>	<i>I</i>

INTRODUCCIÓN

El autismo es un síndrome* en el cual las personas muestran tres tipos de síntomas: interacción social limitada, problemas con la comunicación verbal y no verbal y con la imaginación, y actividades e intereses limitados o poco usuales.

“El autismo es definido por el DSM-IV como un trastorno generalizado del desarrollo como una alteración grave y generalizada de varias áreas de desarrollo como interacción social y comunicación” (Kaplan, 2000; 1343)

“Según datos del Primer Registro Voluntario de Menores con Discapacidad efectuado por el INEGI, en México habitan 45 mil 956 niños y niñas con autismo” (DOMUS, 2004).

Hasta el momento se desconoce la causa del autismo, pero se sabe que se presenta desde el nacimiento y se manifiesta, generalmente, en los primeros tres años de vida. El autismo afecta a cuatro de cada 10 mil bebés y es cuatro veces más frecuente entre los varones que entre las niñas, pero las niñas que lo presentan son afectadas con mayor gravedad.

Autores como De Myer, 1976 afirma que alrededor del 80% tienen retraso mental, de los cuales más de la mitad presentan un retraso severo o profundo” (Parquet, 1992). En algunos casos, sin embargo, pueden ser normales en ciertos aspectos. Por otro lado, algunas personas pueden ser agresivas hacia sí mismas o hacia los demás.

“El autismo no tiene cura, pero la calidad de vida* de las personas con este síndrome puede mejorarse, considerablemente, si reciben una atención temprana y adecuada a sus necesidades. Debido a sus limitaciones y a las dimensiones de sus problemas de

* Conjunto de síntomas característicos de una enfermedad.

* La calidad de vida no solo se refiere al dinero que una persona tiene o no tiene si no también implica el qué tan capaz es para dirigir su vida. En palabras de Sen (1993) “la calidad de vida se evalúa en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos...la capacidad de una persona refleja combinaciones alternativas de los funcionamientos que esta puede lograr, entre las cuales puede elegir una colección... los funcionamientos representan partes del estado de una persona: en particular las cosas que logra hacer o ser al vivir...” Dado que el concepto de calidad de vida implica participación de quien es afectado, este trabajo solo obtendrá las atribuciones que los adultos hacen de los niños autistas, ya que ellos mismos no podrían expresar como perciben su vida. Es decir, cómo medir variables que *la calidad de vida* requiere como: medir las percepciones de las necesidades sociales de los niños, sus sentimientos de felicidad o satisfacción en relación a algún ámbito de su vida, su grado de participación social, o, el valor que tienen sus aspiraciones sociales. En pocas palabras un niño no es plenamente consciente de lo que esta bien o esta mal, en este caso solo se podría hablar de Bienestar Social.

comunicación e interrelación, las personas con autismo requieren de un trabajo personalizado uno a uno” (DOMUS, 2004)

Actualmente se han podido elaborar programas de atención individualizada y aplicar tratamientos farmacológicos o a base de dietas que pueden mejorar ciertos síntomas, hecho que ha dado como resultado que el niño o adulto pueda desarrollar mejor sus potencialidades.

Los servicios básicos dirigidos a los afectados deben cubrir sus necesidades desde el momento en que son diagnosticados, y durante todo el ciclo vital, con servicios de apoyo a las familias, que les permita convivir con el hijo afectado sin perturbar el núcleo familiar y conseguir, así, una verdadera integración en la sociedad.

El tratamiento es un trabajo conjunto de padres, educadores, terapeutas y pediatras para ofrecer herramientas que le permitan al niño socializarse. Y ello implica el que aprenda a imitar, a jugar y a contestar preguntas, para que posteriormente aprenda a hablar, y tenga comunicación. Se trata de una rehabilitación funcional, una terapia intensiva donde se reestructura todo el aprendizaje del niño, se establece un punto en el cual el niño pueda tener éxito y a base de mucha repetición ir logrando mejoras.

A nivel mundial existe una fuerte preocupación por encontrar programas educativos eficientes, dirigidos a los niños con autismo. Actualmente, en México, la Secretaría de Educación Pública (SEP) tiene un programa de educación especial para niños con necesidades educativas especiales (entre ellos los niños con autismo), que permiten su integración a la escuela regular. Este, consta de dos modalidades: Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y los Centros de Atención Múltiple (CAM). El servicio USAER, consiste en un equipo de profesionales que trabajan directamente, a la par con los maestros dentro de la escuela regular, y tienen como objetivo trabajar en conjunto y replantear programas y estrategias de aprendizaje para que el niño con necesidades educativas especiales pueda mejorar su rendimiento escolar y no sufra discriminación alguna. CAM esta dirigido a los casos más severos y que no pueden ser tratados por USAER. Sin embargo, es una de las poquísimas opciones que existen en el país y si a eso le

aunamos que existe una mala estructuración. En este trabajo se encontraron datos* los cuales dan pie a una discusión a cerca de este servicio, la cual se comentara mas adelante. De igual manera existen instituciones que se encargan de la educación del niño autista, las cuales también buscan integrar a los niños a las escuelas regulares, para un mejor desenvolvimiento de los mismos.

El autismo se ha trabajado desde varias disciplinas, sin embargo lo que sobresale es que el cuadro clínico nunca se abandona, es decir, se debe partir de la idea de que se trata de un síndrome y que la Psiquiatría tiene el mando.

Sin embargo el fenómeno llama la atención a la Psicología social, pues...

“El ser humano es un ser relacional ya que son las relaciones las que definen la naturaleza social de todo individuo” (Fischer, 1990)

La Psicología social estudia el comportamiento del hombre dentro de la sociedad, la influencia de ésta en sus actos, en sus creencias, en sus valores, en su aprendizaje, en su forma de interactuar con los demás, en su socialización, en su comunicación, en su forma de pensar... Y si un niño, no es capaz de vivir inmerso dentro de esa sociedad compleja que nos forma, nos modela, nos otorga personalidad y nos permite desenvolvernos dentro de la misma; entonces se convierte en objeto de estudio de nuestra disciplina.

Sabiendo que todo individuo se encuentra obligado a interactuar con sus semejantes y a vivir dentro de la sociedad. Y que no podemos separar individuo-sociedad es que hago patente la necesidad de explorar en torno al síndrome autismo. Es imprescindible que la Psicología Social se encamine a fenómenos que son encasillados en el área clínica, pero en los que nosotros también podemos indagar y aportar nuevas cosas.

Dentro de la Psicología social, se ha trabajado muy poco en torno a este tema, lo que lo hace aun más interesante.

Piña Orta y Ramírez Ramírez (2002) estudiaron los *aspectos psicosociales en la relación entre padres e hijos con autismo*. Definen el autismo como un aislamiento profundo

* Ver anexo

y falta de lenguaje o lenguaje no comunicativo y relación preferente con objetos inanimados. Manejaron aspectos como apego y socialización. Trabajaron directamente con los padres de los niños afectados realizando entrevistas a profundidad y análisis de contenido, concluyendo que la conducta de los niños afecta la conducta de los padres, es decir, la relación padres e hijos con autismo, es difícil, integradora, y recíproca.

El interés de este trabajo radica en la labor del personal que se encuentra a cargo de niños con autismo, dado que ellos son quienes se encuentran en mayor interacción con ellos, y de esta forma rescatar la opinión que ellos tienen del niño autista, en otras palabras, ¿qué es lo que ellos consideran que el contexto social aporta para que estos niños lleguen a desenvolverse dentro del mismo?

Se pretende realizar entrevistas con los profesionales, en las cuales ellos construyan una lista de recursos que consideren que la sociedad aporta para el desarrollo del aprendizaje del niño con autismo. Así mismo, observar la conducta de los niños que se encuentran en tratamiento, para conocer en que medida esta intervención repercute en su aprendizaje.

CAPITULO 1

AUTISMO

A través del estudio documental que se ha realizado se debe prestar atención al hecho de que existen muchos trabajos acerca de observaciones clínicas de casos de niños autistas, diversos autores describen los síntomas del síndrome, narran sus experiencias y especulan acerca de sus causas y de su tratamiento. Sin embargo se ha trabajado poco en torno al tema, los estudios aun son deficientes. Es necesario tener teorías acerca del autismo comprobables, estrategias de tratamiento eficaces y adecuadas, ya que hablar de una prevención es imposible, por no tratarse de una enfermedad. Especialmente en México es necesario que se ponga mayor atención a este indicio, debido a que hace falta promover el conocimiento acerca del tema, crear estrategias para hacer conciente a la gente de la existencia de este padecimiento, y de cómo se puede contribuir a un mejor desenvolvimiento de los niños con autismo en el contexto actual.

En este trabajo se hace un breve recorrido por los trabajos de diversos autores, y que no pretende ser exhaustiva pero, si una forma de análisis a cerca de la información existente sobre del autismo en general, sin tomar en cuenta subtipos.

1.1 SOCIEDAD Y AUTISMO

Actualmente vivimos inmersos en una sociedad compleja la cual nos permite obtener una identidad y ocupar un lugar dentro de la misma, se rige por normas y valores que muchas veces excluyen a personas con determinadas características como las personas discapacitadas. Los discapacitados se enfrentan a uno de sus mayores retos: convencer a la sociedad de que no son una clase aparte. Históricamente han sido compadecidos, ignorados, denigrados e incluso ocultados en instituciones.

Hasta, hace poco tiempo era difícil que la sociedad aceptara que los discapacitados tenían los mismos derechos e intereses que el resto de la población; por ello existía discriminación de diversos aspectos de la vida. Había empresarios que se resistían a dar trabajo o a

promocionar a discapacitados, propietarios que se negaban a alquilarles sus casas y tribunales que a veces privaban a los discapacitados de derechos básicos como los de custodia de los hijos. En las últimas décadas esta situación ha ido mejorando gracias a cambios en la legislación, a la actitud de la población y a la lucha de los discapacitados por sus derechos como ciudadanos e individuos productivos.

Los discapacitados, en el ejercicio de sus derechos, han luchado por ser evaluados por sus méritos personales, no por ideas estereotipadas sobre discapacidades; Conseguir que la sociedad realice cambios que les permitan participar con más facilidad en la vida empresarial y social y finalmente y, en la medida de lo posible, integrarse a la sociedad.

La discriminación muchas veces es producto de la falta de información, por que la gente desconoce las verdaderas aptitudes de una persona con discapacidad, por que no sabe como tratarla, a veces llegamos a pensar que necesitan de un lenguaje diferente o un trato especial, sin darnos cuenta de que lo único que necesitan es un lugar en la sociedad, que les proporcionen tanto derechos como obligaciones, para que puedan llegar a ser personas útiles e independientes.

Además, la ausencia de instalaciones que facilitarían la integración de los discapacitados en la vida pública es utilizada a veces por las personas capacitadas como excusa para no tomar en cuenta este tema. Las personas tendemos a ignorar lo que a nosotros y a nuestras familias no nos afecta, y cuando nos topamos con una persona discapacitada, nos da pena voltear a verla y desviamos nuestra mirada para no encontrarnos con la suya, en otras palabras, la desaparecemos de nuestro entorno. Tal vez nos ha tocado el caso de que nos molestamos por que alguna persona con discapacidad nos pide una moneda, pero no reconocemos que se encuentra ahí por que la gente no les otorga la oportunidad de desenvolverse en un ambiente laboral digno. Y contrariamente los discapacitados que cuentan con un trabajo pueden llegar a sorprendernos, al demostrarnos todas las actividades que pueden llegar a realizar.

Las discapacidades son muy difíciles de afrontar para quien las enfrentan en especial para quienes las han adquirido en algún momento de su vida (como la perdida de algún miembro

o la pérdida de movilidad, oído, habla o vista) a diferencia de las congénitas (como los síndromes) con las que deben aprender a vivir desde el inicio de la vida; sin embargo de igual manera se enfrentan a la discriminación y a la incomprensión de la sociedad, que aunque poco a poco se hace más consciente aun falta mucho por hacer en ese ámbito, especialmente en México pues hay otras partes del mundo en las que los discapacitados no enfrentan problemas tan comunes como estos.

Actualmente en México, los medios de comunicación se esfuerzan por concientizar a la población con eventos, por ejemplo Teletón, los juegos Paraolimpicos; reportajes en algún noticiero o programa; artículos en periódicos revistas o en la red. Todo ello ayuda, sin embargo lo más importante es que la sociedad en general entienda, conozca y aporte a la situación del discapacitado. Muchas veces estas actividades crean conciencia solo por los días que duran, pero el resto del año son olvidados estos problemas que aquejan a nuestra sociedad.

Y quizás la discriminación más grande es la que ejerce el poder, puesto que las instituciones que ayudan a la discapacidad pocas o ninguna tiene apoyo económico del gobierno y los pocos servicios que este brinda son de mala calidad, y tal vez la educación deba recibirla la gente que está arriba. Pero bueno, la mentalidad es que si la gente capacitada no obtiene recursos de su gobierno, mucho menos la va a tener la gente discapacitada.

Realmente es necesario dirigir recursos para las personas discapacitadas y asegurarse de que lleguen a ellos, por que muchas veces en el camino se quedan, hace falta una mayor capacitación para los profesionales, pues muchas veces para estar acorde de las necesidades de los discapacitados, deben salir a buscarla a otros países.

Entre las discapacidades físicas más comunes se encuentran la ceguera, la sordera y la parálisis, mientras que entre las mentales se encuentran los efectos del síndrome de Down y el autismo, entre otras.

Esta última discapacidad es el tema central de esta investigación; el autismo es caracterizado por una interacción social limitada, es decir que el niño con autismo es poco o

anormalmente sociable. Esto implica que no pueda valerse por sí mismo pues su aprendizaje se ve limitado por la poca interacción con la realidad social.

1.2 HISTORIA

El término Autismo lo introdujo por primera vez el Psiquiatra Eugen Bleuler en 1911.

“Lo refirió, originalmente a un trastorno básico de esquizofrenia, que consiste en la limitación de las relaciones con las personas y con el mundo externo una limitación tan extrema que parece excluir todo lo que no sea el propio “yo” de la persona. Esta limitación podría describirse como una retirada, por parte del paciente, del mundo social para sumergirse en sí mismo. De ahí las palabras “autista” y “Autismo” que provienen del termino griego *autos* que significa sí mismo” (Frith, 1991;. 31)

Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1994), cada uno por su cuenta, fueron los primeros en describir el trastorno de Autismo). Sin embargo autores como Wing (1998), Uta (1991), Bettelheim (2001) hacen notar que antes de Kanner y Asperger se habían descrito casos de niños con autismo.

Los primeros casos de niños que presentaban alteraciones similares a las que muestran los autistas se publicaron en 1799. Diversos autores, en distintas épocas, describen casos de individuos, sin tomar en cuenta casos similares. El primero de ellos fue descrito por John Haslam que nos informa de un niño de cinco años que fue ingresado en el Bethlem Royal Hospital en aquel año. El niño había pasado un sarampión muy fuerte cuando tenía un año. A los dos, según cuenta su madre se hizo difícil de controlar. Empezó a andar a los dos años y medio pero no habló ni una palabra hasta los cuatro años. Le gustaba observar a otros niños pero nunca se unió a ellos. Jugaba de manera absorta y solitaria. Recordaba melodías. Siempre hablaba de sí mismo en tercera persona (Wing, 1982).

El segundo caso se trata de Víctor, el niño salvaje de los bosques de Aveyron en Francia. Caso descrito por el autor Jean Marc Gaspard Itard. Quien describe su peculiar y escasa utilización de la vista y el oído: Nunca jugaba con juguetes, pero reía encantado cuando le dejaban chapotear y salpicar el agua del baño, llevaba a las personas de la mano para mostrarles lo que quería. Cuando había visitantes que se quedaban demasiado tiempo,

les daba sus sombreros, guantes y bastones, los empujaba fuera de la habitación y cerraba con fuerza la puerta. Se resistía al menor cambio que se produjera en su entorno y tenía una excelente memoria para recordar la posición de los objetos de su habitación, que siempre le gustaba mantener exactamente en el mismo orden. Le encantaba palpar las cosas y tocaba y acariciaba la ropa, las manos y la cara de las personas que conocía, pero, en un principio, parecía completamente insensible al frío y al calor (Itard, 1964 citado en Martos, 1989).

Actualmente Kanner es pionero en cuanto al autismo y Asperger dio nombre a otro síndrome, con características similares al autismo. El Síndrome de Asperger se denota a los pocos autistas casi normales, con buena capacidad intelectual y un buen lenguaje.

“Posteriormente, diversos autores, americanos y europeos, describieron observaciones de niños con características semejantes. No cabía duda de que existían, pero también había una considerable confusión en cuanto a los límites del síndrome, así como sobre su naturaleza y sus causas”. (Martos, 1989)

Por ello en 1984, Rutter escribe sobre los elementos que según él contribuyen a esta confusión, dando un nuevo giro a la investigación sobre el síndrome, pues refuta varias características descritas por Kanner.

1.3 DESCRIPCIÓN CLÍNICA DEL SÍNDROME

Kanner publica su artículo *Perturbaciones autistas del contacto afectivo del año 1943* en una revista ya extinta, *Nervous Child*. Realizó una minuciosa descripción de rasgos comportamentales que parecían ser característicos de los niños que presentaban otros trastornos Psiquiátricos. Las características más importantes del autismo clásico según Kanner son: la soledad autística, el deseo de preservar la invarianza y los islotes de capacidad. Y sobre ellos habla así: El trastorno principal es la incapacidad que tienen estos niños, desde el comienzo de su vida para relacionarse normalmente con las personas y situaciones. Hay desde el principio, una extrema soledad autista por la que el niño, siempre que es posible, desatiende, ignora, excluye todo lo que viene desde fuera. Tiene buena relación con los objetos; le interesan y puede jugar con ellos, feliz durante horas..., pero la relación con las personas es completamente diferente...una profunda soledad domina toda su conducta. (Frith, 1991)

Sobre el deseo de invarianza dice: Los sonidos, movimientos del niño, todas sus actividades, son tan monótonamente repetitivas como sus emisiones verbales. Existe una marcada limitación de la diversidad de sus actividades espontáneas. La conducta del niño se rige por un deseo ansiosamente obsesivo de mantener la invarianza (Frith, 1991)

En relación con los islotes de capacidad: El sorprendente vocabulario de los niños hablantes, la excelente memoria de episodios que han sucedido varios años antes, la fenomenal memoria mecánica de poemas y nombres, y el preciso recuerdo de patrones y secuencias complejas, indican la existencia de una buena inteligencia. (Frith, 1991)

Kanner decía que de estas características solo dos serian necesarias y suficientes para diagnosticar el autismo, la primera la soledad autística, la cual da nombre al trastorno; y la segunda seria la insistencia obsesiva al cambio.

“Los rasgos más comunes que Kanner seleccionó para diagnóstico son: ” Una gran carencia de contacto afectivo (emocional) hacia otras personas; una intensa insistencia en la similitud de elaboradas rutinas repetitivas, frecuentemente insólitas, elegidas por ellos mismos; mutismo o una considerable anomalía en el habla; fascinación por los objetos y destreza para manipularlos; altos niveles de habilidades visuoespaciales o memorias mecánicas en contraste con las dificultades de aprendizaje en otras áreas; una apariencia agradable, despierta e inteligente”. (Wing, 1998 Pág. 26)

Los niños con autismo suelen no responder a sus nombres y a menudo evitan mirar a otras personas. Estos niños a menudo tienen dificultad interpretando el tono de la voz y las expresiones faciales y no responden a las emociones de otras personas u observan las caras de otras personas en busca de señales para el comportamiento apropiado. Ellos parecen estar ajenos de los sentimientos de otros hacia ellos y del impacto negativo que su comportamiento tiene en otras personas.

“El niño autista no muestra el interés normal de todo hijo hacia sus padres y otras personas. De bebés muchos carecen de la sonrisa social y de las posturas anticipatorias para ser cogidos en brazos cuando se aproxima un adulto. El contacto visual anómalo es un hallazgo común. El desarrollo social de los niños autistas se caracteriza por la falta (pero no siempre ausencia total) de las conductas del vínculo y un fracaso relativamente temprano

del apego a personas específicas. No parecen reconocer o distinguir a las personas más importantes en su vida –padres, hermanos y profesores- y pueden no manifestar ansiedad de separación al dejárseles en un ambiente no familiar con extraños. Cuando alcanzan la edad escolar, su aislamiento puede haber disminuido o no ser tan obvio, sobre todo en los niños con mejor funcionamiento. En su lugar, se observa incapacidad para jugar con los compañeros y hacer amigos, torpeza social y sobre todo incapacidad para desarrollar empatía”. (Kaplan, 2000 Pág. 1348)

Así mismo Kanner refería que esta incapacidad para formar lazos afectivos con las personas, era de carácter innato, es decir que los niños vienen al mundo con ella, y niega que sea adquirida conforme el paso del tiempo. A diferencia de Asperger quien aseguraba que el autismo se presenta después de los tres años o hasta que los niños van a la escuela.

Otros autores dicen que el autismo aparece alrededor de los 18 meses y no antes. Mientras que Rutter considera que la edad es anterior a los treinta meses, pero la mayoría coincide en que la discapacidad no es detectable en el momento de nacer del niño.

Las anormalidades del lenguaje, tanto como el retraso del mismo son características del autismo. Los niños autistas hacen un uso escaso del significado en su memoria así como del proceso de pensamiento. Estos niños pueden decir más de lo que comprenden. Pueden utilizar una palabra una vez y no usarla otra vez en semanas, meses o años.

“Cerca del 50% de los niños autistas no llegan a tener un lenguaje útil. Algunos de los más brillantes muestran una fascinación particular por las letras y los números. Unos pocos aprenden a leer solos a una edad preescolar (hiperlexia), muchas veces sorprendentemente bien. Pero en casi todos los casos, sin embargo, estos niños leen sin ninguna comprensión del texto”. (Kaplan, 2000, Pág. 1348).

Muchos niños con autismo se absorben en movimientos repetitivos tales como mecerse y enrollarse el pelo, o en comportamiento auto dañino tal como golpearse la cabeza o morderse. Los niños autistas se refieren a ellos mismos por el nombre en vez de "yo" o "a mí", a menudo responden anormalmente a sonidos, el tacto u otros estímulos sensoriales. Muchos muestran una sensibilidad reducida al dolor. Ellos también pueden ser

extraordinariamente sensitivos a otras emociones. Estas sensibilidades no usuales pueden contribuir a síntomas de comportamiento como el resistirse a ser abrazado.

“Los niños autistas pueden responder por exceso o por defecto a estímulos sensoriales (por ejemplo el dolor o el sonido), pueden ignorar el lenguaje hablado dirigido a ellos, pareciendo sordos sin embargo mostrar interés por el tictac de un reloj de pulsera “. (Kaplan, 2000, Pág. 1349)

Rutter (1984) hace observaciones al trabajo de Kanner, elaborando un replanteamiento del Autismo. A este él lo define como “un *síndrome de conducta*” y destaca tres grandes grupos de síntomas que se observan en la mayoría de los niños diagnosticados de autismo:

- * Incapacidad profunda y general para establecer relaciones sociales.
- * Alteraciones del lenguaje y las pautas prelingüísticas.
- * Fenómenos ritualistas o compulsivos, es decir, "insistencia en la identidad".

Otro aspecto que ha sido revisado por Rutter en la definición de Kanner es que, la mayor parte de los casos, los autistas no poseen “un buen potencial cognitivo sino que el autismo se asocia en un alto porcentaje de deficiencia mental. Solo un pequeño segmento de los autistas llega a mostrar alto grado de inteligencia y su falta de aprendizaje se hace evidente, debido precisamente, a su pobre o nula comunicación, esto coincide con la diferenciación que ya se ha hecho entre el autismo y el síndrome de asperger.

“Así mismo se maneja en la sinopsis de psiquiatría “alrededor del 40% de los niños con autismo infantil tienen un CI por debajo de 50 a 55 (retraso mental moderado, grave o profundo); el 30% presenta un CI entre 50 y 70 (retraso mental leve); y el 30% restante de 70 o más...alrededor de un quinto de todos los niños autistas tienen una inteligencia no verbal normal”. (Kaplan, 2000, Pág. 1349)

“Utilizando pruebas instrumentales de medición del coeficiente intelectual adecuado a estos niños, se ha comprobado que el 60% tienen un CI menor de 50, un 20% entre 50 y 70 y sólo un 20% su CI es superior a 70. Difieren del patrón habitual del retraso mental en que presentan una marcada dispersión en los resultados, puntuando mejor en escalas visuoespaciales (*sic*), de memoria inmediata y pruebas manipulativas, y mostrando déficit importantes en el pensamiento abstracto y en las secuencias de integración y procesamiento de la información, que sugieren un deterioro de las funciones relacionadas con el lenguaje. El CI es bastante estable durante el desarrollo y constituye un importante factor pronóstico”. (Lujan, 2004)

Al final de la adolescencia, las personas autistas que más han progresado tienen a menudo el deseo de hacer amigos, pero su ineptitud para aproximarse a los demás y su incapacidad para responder a los intereses, emociones y sentimientos de los otros son grandes obstáculos para el desarrollo de una amistad. Los adolescentes y adultos tienen deseos sexuales, pero su falta de competencia y habilidades sociales les impide a la mayoría establecer relaciones sexuales. Es muy raro que estas personas se casen. (Kaplan, 2000, Pág. 1348)

Actualmente, dentro de la Psiquiatría, el autismo ha sido clasificado por el DSM-IV como un Trastorno Generalizado del desarrollo, el cual es descrito como:

“Un grupo de patologías psiquiátricas en las que están alteradas las habilidades sociales recíprocas, el desarrollo del lenguaje y la amplitud del repertorio de conductas” (Kaplan, 2000; 1342)

“Criterios DSM LV para el diagnóstico de trastorno autista:

1. *Deterioro cualitativo en la interacción social:*

- Deterioro marcado en el uso de varios comportamientos no verbales, como contacto visual cara a cara, expresión facial, postura corporal, y gestos que regulan la interacción social.
- Incapacidad para hacer amigos y establecer relaciones apropiadas al nivel de desarrollo.

- Pérdida de la búsqueda espontánea de otras personas para compartir juegos, intereses o logros.

- Pérdida de la reciprocidad, social o emocional.

2. Deterioro cualitativo en la comunicación:

- Ausencia total o retraso en la adquisición del lenguaje hablado.

- En sujetos con discurso adecuado, deterioro marcado en la capacidad para iniciar o mantener una conversación con los otros.

- Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o bien empleo de un lenguaje idiosincrásico.

- Pérdida de la capacidad para simular o imitar papeles sociales o del adulto, apropiada al nivel de desarrollo.

3. Actividades, intereses y patrones de comportamiento restringidos, repetitivos y estereotipados:

- Preocupación excesiva con presencia de intereses estereotipados y restringidos, que son anormales tanto en su intensidad como en alguno de sus aspectos.

- Insistencia aparentemente inflexible a seguir determinadas e inútiles rutinas o rituales.

- Manierismo motores estereotipados y repetitivos (aleteo o balanceo de la mano o los dedos, complejos movimientos corporales).

- Preocupación persistente sobre partes de objetos.

4. Retraso o funcionamiento anormal, con inicio antes de los 3 años:

- En interacción social.

- En el lenguaje comunicativo.
- En juegos imaginativos o simbólicos”(DSM-IV, 1995, citado en Kaplan, 2000)

En ocasiones, estos niños, además de ser autistas, tienen algún otro trastorno del desarrollo (retraso mental, motriz, Síndrome de Down, etc.) o bien, pueden ser lo que se conoce como el autista clásico o puro.

Así pues los niños autistas pequeños tienen mayor incidencia de infecciones respiratorias superiores, eructos excesivos, crisis convulsivas febriles, estreñimiento y lentitud de los movimientos intestinales. También pueden no presentar fiebre ante la presencia de alguna infección.

1.4 TRATAMIENTO

El autismo, por tratarse de un síndrome, no existe cura para quien lo presenta. Se puede mejorar su calidad de vida y enseñarle nuevas habilidades con la intención de hacerlo más independiente, pero, el individuo que lo tenga será autista toda su vida.

Aun así existen terapias o intervenciones diseñadas para remediar síntomas específicos en cada individuo. Las terapias mejor estudiadas incluyen intervenciones médicas y de educación/conducta. Aunque estas intervenciones no curan el autismo, ellas a menudo logran una mejora substancial.

“Los objetivos del tratamiento son mejorar las conductas socialmente aceptables y prosociales, disminuir los síntomas relacionados con conductas extrañas, y ayudar al desarrollo de la comunicación verbal y no verbal... se considera que los métodos educacionales y conductuales son los tratamientos de mayor elección. Estos programas, sin embargo, son rigurosos y requieren mucho tiempo por parte de los padres. Un niño autista requiere la mayor estructuración posible y un programa diario con tantas horas como sea factible” (Kaplan, 2000 Pág. 1352)

Intervenciones de educación/conducta:

“Estas estrategias enfatizan entrenamiento muy estructurado y a menudo intensamente orientado en destrezas el cual es ajustado para cada niño individualmente. Los terapeutas trabajan con niños para ayudarlos a desarrollar destrezas sociales y de lenguaje. Porque los niños aprenden más efectivamente y rápido cuando son muy pequeños, este tipo de terapia debe comenzar lo más temprano posible. La evidencia reciente sugiere que una intervención temprana tiene una buena posibilidad de influenciar favorablemente el desarrollo del cerebro” (NINDS, 2003)

Se debe insistir en que los métodos educativos que se han demostrado validos en la práctica no curan a los niños de sus trastornos autistas. Facilitan el desarrollo de cualquier destreza potencial. La educación les enseña habilidades, pero no cura sus discapacidades biológicas.

Algo muy interesante que propone Natalio Fejerman (1994) es un tratamiento con una propuesta de intervención temprana a cargo de un equipo terapéutico (que incluye a los padres) que trabaja en un contexto social con el objetivo de proporcionar un medio ambiente adaptativo para estos niños que no pueden “sentir” el mundo como las personas que se desarrollan normalmente. El programa enfatiza el desarrollo de la socialización y el juego, la atención y la conducta, el crecimiento emocional, las pautas de independencia y la comunicación interpersonal.

Los médicos pueden recetar una variedad de medicamentos para reducir ciertas conductas autodañinas u otros síntomas problemáticos del autismo, así como condiciones asociadas tales como la epilepsia y los desórdenes de atención.

“La psicofarmacología es una herramienta muy útil en los programas de tratamiento globales para disminuir toda variedad de síntomas asociados, incluyendo la agresión y las rabietas, las conductas autolesivas, la hiperactividad, la sintomatología obsesivo-compulsiva y las estereotipias. La administración de Haloperidol reduce los síntomas conductuales a la vez que acelera el aprendizaje. Recientemente se ha utilizado Risperidona, un antipsicótico de alta potencia, que disminuye la agresividad, hiperactividad y conductas autolesiva. Los

inhibidores específicos de la recaptación de la serotonina (ISRS) han servido como tratamiento complementario para disminuir y modificar las conductas obsesivo-compulsivas y estereotipias”. (Kaplan, 2000, 1352)

Existen muchas otras intervenciones disponibles por ejemplo, el tratamiento a base de dietas, es decir eliminar de su menú los alimentos que contengan: Gluten y caseína, o la leche y otros alimentos que contengan las sustancias dañinas.

Así mismo existen alternativas como la delfinoterapia, la equinoterapia, la aromaterapia, etc., que en diversos casos podrían ayudar, a los niños autistas a un mejor control de sus emociones.

1.5 EL PAPEL DE LA FAMILIA

Es bien sabido que el ambiente familiar es un factor muy importante para el buen desarrollo de un niño, que los padres son clave para guiar su camino y enseñarle lo que le depara la vida. Y si hablamos de un niño con necesidades especiales, es aún más importante el que cuente con una familia que lo apoye y le demuestre cariño, por ello es que resalto la importancia de la familia para un niño con autismo.

1.5.1 LOS PADRES.

Los padres de niños con autismo tienen que enfrentarse a diversas problemáticas tanto físicas como emocionales. Para empezar el choque que presentan cuando se enteran del diagnóstico de su hijo. Todos los padres piensan en sus hijos a futuro los perciben inteligentes, perfectos y planean su futuro, y de repente todo cambia tanto el futuro de su hijo como el de ellos mismos. Pueden presentar sentimientos de culpa, por sentirse causantes del mal que acoge a su pequeño.

“Antes del diagnóstico los padres sienten muchas veces que son ellos las únicas personas en el mundo que tienen un hijo con una conducta tan extraña y el conocimiento de que hay muchos otros se recibe como alivio” (Wing, 1998 Pág. 218)

Hasta el momento del diagnóstico los padres se encuentran entre la esperanza y la desesperación, pues resulta muy difícil aceptar la verdad. Por ello es importante un diagnóstico precoz y acertado.

Lorna Wing dedica un apartado para aconsejar a los padres de niños autistas.

“Ayudar a un niño con autismo a desarrollar habilidades y disfrutar de ciertas actividades es un trabajo difícil que lleva mucho tiempo. Esto, unido a la crianza de otros hijos, puede parecer una hazaña imposible. La solución es organizar una rutina para que cada miembro de la familia tenga una parte justa de atención de los padres. Una corta sesión cada día con unos de los padres es mejor que sesiones más largas esporádicamente. Los padres no deben olvidarse de sí mismos al establecer los horarios. Hesitan algo de descaso y relajación lejos de la familia, para conservar su sentido de la proporción. Si los horizontes se limitan exclusivamente a la vida diaria del niño discapacitado, nadie obtiene ningún beneficio, y menos el niño afectado” (Wing, 1998; 219)

Así mismo la vida social de la familia de un niño autista se restringe, pues con la conducta alterada que presenta resulta difícil encontrar quien lo cuide. Y llevarlo a lugares públicos puede producirles problemas; por lo que muchos optaran por no sacar al niño. Pero por el bien de todos, los padres deben armarse de valor y sacar al niño siempre que sea posible e ignorar las miradas de la gente. (Wing, 1998)

También los padres deben enfrentarse a todo tipo de temor, por ejemplo, uno de los más comunes es si son primerizos le preocupa la idea de tener otro hijo: “esta bastante comprobado que existe mayor riesgo de que tengan más de un hijo con trastorno autista, a menos que se sepa claramente que la causa en el primer hijo no es genética.”(Wing, 1998;. 220)

La ayuda de otros familiares, como los abuelos, por ejemplo, puede ser muy importante, pues si son cariñosos, pueden desarrollar una relación especial con el niño, encontrando algún camino a través de las deficiencias sociales y de comunicación.

Los padres de niños con problemas más graves siguen adelante con la tristeza de observar pocas mejorías en su hijo, sabiendo que otros casos han dado grandes pasos.

Cuando los pequeños crecen, los padres deben observarlos sin poder ayudarlos, mientras ellos tratan de hacerse independientes y sufren mucho durante el proceso. Una gran inquietud de los padres que saben que su hijo nunca llegara a ser independiente, es la preocupación de quién los cuidará cuando ellos falten.

Por consiguiente la unión de la familia es factor esencial para sacar adelante y con éxito las penurias de criar a un niño autista. No se debe culpar a la pareja por la conducta del niño, es sumamente dañino criticarse el uno al otro. Es un trabajo conjunto, un apoyo mutuo, una motivación recíproca, una fortaleza de ambos lo que debe prevalecer en la relación conyugal.

“Las buenas relaciones familiares tienen un efecto beneficioso en la conducta del niño, en parte por que cualquier niño es más feliz y más fácil de manejar dentro de una familia unida, y en parte por que un control adecuado de la conducta difícil requiere un enfoque coherente de ambos padres, que se deben apoyar uno a otro en las decisiones delante del niño y reservar las preguntas y las deliberaciones sobre los métodos para cuando estén solos” (Wing, 1998; 223)

1.5.2 EL PAPEL DE LOS HERMANOS

Algunos niños que deben convivir con un hermanito autista, parecen asimilarlo bien, o por lo menos lo sobrellevan, sin embargo otros se ven negativamente afectados.

Estos niños deben enfrentarse a una serie de problemas especiales. Quizá lo mas fuerte para ellos es observar que sus padres deben dedicarle más tiempo y atención al hermanito discapacitado, que a ellos. Esto puede afectar más frecuentemente a los hermanitos próximos (en edad) al niño autista. Los padres deben organizarse y dedicar tiempo a los demás hijos que también los necesitan. (Wing, 1998)

Otro problema al que deben enfrentarse los hermanos es, que si el niño autista es destructivo puede romper los juguetes que no son suyos. Por lo que los hermanos necesitan su espacio independiente donde sus cosas se encuentren seguras.

El niño autista puede ser capaz de jugar con otros niños, pero generalmente entorpece el juego, sin embargo a pesar de ello, los hermanos pueden ser de gran ayuda “muchos niños disfrutan jugando y enseñando a su hermano autista y pueden hacerle participar en diversas actividades. Los hermanos obtienen muchas veces mejores resultados en esto que sus padres. De alguna forma desarrollan con frecuencia un nivel de madurez superior a su edad y muchos se dedican a profesiones asistenciales en su vida adulta” (Wing, 1998; 214)

Esto es una prueba de que los hermanos son muy importantes en el tratamiento de un niño autista, puesto que pueden servir como ejemplos o guías de estos niños y obtener buenos resultados en el mejoramiento de su interacción, así como de su aprendizaje.

Pero también los padres deben estar conscientes de que los hermanos no deben cargar con responsabilidades fuera de su alcance, y asegurarse de que tienen tiempo para sus propias actividades e intereses. Y que no deben tomar tan en serio este compromiso, pues puede ponerlos en desventaja para su propia vida. Ellos deben tomar su propia decisión de si quieren implicarse, y no ser sometidos a ninguna clase de presión emocional. (Wing, 1998)

Por que de igual forma que los hermanos aceptan y enseñan al niño autista, puede ocurrir todo lo contrario y representar una gran carga emocional afectando su desarrollo como niño “normal” e integrado a una sociedad.

Hay algunos hermanos a los que les resulta muy difícil relacionarse con un niño autista, para ellos debe haber respeto y no presionarlos en ninguna forma para que colaboren en el cuidado de su hermano. (Wing, 1998)

Así mismo a los hermanos adolescentes les preocupa el echo de que en un futuro, al formar sus propias familias sus hijos presenten igualmente el trastorno autista. Que, como ya se vio, es más probable si la causa es genética. (Wing, 1998)

La responsabilidad de tener dentro de la familia a una persona con autismo es muy difícil ya que en los planes que se tengan a futuro se debe, en todo momento pensar por el bienestar

de esta persona, ya que si los padres llegan a faltar los hermanos se sienten obligados a cuidar de ellos.

1.6 EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES.

“El papel de la educación consiste en ayudar a los niños autistas a comprender mejor el ambiente social y alentar las capacidades necesarias hasta el límite de sus potencialidades”. (Wing, 1992, 111)

Por ello los profesionales juegan un papel sumamente importante en el tratamiento de un niño autista, pues son los encargados de proporcionarle las herramientas que le permitan desarrollar aptitudes y capacidades para un desenvolvimiento social aceptable, lo cual representa un enorme reto.

“Muchos especialistas provenientes de distintas disciplinas están habitualmente comprometidos en la búsqueda de tratamientos apropiados para el autismo. Entre estos se incluyen especialistas en patologías del lenguaje, maestros en educación especial, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, médicos, etc.” (Fejerman, 1994; 109)

Estos profesionales pueden verse implicados en el asesoramiento de individuos con trastornos autistas, a padres y familiares, o ambos.

“Los padres no pueden manejar a un niño tan difícil, y no son capaces de darle un sentido a las cosas más rudimentarias. Ellos necesitan guía, apoyo, ayuda...lo más importante que pueden hacer por ellos los profesionales es ayudarlo a comprender que estos niños requieren un entorno adaptado, preparado para su desarrollo”. (Fejerman, 1994; 117)

Los profesionales especializados deben trabajar en colaboración con un equipo dedicado al tratamiento de las personas con trastornos autistas, surgen dificultades si los profesionales de cualquier otra disciplina suponen que ellos solos pueden ayudar o incluso curar estos trastornos. En realidad es un trabajo en conjunto de todos los involucrados, y ninguna disciplina tiene una respuesta individual para el problema.

Debe tomarse en cuenta que la labor de estos profesionales es en general Educar al niño autista por lo que ellos ponen en practica estrategias que le permitan al tratamiento tener un buen resultado. Para ello se deben tener en cuenta tres principios generales que propone

Wing (1992) y son: 1) el educador debe tener siempre en cuenta el nivel exacto de la comprensión del niño y adaptar su propio lenguaje de forma adecuada, modificándolo muy progresivamente; 2) cuando se habla con un niño autista hay que hacerlo de una forma clara y bastante lenta, dejando al niño el tiempo necesario para aprehender la significación de las palabras y 3) como el nivel de atención del niño fluctúa, se tiene que conversar con él cuando este interesado, no cuando se distraiga. Pero de igual forma al ayudar a los padres están educándolos, si y es precisamente para vivir con un niño autista.

En esta forma de educación deben tomarse en cuenta: los aspectos no verbales de la comunicación; la significación y la utilización de expresiones faciales y de los gestos tienen que aprehenderse mediante espejos, fotografías y registros en video, etc. (Wing, 1992)

Anteriormente la visita al médico general era la que desataba el diagnóstico del autismo, sin embargo los médicos no siempre se encontraban familiarizados con los síntomas y signos de la conducta. No tenían el conocimiento adecuado, a excepción de unos cuantos. Y los que tenían ese conocimiento solo podían valorar y remitir a un especialista. Los Psicólogos clínicos se han convertido en los expertos en el diagnóstico del autismo. Sin embargo los profesionales más calificados son los pediatras y Psiquiatras infantiles; sus conocimientos son necesarios para los exámenes médicos y para la identificación de cualquier trastorno físico asociado. (Wing, 1998)

“El rol más importante del Psicólogo clínico en el proceso de diagnóstico, es la evaluación del patrón de capacidades y discapacidades del individuo. En este proceso se utilizan muchos tipos de test psicológicos tipificados, junto con la observación de la conducta del niño en situaciones estructuradas” (Wing, 1998, Pág. 23)

Otros profesionales importantes son los profesores, ellos tiene la tarea de poner en práctica en el aula todas las recomendaciones que los expertos les otorgan para un mejor aprendizaje del niño. Deben trabajar estrechamente unidos a los padres y a otros profesionales involucrados. Es necesaria su formación, experiencia y comprensión compasiva para los niños.

Como ya es sabido los problemas del lenguaje son comunes en los autistas, por lo que los terapeutas interesados en mejorar las habilidades sociales y de la comunicación, que incluyen todas las formas de comunicación, son valiosos contribuyentes. A veces pueden ser

los primeros en detectar la presencia de autismo en un niño con problemas de lenguaje y contribuir para un diagnóstico adecuado. Los terapeutas del lenguaje que proporcionan mayor ayuda son los que se ocupan del patrón de conducta total de un niño y no únicamente del lenguaje.

Sin embargo a pesar de todo es ya conocido que lo único que estos profesionales pueden hacer es mejorar ciertas habilidades de los niños autistas, que les permitan desenvolverse de manera un poco más independiente, solo tratan de proporcionarles a ellos y a sus padres una mejor vida.

CAPITULO 2

CONSTRUCCIONISMO SOCIAL

El construccionismo dentro de la Psicología Social se encuentra en un nivel de formalización designado como teorías de alcance medio, se encuentra situado dentro del paradigma Psicogenético.

2.1 CONSTRUCCIONISMO SOCIAL Y AUTISMO

Las personas definimos nuestra personalidad, por nuestra identificación con diversos grupos sociales, es posible que ante la costumbre no nos demos cuenta de los detalles que tiene nuestra forma de vivir y demos por hecho que no hay nada más allá de la cotidianidad con la que existimos. Existen grupos sociales que por muchas razones son discriminados, relegados u ignorados, pero que de igual forma tienen necesidades. Concebir, o entender a un niño que no es capaz de mantener relaciones sociales con las personas que le rodean y si las tiene son de manera anormal; que un niño con autismo no puede ni podrá desempeñarse de igual manera que los demás, y que probablemente no sea apto para valerse por si mismo, debido al síndrome con el que vive y con el cual morirá; y que sin embargo es tan valioso como cualquier persona que no presente problema alguno, y que tiene derecho a tener una vida digna y estable.

Me refiero precisamente a la forma de actuar de las personas ante los problemas que presenta la niñez, pues cuando a uno no nos afecta, no hacemos nada, nos mostramos indiferentes ante tales situaciones; y eso es lo que este trabajo pretende averiguar, si nuestra sociedad puede o no ayudar a que los niños con autismo puedan desarrollar una vida mejor a la que están condenados a llevar, y es aquí donde juega el construccionismo social un papel sumamente importante, ya que las ideas que las personas tengan con relación al autismo, los mitos, las realidades y las características que atribuyan a los niños, me permitirán construir un enfoque psicosocial a esta investigación.

Las personas, como seres pensantes que somos, tendemos a crearnos ideas equivocadas de otros individuos, y ni que decirlo de las personas que son diferentes a nosotros, mientras las diferencias no nos afecten todo esta bien, y si alguien llega a preguntarme ahora sobre el autismo tal vez, las respuestas que daré sean erróneas, faltas de sustento, irreales, ¿por qué?, Pues simplemente por que yo no he interactuado con el autismo directamente, solo he escuchado algunas cosas y me he inventado otras. Pues bien esta es la ventaja que tienen los profesionales que están a cargo de la educación de los niños con autismo; tienen toda la experiencia de haber interactuado con ellos, de conocer acerca del tema. Ellos pueden proporcionarme información, verídica, a través de su discurso, pero además pueden proporcionarme su opinión a cerca de las personas que tienen este Síndrome, todo esto con una simple charla, sencilla en la que tengan libertad de expresarse por completo en relación al tema. Esto se tiende a una de las premisas del construccionismo que afirma que “el conocimiento se adquiere mediante la interacción social” y la interacción social nos lleva a tener comunicación y ésta al empleo de diversas practicas discursivas como el lenguaje y es allí donde comenzamos a generar construcciones, de categorías, de opiniones, de pensamientos, atendiendo a la experiencia e interacción del profesional con el niño autista.

De este modo se contextualiza la situación, se toma en cuenta la cultura con la que se esta viviendo el problema y se sitúa históricamente, se comienza a comparar cómo han ido cambiando las cosas según el paso del tiempo, el pensar de la gente, cómo la sociedad percibió en general a una persona con autismo ayer y como la percibe hoy. En fin en pocas palabras estamos aludiendo a la socialización la cual se trata de un proceso que todo individuo debe desarrollar como miembro de una sociedad. Este fenómeno es estudiado por la Psicología Social. Y partiendo de una breve definición de socialización, la cual ayuda a entender cual es la problemática, a la que se enfrenta una persona con autismo; doy paso a describir el Construccionismo social.

“Socialización es el proceso a lo largo del cual se forma la personalidad en interacción con otras personalidades, en el que se adquieren las estructuras cognitivas, se realiza el entrenamiento en el control de los impulsos y se adquieren determinados tipos de respuestas afectivas a los estímulos interpersonales” (Torregosa y Fernández Villanueva, 1982)

En pocas palabras el construccionismo social estudia el manejo del lenguaje, de las prácticas discursivas que la gente hace y que es la base de los conceptos que ésta pueda construir. Y si esta construcción se encuentra determinada por lo social, y éste está íntimamente ligado con las relaciones entre las personas; dirigir este trabajo a los profesionales que se encargan de la educación de los niños autistas, tiene sentido.

2.2 ANTECEDENTES HISTÓRICOS.

La importancia de la Psicología social, tiene que ver con la aplicación del conocimiento psicosocial enfocado a problemas sociales. Así como a su forma de interpretación de los mismos ya sea de predicción y control o de comprensión y emancipación.

La investigación psicológica puede comprenderse con relación a dos grandes tradiciones intelectuales occidentales: el empirismo (perspectiva exogénica) y el racionalismo (perspectivas endogénica). La primera propone al conocimiento como una copia de la realidad, expresándose con suma plenitud en el movimiento conductista que domino la psicología durante la mayor parte del siglo XX. Mientras que el racionalismo depende de procesamientos internos al organismo mediante los cuales puede organizar, no copiar, la realidad para hacerla entendible; se manifestó en los latidos hegemónicos del movimiento cognitivo llegando a un punto de terminación, quedando exhausto.

La Psicología social cognitiva se inicia a mediados de los setentas con Carroll y Payne. Lo cognitivo alude a los procesos cognitivos y al estudio de las motivaciones, al aprendizaje o las conductas sociales. Para finales de los años setenta se convierte en un principio de investigación de los procesos psicosociales. El cual concibe al individuo como un “procesador de información”.

Posteriormente surge una crítica a la cognición social, así como un acercamiento hacia el interaccionismo simbólico. Lo que deriva en una inquietud por conocer la importancia de los factores subjetivos en la elaboración de la representación de la realidad social; y con ella surgen dos corrientes dentro de la Psicología social: Psicología Social Psicológica (PSP) y la Psicología Social Sociológica (PSS). Posteriormente una nueva crítica contempla solo la

representación social y evitar la intersubjetividad, la significación y la discusión de lo público y lo privado, iniciándose así una lucha por la veracidad entre la PSP y la PSS. Dando como resultado de esta discusión, entre otras, una nueva tradición teórica: el construccionismo social. De manera formal y sencilla:

“La perspectiva socio-construccionista ha ido emergiendo lentamente tras la crisis de la Psicología social como un intento de hallar una metateoría que pudiera representar una alternativa válida frente al modelo empiricista (*sic*) de la ciencia que caracteriza a la corriente dominante en la disciplina” (Ibáñez, 1990; . 227)

Kenneth Gergen (1980-1982) es quien impulsa este enfoque como parte del movimiento crítico hacia el positivismo.

“Pero junto con Gergen son muchos los autores que han contribuido y están contribuyendo, a la articulación de la metateoría construccionista. Por ejemplo, la obra clásica de Berger y Luckman (1996) en sociología del conocimiento *La construcción social de la realidad* es un ícono construccionista. Ya que algunas de sus ideas siguen siendo importantes en los diálogos construccionistas como el acento puesto en la relatividad de las perspectivas, el vínculo de las perspectivas individuales con el proceso social, y la rectificación del lenguaje. Aunque conceptos como “subjetividad individual” y “estructura” social han sido desplazados, esto debido a “proponer, por ejemplo, que la -sociedad existe tanto como realidad objetiva como subjetiva- (Berger y Luckman, 1996, Pág. 119) no es solo crear un dualismo ofuscador sino esencializar lo material y lo mental” (Gergen, 1996; 92)

Otro autor muy importante dentro del construccionismo es John Shotter, actualmente, editor de una serie llamada *Investigaciones sobre Construccionismo Social* junto con Kenneth Gergen. Él es uno de los fundadores del paradigma de la construcción social en psicología social, a través de una serie de 5 libros, allá por 1976. Shotter destaca por sus investigaciones en las que acentúa la importancia concedida al lenguaje, por ejemplo:

“Insiste en el hecho de que el lenguaje, lejos de limitarse a desempeñar funciones descriptivas, posee una función directamente formativa, es decir, que el lenguaje es en parte el creador de los objetos sobre los cuales discurre, o por lo menos de algunos aspectos de dichos objetos... El olvido de esa función formativa nos conduce con cierta frecuencia a confundir las propiedades de nuestra forma de hablar de las cosas con las propiedades de

las propias cosas... Shotter llama a su trabajo "Construccionismo Práctico" con el cual "se propone desviar la mirada de lo que "dicen" las teorías para centrarla sobre las practicas sociales concretas que intervienen en la producción de estas teorías. Así mismo se propone dilucidar las características del conocimiento práctico que nace desde dentro de las propias operaciones que se realizan para construir el conocimiento social" (Shotter, 1988, citado en Ibáñez, 1990; 231)

Dentro de esta misma línea de investigación orientada hacia la lingüística y la negativa a dar por supuestas las categorías "naturales" del sentido común encontramos investigaciones muy interesantes por ejemplo, sobre agresión como discurso (Gergen, 1984), sobre la construcción social de las emociones (Averill, 1980; Harré, 1986; Coutler, 1986), de la identidad sexual (Kessler y Mc Kenna, 1978) o de las propias identidades personales (Gergen, 1985b)

Otro autor muy conocido dentro de este enfoque es Maria Gergen. Ella ha sido influyente en un número de áreas referente a esta oferta, sobre el nivel teórico y como investigador empírico innovador. Su trabajo reciente ha contribuido directamente a la comprensión de la narrativa y de su lugar en explicaciones psicológicas sociales.

Cabe mencionar que el construccionismo social difiere del constructivismo, según Gergen, 1994, son compatibles solamente en dos elementos:

1. "Al hacer hincapié en la naturaleza construida del conocimiento, tanto uno como el otro son escépticos acerca de la existencia de garantías fundamentadas para una ciencia empírica. Además enfrentan al enfoque de la mente individual como dispositivo que refleja el carácter y las condiciones de un mundo independiente.
2. Ambos ponen en tela de juicio el enfoque del conocimiento como algo "edificado" en la mente a través de la observación desapasionada consecuentemente ponen en tela de juicio también la autoridad tradicionalmente asignada a la "ciencia" del conocimiento" y los métodos que no tienen en cuenta sus propios efectos en el modelado del conocimiento." (Gergen, 1996; 93)

Gergen menciona una serie de características que diferencian el construccionismo social del constructivismo:

-Para los construccionistas, los conceptos con los que se denominan tanto al mundo como la mente son constitutivos de las prácticas discursivas, están integrados en el lenguaje y, por consiguiente, están socialmente impugnados y sujetos a negociación.

- El construccionismo social ni es dualista ni monista (ante tal discusión se muestra neutral)
- Remite las fuentes de la acción humana a las relaciones, y la comprensión misma del “funcionamiento individual” queda remitida al intercambio comunitario.
- El principal foco de interés para el construccionista es el proceso micro social
- Rechaza las premisas dualistas que daban lugar al “problema del funcionamiento mental” de este modo el emplazamiento de la explicación que da cuenta de la acción humana se traslada a la esfera relacional.

Ibáñez (1989), por su parte recoge la esencia de la propuesta de una Psicología social construccionista:

- a. El reconocimiento de la naturaleza simbólica de la realidad social: ello implica que el adjetivo social no puede ser desvinculado del lenguaje y de la cultura. Lo social no se ubica ni fuera ni dentro de las personas sino entre las personas.
- b. El reconocimiento de la naturaleza histórica de la realidad social: lo que las prácticas sociales son en un momento dado es indisociable de la historia de su producción, por otra parte, la propia historicidad de la realidad le asigna un carácter procesal por lo que no se puede separar proceso y producto.

2.3 CONSTRUCCIONISMO SOCIAL DE KENNET GERGEN

“El construccionismo social de Gergen procura dilucidar los procesos mediante los cuales las personas llegan a describir, explicar o dar cuenta del mundo donde viven” (Gergen, 1985, citado en Ibáñez 1990; . 228)

Para ello, toma en cuenta cuatro hipótesis:

1) “Lo que consideramos conocimiento del mundo no es producto de la inducción o de la construcción de hipótesis generales, como pensaba el positivismo, sino que está determinado por la cultura, la historia o el contexto social. Por ejemplo, expresiones como 'hombre', 'mujer' o 'enojo' están definidas desde un uso social de los mismos” (Gergen, 2002)

2) “Los términos con los cuales comprendemos el mundo son artefactos sociales, productos de intercambios entre la gente, históricamente situados. El proceso de entender no es dirigido automáticamente por la naturaleza sino que resulta de una empresa activa y cooperativa de personas en relación. Ejemplo: 'niño', 'amor' etc. varían en su sentido según la época histórica” (Gergen, 2002)

3) “El grado hasta el cual una forma dada de comprensión prevalece sobre otra, no depende fundamentalmente de la validez empírica de la perspectiva en cuestión, sino de las vicisitudes de los procesos sociales (comunicación, negociación, conflicto, etc.). Ej. Interpretar una conducta como envidia, enojo o coqueteo puede ser sugerida, afirmada o abandonada conforme las relaciones sociales se desarrollan en el tiempo” (Gergen, 2002)

4) “Las formas de comprensión negociadas están conectadas con otras muchas actividades sociales, y al formar así parte de varios modelos sociales sirven para sostener y apoyar ciertos modelos excluyendo otros. Alterar descripciones y explicaciones significa amenazar ciertas acciones e invitar a otras. Ej. Las metáforas usadas en psicología (hombres máquina, mente infantil, etc.)” (Gergen, 2002)

Gergen es crítico en la medida de que cuestiona todo aquello que hemos considerado como evidente, obvio o natural. Critica la concepción representacionista del conocimiento, es decir, la idea de que el conocimiento puede considerarse como válido en la medida en que refleja o se corresponde con la realidad.

Los aspectos esenciales del saber científico son: las prácticas colectivas propias de cada comunidad y el énfasis en la comunicación, la argumentación y el acuerdo interpersonal de lo que se acepta o se rechaza como conocimiento.

Lo social aparece hasta el momento en que se constituye un mundo de significados compartidos entre varias personas. Los significados están relacionados con el lenguaje y la cultura, esto implica que lo social no radica en las personas, ni tampoco fuera de ellas si no que se ubica precisamente entre las personas, en el espacio de significados del que participan y construyen conjuntamente, a esto llamamos ínter subjetividad. Por lo que las relaciones sociales son una constante creación y recreación, reproducción y transformación pues recurrimos a la dimensión histórica de la realidad social.

Características del construccionismo

Cuestionar lo incuestionable: Centrado en la oposición a la idea de que el conocimiento convencional se basa en la observación objetiva e imparcial de la realidad. Es la crítica a la metáfora del espejo antes aludida. Propone una actitud ante todo desconfiada y escéptica al considerar las distintas concepciones del mundo; incluyendo la propia. Como lo objetivado es estructurador, y objetivar parece ser una necesidad humana ineludible, se hace necesario estar atento al proceso de "generatividad de realidad" de los conocimientos válidos.

Tener en cuenta la especificidad histórica y cultural del conocimiento: Se refiere a que no tenemos que olvidar las condiciones políticas, económicas y culturales de la época histórica en que se produce y acepta un tipo determinado de conocimiento. Es la consideración del conocimiento como "instrumento" de su cultura concreta. Y supone la relatividad de este en comparación a otros posibles.

El conocimiento se genera en procesos sociales: Tanto las supuestas verdades incuestionables como los artefactos culturales, se generan mediante las interacciones cotidianas, ya que se considera que son resultado de un continuo proceso de construcción y mantenimiento colectivo. Esto vendría relacionado con las concepciones de saber / poder que unifica Michael Foucault, por su mutua interrelación y con la dirección ascendente y no descendente del poder, es decir, no hay una imposición por parte de los poderosos de las estructuras y valores predominantes en una sociedad, sino que desde las interacciones cotidianas ya se ejerce poder, ya que se reproduce una serie de verdades (legitimador) o se generan nuevas concepciones que pueden entrar en conflicto con otros conocimientos. Para explicar este punto se podría utilizar la metáfora del uso de una lengua: utilizar el castellano estándar en el telenoticias o utilizar el caló. Esta metáfora intenta explicar que todo conocimiento se sustenta y es constituido por "lo que está sepultado bajo él", es decir, por su propia negación. El ejemplo más claro es el de la racionalidad, bajo la racionalidad se oculta la locura o irracionalidad, y es en el momento en que damos luz a la irracionalidad frente a la racionalidad cuando contemplamos el conocimiento como poder.

De lo anterior se desprende que la actuación social será fiel reflejo del conocimiento predominante. Una determinada concepción del mundo propone un abanico restringido de acciones posibles y no da facilidades para que se puedan dar actuaciones distintas o incoherentes con esta. Y además al hilo de este punto y el anterior, se puede comentar que hay un cuestionamiento del concepto de causalidad, en el sentido de que se forma un bucle sin origen identificable, entre las prácticas sociales que mantienen el universo de significados objetivado y la propia concepción del mundo que genera un tipo de prácticas determinadas.

La dimensión simbólica del conocimiento: Si cuestionamos una verdad incuestionable, atendemos a su dimensión histórica y social, que toman forma de acciones concretas según el contexto, no podemos evitar pensar al final, que esa verdad no elude a un objeto esencial al margen de esas dimensiones sino que elude a metáforas y concepciones que han constituido el repertorio simbólico a través de la historia. No se puede crear conocimiento en una sociedad y que a la vez este se vea libre de su influjo, pretendiéndose real y no metafórico.

Examinaremos ahora los siguientes supuestos como algo esencial para dar cuenta del conocimiento característico del construccionismo social:

Los términos con los que damos cuenta del mundo y de nosotros mismos no están dictados por los objetos estipulados de este tipo de exposiciones. (Gergen, 1994; 72)

Este supuesto propone que no hay limitaciones asentadas en principios en cuanto a nuestra caracterización de los estados de cosas. El científico se enfrenta a una condición del tipo (cualquier cosa vale). Aquello que en principio es posible, se encuentra más allá de la posibilidad de la práctica. Este supuesto propone la incapacidad de corresponder la teoría del lenguaje con la derivación de proposiciones generales a través de la observación.

Los términos y las formas por medio de las que conseguimos la comprensión del mundo y de nosotros mismos son artefactos sociales, productos de intercambio situados histórica y culturalmente y que se dan entre personas. . (Gergen, 1996, Pág. 73)

Para los construccionistas las descripciones y las explicaciones no se derivan del mundo tal y como es, ni son el resultado final de las propensiones genéticas o de estructura interna al individuo, sino que son el resultado de la coordinación humana de la acción. Las palabras adquieren significado en el contexto de las relaciones vigentes, por lo que no son el resultado de la acción y la reacción individual sino de la acción conjunta. En gran medida, la tradición cultural permite a las palabras que aparezcan a menudo plenamente fundamentadas o derivadas de lo que son en realidad, incluso pueden adquirir el barniz de la objetividad. A pesar de ello todo acento puesto en la verdad a través de la tradición es incompleto si no se toma en consideración las formas de interacción en las que el lenguaje está incrustado.

El grado en el que un dar cuenta del mundo o del yo se sostiene a través del tiempo no depende de la validez objetiva de la exposición sino de las vicisitudes del proceso social. (Gergen, 1996, Pág. 75)

Las proposiciones del mundo y del yo pueden sostenerse con independencia de las perturbaciones del mundo que están destinadas a describir o explicar. Los lenguajes de la descripción y de la explicación pueden cambiar sin hacer referencia a lo que denominamos fenómenos, que a su vez son libres de cambiar sin que ello comporte consecuencias

necesarias para las explicaciones de orden teórico. Estos argumentos no conducen a las conclusiones peligrosas de que la metodología tradicional es irrelevante para la descripción científica. Lo que se afirma aquí es que la metodología no proporciona una garantía trascendente o libre de las ataduras contextuales para afirmar que algunas descripciones y explicaciones son más objetivas o más ciertas que otras.

La significación del lenguaje en los asuntos humanos se deriva del modo como funciona dentro de pautas de relación. (Gergen, 1996, Pág. 76)

En estos términos, el construccionismo social es un compañero compatible para la concepción de Wittgenstein sobre el significado como un derivado del uso social. Para Wittgenstein las palabras adquieren su significado dentro de lo que metafóricamente denomina “juegos del lenguaje”. A través de los sentidos con que usan en las pautas de intercambio existente, por lo que los términos adquieren su significado gracias a su función en el seno de un conjunto de reglas circunscritas. El hecho de describir “el juego” es un derivado del posicionamiento precedente de los términos relevantes dentro del propio juego. El significado dentro del juego depende del uso del juego en el seno de pautas culturales más amplias.

Este enfoque del significado como algo que deriva de intercambios micro sociales incrustados en el seno de amplias pautas de vida cultural presta al construccionismo social unas dimensiones críticas y pragmáticas pronunciadas, es decir, atiende al modo en que los lenguajes y las teorías científicas se utilizan en la cultura. Para el construccionista las muestras del lenguaje son integrantes de pautas de relación.

Estimar las formas existentes de discurso consiste en evaluar las pautas de vida cultural; tal evaluación se hace eco de otros enclaves culturales. (Gergen, 1996, Pág. 78)

En una comunidad de inteligibilidad dada, en la que las palabras y acciones se relacionan de manera fiable, es posible estimar la validez empírica de una afirmación. Aunque esta forma de evaluación es útil en la ciencia y en la vida cotidiana no ofrece ningún tipo de medio para evaluar la propia evaluación, sus propias construcciones del mundo y la relación que estas tienen con formas de vida cultural más amplias y más difundidas.

CAPITULO 3

METODOLOGÍA

Según la investigación documental ya realizada, se sabe que la sociedad es factor sumamente importante para el desarrollo, crecimiento y desenvolvimiento adecuado de los individuos, por lo cual esta investigación, tiene como fin un enfoque psicosocial en el síndrome del autismo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuáles son los recursos proporcionados por la sociedad a los niños que enfrentan el síndrome de autismo y que les permiten mejorar su aprendizaje, a través de la perspectiva de los profesionales que trabajan con niños autistas?

VARIABLES

- Profesión, para saber el papel y la actividad que desempeña dentro de la institución.
- Área de Trabajo, para saber el grado de interacción que se tiene con los niños.
- Perspectiva de los profesionales, que es la que se espera rescatar, por tanto la más sobresaliente.
- Aprendizaje de los niños autistas, por que se pretende observar que tan bien se desenvuelven los niños autistas que reciben atención en un centro de día, por profesionales.

OBJETIVO GENERAL

*Conocer cuales son los recursos que aporta la sociedad, a los niños con autismo, a través de la perspectiva de los profesionales.

OBJETIVOS PARTICULARES

- *Categorizar los recursos mencionados por los profesionales.
- *Identificar en que medida estos recursos permiten a los niños obtener un desarrollo en su aprendizaje.
- *Dar pauta para que la sociedad tenga un mejor conocimiento en torno al síndrome del autismo.

HIPÓTESIS

- *Los profesionales perciben a los niños autistas como personas incapacitadas y discriminadas.
- *Los recursos que la sociedad aporta a los niños autistas les permiten obtener un buen desarrollo de su aprendizaje.

TIPO DE INVESTIGACIÓN

Es una investigación Cualitativa. Esta es definida por Visauta,1989, "como la investigación que se centra primordialmente en descubrir el sentido y el significado de las acciones sociales". El investigador quiere obtener respuestas sobre el significado de los comportamientos, de los discursos, de las motivaciones. Intenta meterse "en el interior" de la realidad. Los métodos cualitativos para recabación de información son muy importantes, pues ayudan a comprender los procesos de percepción de la gente. Los métodos más usados se clasifican en tres categorías: entrevistas en profundidad, métodos de observación y revisión de documentos (UNICOM, 2005)

INSTRUMENTOS DE RECABACIÓN DE INFORMACIÓN

Los instrumentos que se utilizaran para la recabación de información de este trabajo son: *la entrevista a profundidad y la observación participante*.

Según la (UNICOM, 2005) *La entrevista a profundidad* implica hacer preguntas, escuchar y registrar las respuestas y posteriormente, hacer otras preguntas que aclaren o amplíen un tema en particular. Las preguntas son abiertas y los entrevistados deben expresar sus percepciones con sus propias palabras. La entrevista a profundidad tienen la finalidad de comprender la opinión que tienen las personas acerca de algún tema, su terminología y juicios. Así mismo clasifica a la entrevista a profundidad según su enfoque en tres tipos: la entrevista conversacional informal; la entrevista semi estructurada; y la entrevista de desarrollo estandarizada.

En esta investigación se utiliza la Entrevista a profundidad semi estructurada, definida como la que requiere de la preparación de una guía, que abarca un conjunto de preguntas o temas a tratar. Sin embargo, a pesar de tener la finalidad de recabar una misma información a partir de varias personas, es muy flexible, pues el entrevistador tiene la libertad de dar mayor profundidad a determinadas preguntas, la mayor ventaja es que se delimitan los temas a tratar.

La *observación participante* se trata de que el observador se convierta en un miembro más de la población a estudiar, participando en sus actividades al mismo tiempo que observa el comportamiento e interacción de la comunidad. De este modo el investigador puede comprender mejor el impacto del fenómeno. Todo esto lo plasma en un cuaderno de notas o un diario de campo.

3.1 SUJETOS

POBLACIÓN

Profesionales que se encargan de la educación de los niños con autismo dígase Profesores, Psicólogos clínicos, Psiquiatras, Pediatras, Terapeutas, trabajadores sociales.

TIPO DE MUESTRA

Personal profesional que se encarga del trabajo con niños autistas de un centro de día, llamado DOMUS.

MUESTREO

- a) El muestreo es intencional, se trabajará con personas Clave (personas calificadas en el tema). Por que, como el tema refiere, se buscan profesionales relacionados directamente con el autismo, sujetos que se encuentren empapados de información y no cualquier otra persona.
- b) Por saturación Teórica: es cuando un análisis adicional no logra descubrir alguna cosa nueva acerca de una categoría. (Strauss, 1989)

3.2 PROCEDIMIENTO

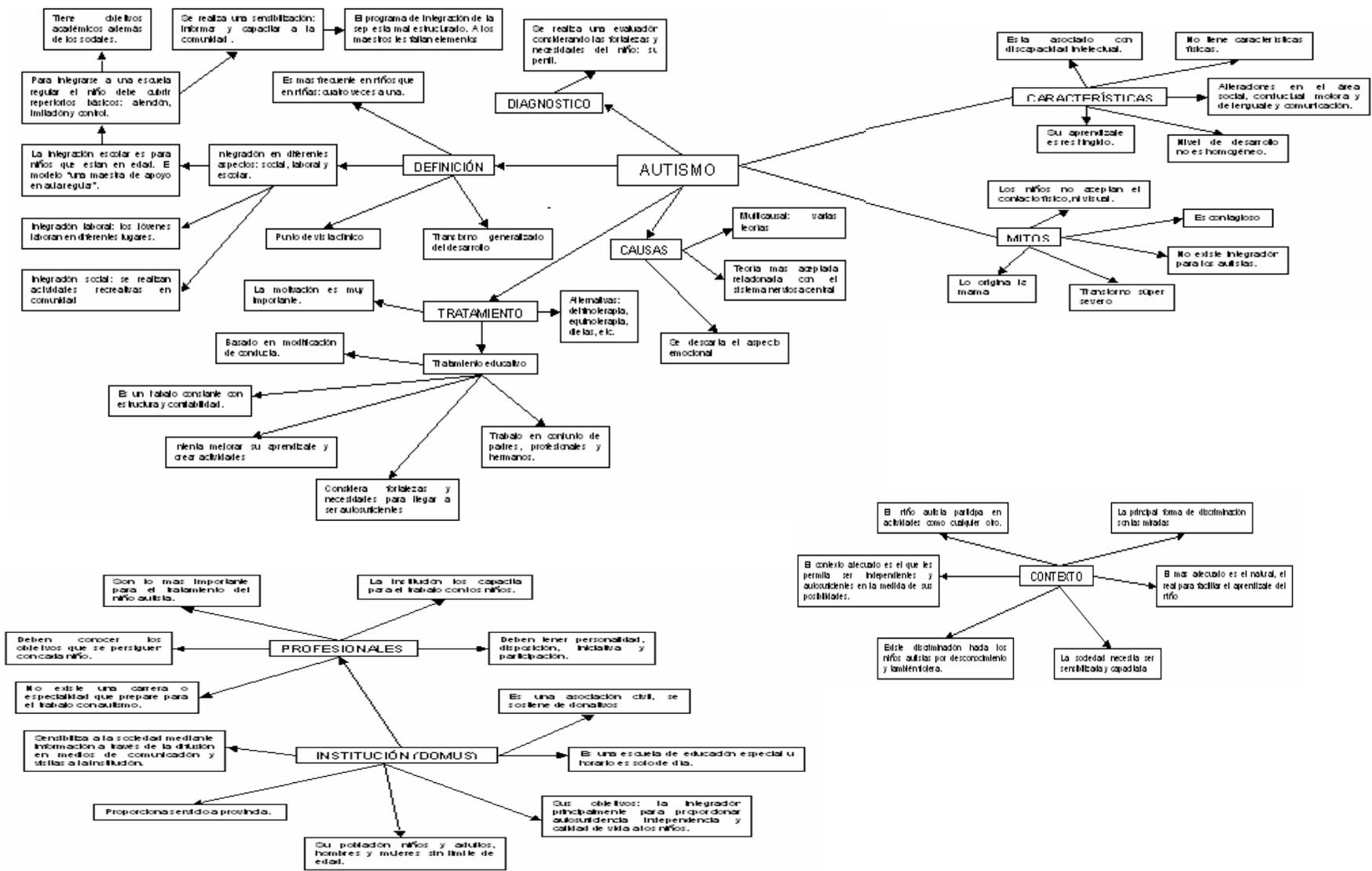
Para llevar a cabo este proyecto se envió una solicitud Vía Fax requiriendo acceso al centro Domus, la carta fue dirigida a la Directora del Centro La Lic. Patricia Morales Gonzáles; en realidad no existió dificultad para el acceso, la dificultad fue el tiempo que pudieran dedicar los profesionales.

Se aplicaron Entrevistas a Profundidad a cuatro profesionales, cada uno de distinta área, asignados por la Lic. Guadalupe Juárez Coordinadora general de Domus, al igual que los horarios, ella fungió como mediadora con los entrevistados. Los cuatro entrevistados fueron mujeres; en el centro actualmente laboran un porcentaje de alrededor de un 95% de mujeres. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 45 a 60 minutos, en días distintos, en espacios dentro de la Institución, elegidos por cada entrevistado.

La entrevista que se efectuó consta de cuatro áreas: el niño con autismo, la institución, el contexto, personal. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas para un análisis cualitativo.

Para la observación participante se realizó un trámite, el cual consistió en solicitar un voluntariado, el cual surgió a partir de la invitación de una de las entrevistadas. De esta manera se estuvo en contacto directo con los niños autistas y se pudieron constatar varias afirmaciones que los entrevistados, habían hecho. Se llevó a cabo un registro diario de campo.

ANÁLISIS MAPA DE CATEGORÍAS



RESULTADOS Y ANÁLISIS*

El análisis de los resultados obtenidos en las entrevistas a profundidad es cualitativo y la unidad de análisis es la pregunta.

El autismo desde la óptica de los profesionales

Refieren a la discapacidad como un trastorno generalizado del desarrollo, mencionan que se trata de un punto de vista clínico y que es más frecuente entre los niños que entre las niñas (cuatro veces a una). Todo lo anterior coincide en primera con la definición que retomo del DSM-IV y en segunda con el planteamiento que hace Kaplan (2000).

Aspectos relevantes del autismo	
“es un Trastorno generalizado del desarrollo... que es mayor cuatro veces a una; tenemos en su mayoría más hombres menos mujeres, de cada cuatro hombres nace una chica... hay una fase de integración en diferentes aspectos: social, laboral escolar”	“es un trastorno, se le llama Trastorno Generalizado del Desarrollo... se llama síndrome por todos el conjunto de síntomas que pudiera presentar, se puede detectar alrededor de los 2 años es más común en hombres que en mujeres, la proporción sería de 4 a 1 y este...** es un trastorno de por vida”

* Los resultados aquí expuestos se tomaron de dos entrevistas, las columnas diferencian las citas de una de las de la otra

** Se utilizan puntos suspensivos cuando se han eliminado partes de la entrevista y sólo se han retomado las partes más importantes.

Características mencionadas por los profesionales.

Los profesionales mencionan una lista de características englobadas principalmente de manera general en:

“alteraciones en diferentes áreas del desarrollo: de lenguaje y comunicación, conductual, social, y la motora”.

Pero a la vez mencionan características muy particulares como la ecolalia, movimientos repetitivos, y otras; pero aquí aparece una contradicción con la literatura empleada y con lo que yo antes aquí cite:

“los niños autistas no aceptan el contacto físico de hecho se niegan a ser abrazados y nunca establecen contacto visual” aquí una de las entrevistadas afirma que la mayoría de los niños busca el contacto físico y si miran a los ojos de los demás”.

Lo visible o lo invisible del niño autista

Además refieren que el autismo está asociado con discapacidad intelectual y no tiene rasgos físicos propios.

Características de un niño autista	
<p>“tiene alteraciones en el área de lenguaje y comunicación, esto puede ser desde que no presenten un lenguaje verbal o que utilicen el lenguaje verbal pero sea ecolalico, que no sea funcional, repetitivo”</p> <p>“el área social en donde también sus intereses sociales son muy restringidos, eh, no interactúan con otros compañeros, o con otras personas, el contacto, el contacto generalmente el contacto físico, a diferencia de unos cuantos que no lo aceptan, la mayoría de ellos si... no tienen un juego imaginativo, hacen un uso inadecuado de los objetos o los juguetes”</p> <p>“Tenemos otra área en que es la parte conductual en la que a veces presentan autoestimulativos o aunque no todos, agresión o auto agresión,”</p>	<p>“afecta a diversas áreas, dentro de las áreas que están mas comúnmente afectadas son el área de lenguaje y comunicación, el área de interacción social que va muy de la mano con la primera, hay una respuesta sensorial exagerada por parte de los alumnos a ciertos estímulos ambientales también.. Tenemos que pueden estar presentes algunos rasgos de conducta que son estereotipadas, algunos movimientos que son repetitivos”</p>

Características físicas	
<p>“Algo específico que tengan como el síndrome de Down no, o sea ellos si no esta asociado con discapacidad intelectual, tu los ves y son niños bonitos, se podría decir que su característica es que son bonitos la mayoría de ellos son bonitos, cuando ya hay algún otro trastorno motor o alguna discapacidad intelectual, pues a lo mejor si ya vez algún otro aspecto”</p>	<p>“Pues si el autismo afortunadamente no tiene un rasgo físico que lo identifique de los otros y aun así encontrándolos en la calle tu los ves y a veces no crees que sean personas con autismo ”</p>

Las creencias en los profesionales.

En general ellas refieren que no existe aun una teoría comprobable, que se manejan muchas pero que aun no se sabe a ciencia cierta que lo causa; pero la teoría mas aceptada hasta el momento es la que tiene que ver con el sistema nervioso central, y descartan completamente el hecho de que sea causado por el rechazo de la madre o de los padres.

Causas del autismo	
<p>“Pues bueno hasta ahorita es multicausal no hay... hay diferentes teorías, no hay una que ya te digan es esto... Todas esas estructuras a nivel sistema nervioso central, hay diferentes teorías que si hay mayor numero de células en el cerebro, de mayor tamaño o de menor tamaño”</p> <p>“el aspecto emocional, en los años sesenta, se pensaba que la causa era emociona, incluso a los papas se les llamaba papás refrigeradores, actualmente se sabe que no, o sea eso esta totalmente descartado”</p>	<p>“pero realmente no hay una etiología acerca de que es la causa del autismo”</p> <p>“Actualmente ya se maneja que puede ser algo a nivel cerebral, en cuanto a que hay diferencias en cuanto a la estructura del cerebro, hay estructuras que son más pequeñas o bien no aparecen, no aparecen en una persona con autismo”</p> <p>“por que anteriormente se decía que la mamá era la responsable de la causa del autismo por que no quería al niño, etc. Pero y bueno realmente esas ya son teorías muy pasadas de moda y realmente no tiene una razón de ser y básicamente eso es lo que”</p>

Fase de diagnóstico.

Refieren que se hace una evaluación a nivel interno de la institución con personal profesional que observan al niño y basados en la presentación de ciertos rasgos y criterios diagnostican si realmente hay presencia de autismo u otro síndrome con rasgos autistas, posteriormente deciden si es candidato a ser atendido en Domus y proceder a elaborar un programa individualizado según el perfil del chico.

Diagnóstico	
<p>“Anteriormente los niños que llegaban aquí a Domus eran entre 8 y 10 años, su diagnóstico ya era de forma tardía, actualmente llegan chicos y a muy pequeños, a veces desde los dos años a los tres años, que son chicos que de alguna manera, pues. Es mejor cuando los niños empiezan a trabajar a una edad más temprana y pueden integrarse”</p> <p>“lo primero que hacemos es una evaluación que dura aproximadamente veinte horas, en base a esta evaluación obtenemos su perfil, obtenemos sus fortalezas, obtenemos cuáles son sus necesidades y de ahí hacemos un programa”</p>	<p>“nosotros básicamente es la observación, es la observación nada más, lógicamente hay una entrevista con los papas, una historia clínica y se ve el desarrollo que ha tenido la persona hasta la fecha, pero también es observarlo realmente, observarlos”</p> <p>“utilizan ciertas listas de chequeo conductuales en las cuales vemos lo que el chico puede o no puede hacer y aparte anotamos bueno los rasgos, detectamos si hay ciertos rasgos y cubren los criterios para determinar que es una persona con autismo.”</p> <p>“la evaluación es de aproximadamente 20 horas y pueden ser distribuidas en dos semanas o en menos tiempo si este chico lo tolera, regularmente trabajamos con dos horas por sesión y una vez que se realizó la evaluación, bueno pues se le entrega un informe a los papas acerca de cuales son los resultados y las recomendaciones que se tienen para él.”</p>

Herramientas que emplean los profesionales.

Con respecto al tratamiento que se emplea en DomusI mencionan desconocer otros tratamientos, y que probablemente puedan ser opcionales y complementarios, o “alternativas de tratamiento”. Aunque si nombran algunos de los que he citado en el primer capítulo, como las dietas, el tratamiento con medicamentos, y el tratamiento educativo que ellas llevan acabo, el cual esta basado en la “modificación de conducta”. Así mismo hablan de las características que debe llevar un buen tratamiento y las que no deben emplearse, como los ganchos usados para atraer a los papas prometiéndoles cosas que no se pueden cumplir, la cura.

Tipos de tratamiento	
<p>“lo que trabajamos en Domus, que no basamos, básicamente en lo que es modificación de conducta, hay otros que los conozco de nombre pero no los he manejado”</p> <p>“la parte de dietas, de repente he oído hablar de la dieta libre de Gluten y Caseína... puede ser delfinoterapia, equinoterapia. Hubo un tiempo en que les daban secretina a los chicos de aquí, la vacuna del bovino, todas estas terapias, realmente yo siento que son alternativas”</p>	<p>“hay muchos tratamientos, los que nosotros aplicamos aquí como institución son, pues terapias, actividades... Es un plan completamente individualizado en el cual nos basamos en las fortalezas de los chicos, sabemos que hay áreas del desarrollo... Actualmente está muy de moda lo que es el tratamiento con dietas, la aplicación de vitaminas en cantidades bastante grandes, hay otras alternativas como pueden ser la delfinoterapia, la equinoterapia”</p>

Características de un buen tratamiento	
<p>“se lleva de manera constante, tiene que tener estructura, que tiene que tener, de alguna manera, confiabilidad, y para esto existen los registros, para poder ver si hay modificaciones en esa área; Tiene que haber el compromiso del terapeuta para poder, creer que el chico puede y de alguna manera motivarlo”</p>	

Deficiencias de otros tratamientos	
<p>“realmente yo siento que son alternativas, no es tanto lo educativo ¿no? ; hay medicas y cada chico funciona de manera diferente, o sea, haya chicos en los que yo te podría</p>	<p>“Yo creo que más que nada lo que tenemos que hacer es tener un objetivo claro... el enganchar al papá con esta supuesta idea de que esta terapia puede</p>

<p>decir que algunas les funcionan y que los chicos si tienen más atención y permanece más tiempo sentado, pero ese mismo tratamiento en otro chico tu lo ves y dices pues no, o sea como si no lo hubieran hecho ¿no?, Él continua exactamente igual.”</p>	<p>curar a su hijo, yo creo que no es valida” “nosotros lo que podemos ofrecer... un programa completamente individualizado, apoyándolos en las fortalezas, en las necesidades del chico, obviamente también en las de la familia para lograr, primero que nada se integren y que sean autosuficientes en la medida de sus posibilidades, que tengan una calidad de vida” “hay cosas que no funcionan, aquí nuestros chicos han probado la delfinoterapia, a muy pocos si acaso a uno que yo supe, le sirvió un poquito”</p>
---	--

Técnicas	
<p>“técnicas de modificación de conducta y usamos las técnicas básicas de ahí, por ejemplo el reforzamiento, hay un procedimiento básico que es importante aquí que bueno es dar la instrucción, dar una latencia, si es que no hay una ayuda verbal, dar una latencia, y posteriormente esperar una respuesta y bueno, si no, dar la instrucción y dar el reforzamiento, ya sea la respuesta o con ayuda verbal y este es el procedimiento básico que aquí usamos para todo y técnicas para que los chicos puedan adquirir habilidades hay desde un moldeamiento, un modelamiento, un prontig, un encadenamiento, el reforzamiento que es básico”</p>	<p>“regularmente nuestros chicos no tienen un lenguaje verbal que utilicen con intención de comunicarse, pueden tener Ecolalia, esto es que repiten las cosas, pero no lo tiene con una intención comunicativa, entonces lo que hacemos nosotros es determinar cual es el sistema de comunicación, que puede ser por movimientos o gestos o señas, por imágenes, puede ser verbal, puede ser con palabras escritas, entonces dependiendo del sistema que el chico tenga nosotros vamos trabajando ¿para qué? Para que sea capaz de comunicar sus necesidades básicas sus preferencias, para que pueda establecer una conversación a lo mejor muy sencilla pero que si la pueda establecer”</p>

Resultados del trabajo de los profesionales.

Pues lo más sobresaliente es la mención de los chicos integrados tanto laboral con escolarmente, los avances que tienen en cuanto a comunicación, en cuanto a habilidades que puedan adquirir, en cuanto a interacción con chicos en grupos regulares, tanto escolares como recreativos. Mencionan ciertas actividades recreativas en comunidad que favorecen la integración social.

Resultados obtenidos con el tratamiento	
<p>“muy favorables tenemos ahorita 34 integrados en escuelas regulares, desde lo que es nivel de kinder hasta 1° de secundaria, se han podido integrar en un salón con chicos regulares... Tenemos chicos laborando en los que es integración laboral, en la cafetería de la Salle creo que son ocho o siete, en otro lugar que se llama _ hay chicos integrados, donde ellos laboran, son un obrero más. Y bueno en integración social, nuestros chicos van a la alberca están ahí con otros chicos, van a clases de pintura a la casa de cultura que esta aquí cercana, en un grupo igual de personas regulares y pueden trabajar ahí con ellos”</p>	<p>“el programa de apoyos especializados que son los chicos que vienen diario aquí a recibir sus terapias, existe un grupo de chicos que están integrados en escuelas regulares, existe el servicio a provincia que también son alumnos que están integrados en escuelas regulares en los diferentes estados de la republica... y tenemos alumnos adultos integrados laboralmente”</p> <p>“lo que hacemos nosotros es determinar cual es el sistema de comunicación, que puede ser por movimientos o gestos o señas, por imágenes, puede ser verbal, puede ser con palabras escritas, entonces dependiendo del sistema que el chico tenga nosotros vamos trabajando ¿para qué? Para que sea capaz de comunicar sus necesidades básicas sus preferencias, para que pueda establecer una conversación a lo mejor muy sencilla pero que si la pueda establecer”</p>

La integración escolar, una forma de autosuficiencia.

Los profesionales mencionan que es todo un proceso, se elige al candidato según su edad, sus habilidades, si cubre los repertorios básicos y posteriormente se busca una escuela dentro de la cual se realiza una sensibilización con maestros alumnos y padres de familia. Su modelo de integración es con “una maestra de apoyo dentro del aula regular” quien le va a ayudar a adaptarse al chico, así como a cumplir tanto los objetivos académicos como los sociales. Cabe mencionar que en el primer capítulo me refiero a la integración escolar como un medio en el que la sociedad contribuye para mejorar la vida del niño autista, así mismo me refiero al programa de la Sep el cual me causa cierta confusión por la estructura que tiene; pues bien los profesionales también citan dicho programa y cual es la experiencia que han tenido al trabajar con él, su percepción es que los profesores no se encuentran capacitados para el trabajo con niños autistas.

Integración escolar	
<p>“ para que un chico se pueda integrar lo único que le pedimos es que presente los repertorios básicos que son atención, imitación, permanencia de control y bueno depende de la edad del chico, en la escuela nos piden control de esfínteres... Una vez que el papá elige es esta la escuela, nosotros establecemos contacto con la escuela, va una gente de Domus da toda la información... Y bueno hay una interacción de la escuela con Domus, para tratar toda esa parte en cuanto integración, en cuanto a tener la relación con el papá. Es la manera en como se integra, nuestro modelo es con una maestra de apoyo en el aula regular”</p>	<p>“observar dentro de nuestros alumnos cuáles son candidatos, de acuerdo a la edad y de acuerdo a un perfil de habilidades académicas que se tienen..... papas y se hace un trabajo en equipo con los papas para buscar una escuela... se hace toda esta fase de sensibilización, de y trabajo y se consigue una maestra de apoyo... que es la que se encarga de asistir al chico en algún momento Dentro del aula de trabajo”</p>

Programa de integración de la SEP	
<p>“generalmente cuando vamos a integrar a una escuela de SEP, el maestro no cuenta con todos los elementos para atender a un chico con autismo dentro del aula, le faltan elementos, lo que hacemos es”</p>	<p>“en cuanto ala estructura de las aulas de los grupos donde más se llega a tener algún problema y la capacitación, realmente que se conozca que es este trastorno y como a pesar del los chicos</p>

<p>“desde el primer día que se hace el contacto se trabaja junto con el USAER, incluso aquí en Domus tenemos visitas de USAER, incluso nos buscan para capacitación”</p>	<p>pueden realmente aprender como funcionar; nosotros tenemos ahorita dos chicos egresados de primaria”</p>
--	---

La institución y sus objetivos, desde la mirada de los profesionales.

Los profesionales mencionan diversas características de la institución en la que laboran, como el hecho de ser una Asociación civil, una escuela de educación especial, con horario solo de día la población a la cual atiende, los objetivos de la institución para con los niños autistas como la integración de los chicos en todos los aspectos y la sensibilización de la sociedad mediante varios recursos como el trabajar en comunidad, visitas a la institución, platicas o artículos en medios de comunicación como la TV, el radio, el periódico, etc, la llegada de los niños a Domus, etc. Así también refieren que no existe un limite de edad para los chicos para permanecer en Domus y cuando se van es por decisión de los padres por los que existe un seguimiento. Pero a la vez cuentan con el servicio a provincia en el cual si hay un seguimiento, pues un servicio externo que brinda la institución a diferentes estados de la republica.

Características de la institución	
<p>“es una asociación civil, si metemos proyectos a concurso para ganar donativos; se piden donativos a empresas y los papas pagan una colegiatura, esta colegiatura puede ser deducible de impuestos, o sea los papas”</p> <p>“nuestro horario es de 9 a6 y bueno a veces depende de los chicos, los más pequeñitos están de 9 a 2, en la tarde se van a casa y bueno con los más grandes el horario es de 9 a 6 de lunes a viernes”</p>	<p>“Bueno Domus es una asociación civil que surgió por la necesidad que tendían los padres específicamente, actualmente estamos por cumplir 25 años en el mes de mayo”</p> <p>“nosotros trabajamos con personas con autismo y discapacidad intelectual, eso es lo que nosotros trabajamos, no recibimos personas con parálisis cerebral, síndrome de Down, etc.”</p>

Población de la institución	
<p>“No sé exactamente pero deben de ser como 69, hace poco se nos fueron dos chicos adultos, alrededor de 62 más o menos entre niños y adultos”</p>	<p>“la institución atiende actualmente alrededor de 65 alumnos”</p>

Cómo llegan los niños a Domus	
<p>“generalmente llegan por los neurólogos, este la mayor parte de los chicos llegan aquí los envían neurólogos, especialistas a veces en lo que es el autismo y que de alguna manera saben de la existencia de Domus o por Internet, uno que otro llega por algún pediatra, lo ideal es que sea por un neurólogo; y sobre lo que es en provincia es más por Internet”</p>	<p>“regularmente ellos llegan a veces canalizados por otras instituciones, por los médicos pediatras o de repente hay algunos spot comerciales en la televisión, en el radio y entonces algunas personas vienen y acuden aquí a solicitar el servicio”</p>

Objetivos y metas de la institución	
<p>“el objetivo es de alguna manera la integración de todos los chicos, de todos los niveles que mencionaba, que sean autosuficientes en la medida de sus posibilidades y bueno hay objetivos a largo plazo en los que se plantea, que nos ha costado mucho trabajo hacer, toda esta parte laboral... pero bueno ahorita con lo que tenemos aquí sería tratar de integrar a todos los chicos y que tengan una calidad de vida adecuada”</p>	<p>“son realmente la integración plena de las personas con autismo, que podamos habilitarlos, esto es enseñarle todas aquellas habilidades necesarias para que puedan ser independientes en la medida de sus posibilidades, que tengan una mejor calidad de vida”</p>

Informar y sensibilizar a la sociedad	
<p>“visitas de escuelas vienen muchísimas, durante todo el año nos visitan Universidades, escuelas particulares, información que de alguna manera es la sensibilización; algunas veces por ejemplo en programas nos han pedido que, canal once, vamos y damos información o nosotros a veces pedimos igual que en algún periódico salga algún artículo sobre el autismo, el que los chicos vayan a escuelas regulares o a una empresa a trabajar”</p> <p>“se hace de alguna manera sensibilización al salir a la comunidad, salimos muchísimo a la comunidad y finalmente es sensibilización”</p>	<p>“regularmente tenemos en el caso de integración educativa, se tienen campañas de sensibilización”</p> <p>“ nosotros como institución, vamos a otros lugares que requieren nuestros servicios para orientar a cerca de lo que es el autismo, podemos dar conferencias o platicas y estamos en contacto con otras instituciones, con el DIF, con APAC, hemos ido a dar platicas a cerca de esto, de información de sensibilización, a donde nos han invitado pues podemos ir y dar información a cerca de esto. Y también en relación a la comunidad la gente nos mira y se acerca pues nos pregunta”</p>

Seguimiento después de Domus	
<p>“No tenemos un límite de edad, o sea aquí un chico puede seguir, ahorita nuestro adulto mayor es de 38, pero no hay un límite que yo diga cuando tenga 40, te vas a quedar en tu casa, ósea ellos pueden permanecer aquí pues todo el tiempo que ellos necesiten”</p> <p>“tenemos cuando es a provincia tenemos el servicio a provincia hay papas que si se han ido y que continúan con el servicio a provincia, se llevan el programa de Domus, hacemos todo lo que indica el servicio a provincia y hacemos el seguimiento”</p>	<p>“bueno el rango de edad que tenemos es desde los 3 hasta los 39 años, nosotros tenemos aquí a los chicos y ellos están periódicamente en sus actividades, están integrados laboralmente, si algún chico llega a salir de aquí es decisión de los padres”</p>

Percepción de los profesionales en cuanto a su preparación.

Aquí encontramos declaraciones que implican inconformidad, hacia la falta de una especialidad, o una preparación profesional para el trabajo con niños autistas, que por el contrario la institución ha tenido que capacitar a su personal, y que muchas veces ni siquiera hace falta una profesión universitaria. Su personal se encuentra variado entre Psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, a nivel técnico y superior. Y bueno mencionan algunas características que deben tener los profesionales para poder realizar un buen trabajo con los niños autistas, así mismo se menciona la importancia de su trabajo, son pilar en el tratamiento de los chicos a la par de la familia, pues mencionan que hay un trabajo en conjunto para un mejor desarrollo del niño, no se puede trabajar individualmente, por que no se vería ningún resultado. Cosa que también hago ver en el primer apartado de este trabajo reasaltando la importancia de los profesionales, de los padres y hermanos para el tratamiento del autismo.

Preparación de los profesionales para atender a los niños autistas	
<p>“no hay una carrera que te prepare para trabajar con chicos autistas, aquí de nuestros profesionales que trabajan con ellos son psicólogos o pedagogos o trabajadoras sociales, pero nadie llega ya con las herramientas para trabajar con ellos, a todos ellos hay que capacitarlos”</p>	<p>“básicamente somos psicólogos y pedagogos los que trabajamos con ellos, además de que bueno dentro de la institución hay una capacitación periódica, una capacitación continua, para que realmente el servicio que brindemos sea de calidad”</p>

Importancia de los profesionales en tratamiento de los niños autistas	
<p>“pues son el pilar ¿no?, A lo mejor finalmente si no cuentas con una estructura a sí muy uff ¿no? De primer mundo, o si no la tuvieras, no importaría tanto si no hay un grupo profesional o sea yo creo que es el personal es lo más importante”</p>	<p>“solamente son personas que tienen que estar comprometidas, con este trabajo, es un trabajo muy intenso, a veces uno ve los avances hasta después de mucho tiempo, a lo mejor nos llevamos más de 6 meses o un año, pero realmente es reconfortante observar estos avances en ellos. Entonces es importante que sea una gente que sea comprometida y que sea responsable”</p>

Contribución de los padres, hermanos y profesionales para un tratamiento	
<p>“Pues esto depende mucho de cada familia, o sea a los profesionales que están aquí no les queda de otra, yo creo que están aquí por gusto”</p> <p>“Pero hay familias muy comprometidas en las que tu ves que lo que, vienen los papas lo aprenden aquí, lo llevan a casa y lo aplican, o te están preguntando o te están buscando; y bueno hay otras familias en las que no ves esa participación de la familia por “X” razones”</p>	<p>“Yo creo que es un trabajo de equipo. Por que de nada serviría que yo terapeuta estuviera realizando una serie de actividades, programas y objetivos si no se lo comunico al papá, para que él también lo aproveche en casa y esto obviamente con el trabajo de toda la familia, por que el chico esta inmerso en un ámbito familiar, pequeño o grande y de ahí a la comunidad”</p>

Como una contribución extra se menciona el servicio que se proporciona a los padres de los niños con autismo para que se vaya trabajando a la par con los chicos.

Ayuda que reciben los padres	
<p>“Van cambiando cada año, se trabaja la parte conductual, se trabaja algo en cuanto a lo que es integración, de repente vemos algo en cuanto a adultos o sexualidad, cada año los vamos cambiando, vamos tratando de que sea variado”</p> <p>“además de esos talleres que te mencionaba que son el aspecto técnico, hay un taller, bueno talleres, o un ciclo para padres que se maneja toda esta parte emocional, no es obligatorio, o sea cuando el papá llega, se le invita, este si es mas vaya como cada mes y medio durante todo el año y es un trabajo en donde participan varios los papas y únicamente hay una guía”</p>	

Percepción del psicólogo social.

En general manifiestan, aunque no tienen totalmente claro el trabajo que puede realizar el psicólogo social, que puede contribuir en mucho al tratamiento del autismo, siempre y cuando haya interés y compromiso, la colaboración puede darse pues la institución proporciona la capacitación, así también manejan el hecho de colaborar en la parte que es de sensibilización a la comunidad y la difusión de este trastorno.

Aportación del Psicólogo social	
<p>“generalmente cuando solicitamos, solicitamos psicólogos, si la mayor parte que se acercan son psicólogos educativos, precisamente por ser Domus una escuela de educación especial finalmente aunque tenemos diferente especialidad, las funciones son las mismas”</p> <p>“ Es la capacitación que se les da en general al personal de cómo poder trabajar con los chicos, el dar, de alguna manera las herramientas para que puedan adquirir habilidades, sería lo mismo para el psicólogo social, más bien a veces es personalidad”</p>	<p>“él tendría... su trabajo es directamente en la comunidad y yo creo que podría ser en cuanto a lo que se refiere a sensibilización, a una mayor difusión de lo que es el trastorno de sus características, etc. Yo creo que en ese sentido si se podría tener un apoyo por parte de esta rama de la Psicología”</p>

La sociedad y el autismo, una perspectiva de los profesionales.

Aquí mencionan aspectos relevantes como el hecho de que el medio más adecuado es el natural, el real pues favorece el aprendizaje del niño. El contexto debe permitir al niño ser independiente y autosuficiente en la medida de sus posibilidades. Ellos tratan de integrarlo haciéndolo participar en diferentes actividades como cualquier otro chico. Así también se refieren la discriminación del niño que se resume principalmente en miradas extrañas, y que muchas veces se da por falta de conocimiento y en otras ocasiones cuando no permiten el acceso a ciertos servicios es por flojera, por no querer trabajar más. En general expresan que la sociedad no contribuye para mejorar el aprendizaje del niño por que desconoce este tipo de discapacidad, por lo tanto requiere ser sensibilizada y capacitada para que pueda aceptar a ayudar a los niños con autismo.

Contexto	
<p>“nosotros tratamos de integrarlos a un contexto natural lo importante es que estén en un ambiente natural, pero si les vamos a facilitar el aprendizaje o el que estén de esa manera allí así nosotros, si de alguna manera nosotros les damos estructura”</p>	<p>“Yo creo que depende de su medio, sus características, como yo te digo hay chicos aquí muy pequeñitos y que están integrados en escuela regular”</p>

Contribución de la sociedad	
<p>“hay mucho desconocimiento” “La sociedad aquí alrededor de Domus, cuando de alguna manera es más retirado, pues te das cuenta cuando no están preparados y que bueno pues igual a lo mejor no contribuyen por que no saben como, a veces dicen bueno y ¿qué hago? O sea le ayudo o no le ayudo, o sea tenemos que irles sensibilizando y de alguna manera capacitándolos para que puedan apoyarnos”</p>	<p>“a raíz del Teletón, pues ha habido un mayor conocimiento de diferentes tipos de trastorno, de discapacidad, en este sentido lo más importante es que la gente esté conciente, esté informada de que la discapacidad no es solamente motora, no es solamente visual, no solamente emotiva, si no que existen muchas otras y que como personas con discapacidad necesitamos del apoyo de la sociedad en general, y esto es sensibilizando, aceptando y abriendo puertas cuando se nos solicita”</p>

Discriminación hacia los niños autistas	
<p>“los papas lo viven más por que salen ellos solos a lo mejor salen a un restaurante, no les impiden la entrada, pero si el chico empieza a gritar o algo, pues empiezan las miradas, la gente lo voltea a ver, o es que, más que nada eso ¿no?, la mirada” “si prácticamente es por desconocimiento por no saber que hacer, como no sé pues mejor le digo que no, a veces no siempre es por discriminarlos, es por flojera no es tanto que los discriminen, es el que pues si me pagan mi sueldo y estoy aquí sin hacer nada, pues para que le muevo”</p>	<p>“inicialmente si, por que si la gente no tiene un conocimiento real de lo que es un trastorno, pues a veces no este.. Pues como que los ven así como con temor o con cierta reserva y entonces no los invitan interactuar con los demás” “la base de la discriminación es una ignorancia, realmente es la ignorancia el desconocer que.. Qué es, como se caracteriza y que es lo que hace para tararlo”</p>

Percepción general	
<p>“en general las personas autistas si no fuera por la discapacidad intelectual, tu los ves y no ves alguna alteración, o sea piensas que no hay ningún problema... cuando son pequeñitos la mayoría de ellos son bonitos, y causan ternura, los aceptan, a veces</p>	

<p>cuando son berrinchudos los pasan por niños mal educados, con los adultos a veces si causan cierto temor, por su tamaño, por que si brincan pues es un brinco enorme o el hablar o el agitar los brazos, pues dicen que hago, no se que pueda o pasar y finalmente es nada más el rehuir, el no acercarse a ellos”</p>	
---	--

Creencias que la gente tiene según los profesionales.

En general los profesionales enumeran diferentes aspectos que no son ciertos y que la literatura asevera frecuentemente, como el hecho de que los niños no aceptan el contacto físico, no permiten el contacto visual, que este trastorno es súper severo o que el origen es la mamá, o creencias ingenuas de la gente que surgen por mala información como el que es contagioso, que no pueden integrarse o que se cura.

<p>Mitos más frecuentes</p>	
<p>“en las escuelas nos hemos encontrado que piensan que se contagia” que no los puedes tocar ¿no? a lo mejor sí alguno que otro chico llega a pasar que al principio no acepte el contacto pero la mayoría si lo aceptan” si en algún momento no lo quiere incluso te lo dice “no, no me toques” “Finalmente; si llegan a presentar el contacto visual, llega a aceptar el contacto físico, y.. No se contagia”</p>	<p>“que es un trastorno súper severo, que los chicos no pueden integrarse, que presentan severos problemas de conducta todas las personas con autismo, que es originado por el rechazo de la mamá, pues básicamente creo que esos serian los mitos más grandes, y que en algunas ocasiones se ha dicho que el autismo se cura, y tampoco”</p>

Los profesionales y su percepción general de los niños autistas.

En realidad refieren que los chicos tienen un nivel de inteligencia bajo, que son muy pocos que pudieran presentar un nivel alto. Pero si citan casos que durante el tiempo que llevan trabajando les han llegado a sorprender mucho, por la inteligencia de ciertos niños. Como aportaciones personales señalan el hecho de implementar nuevos programas según se han ido presentando necesidades del chico, pues afirman son capaces realizar actividades sencillas y básicas como el uso de desodorante, de toallas sanitarias, en las chicas, el uso de baño público, el obtener un vocabulario, etc. Y las satisfacciones que toda sus experiencia les deja. Así también mencionan el hecho de comprometerse con estos chicos pues es muy gratificante ver los avances que van presentando.

Casos especiales de inteligencia	
<p>“No, no tenemos yo creo o son muy pocos, había un chico que era el hijo del embajador de Turquía, si tenía un IQ elevadísimo, se acaba de ir este año, se regreso a Turquía, pero realmente la mayoría de nuestros chicos no tienen o tendrán el normal o hay muchos yo creo que la mayor parte de los chicos con autismo esta relacionado con discapacidad intelectual, un 60% o hasta un 70 los otros dentro de lo normal “</p>	<p>“te puedo decir que he visto chicos con habilidades en cuanto a la música, conocimos a una chica que escuchaba una canción y te la tocaba al piano, sin necesidad de haberla estudiado, le gustaba cantar y cantaba precioso; De repente ves que los chicos, aparentemente no se podían comunicar y de repente le presentas rótulos y toma un rotulo y te lo da para indicarte que quiere algo”</p> <p>“a mí lo que me sorprende es que hemos tenido gente de otros países, hemos tenido un chico de la india, un chico de Japón, utilizamos el español y te entienden por que yo no hablo hindú, yo no hablo japonés pero sin embargo cuando ellos empiezan a influir en Este ambiente y empiezan a trabajar, quien sabe esa es una habilidad asombrosa”</p> <p>“a mí si me ha sorprendido, la capacidad de adaptación que pueden tener en algún momento sobre todo los que vienen del extranjero, con otra cultura, completamente con otras tradiciones y a pesar de eso a los dos meses a lo mejor tu los ves funcionando muy bien y hablándoles en español”</p>

Aportaciones personales	
<p>de repente desarrollas listas de chequeo, te empiezas a dar cuenta que los chicos crecían, que había que enseñarles ya a usar el desodorante, hacer uso de toalla sanitaria con las chicas, o sea a que también.. Aplicación o aplicar algunos programas que no se llevaban bueno es que este chico ya tiene 12 años y a lo mejor ya empieza a transpirar, lo único que haces es aterrizar, decir necesita esto o llega el momento en el que el chico de alguna manera ya no lo puede meter al baño de las mujeres por que ya tiene 15 años, entonces bueno que tenemos que hacer pues abrir un programa que sea de “uso de baño público”,</p> <p>te enamoras de los chicos, empiezas a trabajar, el hecho de que.. De tu trabajo diario a lo mejor no es algo que tu puedas les aporto... el hecho de trabajar con ellos el que tu les puedas enseñar cosas, empiezas a valorar..</p>	<p>“las personas que se dedican a tratar este tipo de población, deben ser personas, como te decía hace rato, muy comprometidas realmente, que se pongan la camiseta para esto, y que tengan mucha creatividad, mucha imaginación”</p> <p>“se decía que los chicos con autismo rechazaban siempre el contacto físico, que no querían que los agarraran pero yo a lo largo de estos años de trabajo, he visto como ellos, te buscan, como quieren que los cargues, como quieren que los mires, como quieren que les hagas cosquillas, como quieren que les des un apapacho, un abrazo; entonces ellos son personas que si pueden interactuar con nosotros y se pueden comunicar”</p> <p>“Entonces en ese sentido pues yo me siento muy gratificada por que puedo tener unas buenas relaciones con los alumnos, por que a veces lo que he visto, es que me esperan ya con ganas, con ansia ya para irnos a jugar, para irnos a trabajar, para lo que sea y eso es muy gratificante, simplemente tener esa pues no se si sea sensibilidad realmente, pero que tengas esa empatía con esa persona, y que deseches los mitos y todas esas ideas que realmente no te llevan a ningún lado, siempre tener, dentro de ti, esa idea de que ellos pueden”</p>

Las carencias de la investigación desde el punto de vista de los profesionales.

Según los profesionales la investigación en torno al autismo se encuentra muy escasa, y coinciden en decir que hace falta investigar el hecho de que es lo que causa al autismo, para así poder tener otras alternativas y de alguna manera mejorar los tratamientos.

Qué falta por investigar	
<p>“siento que faltan muchísimas investigaciones tanto en el aspecto medico en cuanto a causas”</p> <p>“yo siento que hace falta mucho en todos los aspectos, tanto, desde las causas como educativos, yo siento que si hace falta muchísima investigación, más bien yo siento como que apenas van empezando, por que haya mucha, la verdad no creo”</p>	<p>“falta realmente mucho más investigación, aquí en México la investigación, cualquiera es un poco más difícil, pero una investigación más exhaustiva y a lo mejor nunca sabremos realmente cuáles son las causas del autismo pero si saber que la gente tiene otras alternativas, que un trabajo bien, bien elaborado, bien planeado que es lo que realmente le puede ayudar a esta persona. Obviamente seria investigar mas a fondo y una capacitación real”</p>

EVIDENCIAS*

El autismo desde la óptica de los profesionales

En las fotografías de la 1 a la 4 podemos observar la interacción que existe entre los autistas, además de ciertas características que cada uno presenta, como podemos ver no hay rasgo alguno que los identifique. Si aceptan el contacto físico y desde luego el contacto visual.



FOTOGRAFIA No. 1



FOTOGRAFÍA No. 2

* El material que se muestra aquí fue tomado durante una participación voluntaria en la institución y solo logre captar momentos y acciones de los chicos con los que trabajo directamente, que son el grupo de adolescentes y adultos.



FOTOGRAFIA No. 3



FOTOGRAFÍA No. 4

Características mencionadas por los profesionales

En las fotografías 5 y 6 se observan los movimientos repetitivos, el rechazo al contacto físico, y el uso inadecuado de los objetos.



FOTOGRAFÍA No. 5



FOTOGRAFÍA No. 6

Herramientas que emplean los profesionales

En las fotografías observamos a la terapeuta o profesional trabajando con dos grupos distintos, empleando material didáctico.



FOTOGRAFÍA No. 7



FOTOGRAFÍA No. 8

Resultados del trabajo de los profesionales

Se puede ver que los chicos son capaces de hacer diferentes actividades como el armar rompecabezas de forma muy aceptable son capaces de laborar en la lavandería, en la maquila de pinzas, bolsas y jabones pueden atar sus agujetas y comportarse en espacios públicos, casi pasando desapercibidos.



FOTOGRAFÍA No. 9



FOTOGRAFÍA No. 10



FOTOGRAFÍA No. 11



FOTOGRAFÍA No. 12

La sociedad y el autismo

Los chicos son capaces de salir a la calle en grupo interactuar con gente regular y comportarse casi de manera normal, y la gente no les teme, por el contrario los acepta.



FOTOGRAFÍA No. 13



FOTOGRAFÍA No. 14

La percepción general de los profesionales

La principal característica que se menciona son las conductas estereotipadas y los chicos mayores son capaces de interactuar entre ellos hacerse bromas y comportarse en espacios públicos como el parque o la iglesia. La percepción general es que los chicos autistas son capaces de integrarse a la sociedad.



FOTOGRAFÍA No. 15



FOTOGRAFÍA No. 16



FOTOGRAFÍA No. 17

DISCUSIÓN

Mi discusión se encuentra enfocada a tres aspectos: las diferencias conceptuales, la sociedad y la integración escolar. Después de hacer el comparativo de resultados me parece es adecuada.

Comencemos por lo que se refiere al autismo encontramos que las respuestas de las entrevistadas son muy parecidas, esto debido a que se encuentran inmersas dentro de un ambiente en el que conceptos como estos son comunes, es decir como dice Gergen, (1985) el conocimiento se encuentra determinado por el contexto social, a demás debemos agregar que es posible que estos conceptos sean el resultado del constante interactuar de ellas con otras terapeutas. Como podemos ver las coincidencias de respuestas son grandes, aunque de repente los datos aparecen en otros cuadros, pero son ideas conjuntas. También debo señalar que muchos de los conceptos que las terapeutas mencionan coinciden con la bibliografía ya consultada, es decir el termino: “Trastorno generalizado del desarrollo” es empleado por el DSM-IV (Kaplan, 2000) así como las áreas afectadas que ellas enumeran, la presencia de un síndrome, ciertas características, ciertos tratamientos enunciados, etc.

Por otra parte se encuentra contradicción al describir ellas las características de los niños con autismo pues como ya se ha planteado anteriormente, los niños con autismo tienen como principales características el rechazo al contacto físico y al contacto visual, y aquí ellas los describen como una creencia de la gente, recordemos que tal es definida por Nietzsche (1901) como:

“la primera de todas las formas de actividad intelectual y, por tanto, una especie de afirmación”

Y que adquiere credibilidad a través del consenso; Así mismo hacen hincapié en que la falta de conocimiento es el origen de estas creencias. Aquí estamos recurriendo a la

historicidad que Gergen afirma también, determina al conocimiento, pues el tiempo que ellas llevan trabajando con los niños autistas les ha permitido conocer a fondo a cerca de la discapacidad.

Es decir el contexto, la historia y la interacción, en que las entrevistadas se desenvuelven por su trabajo, les ha permitido construir su conocimiento a cerca del autismo. Ahora bien las relaciones que existen entre profesionales y alumnos les ha permitido construir una nueva percepción del mundo del autismo, es decir los niños son descritos con características calificativas muy positivas, mientras las personas ajenas perciben a los autistas de manera muy diferente, puesto que no existe ningún lazo que les permita reconstruir su conocimiento.

El hecho de que la sociedad no tenga contribuciones para el autismo por falta de conocimiento implica que debemos tomar medidas educativas. Comencemos por informar, por enseñar a los demás el conocimiento que por ahora se ha quedado en unos cuantos, debemos utilizar nuestro lenguaje, el cual es medio para fortalecer nuestra identidad, evocar nuestra cultura comprensiva para poder compartir significados con los individuos en general para que de esta forma brote ese aspecto social que tanto nos hace falta. La socialización y lo hemos discutido antes contiene las normas que rigen nuestro comportamiento, nos conduce a una adaptación a nuestra sociedad. En pocas palabras hagamos uso de la Inter. subjetividad como manifiesta Gergen, transformemos las relaciones que la colectividad ahora tiene, reconstruyamos el conocimiento en el ámbito de la salud.

Otro concepto relacionado con el de sociedad es el de discriminación que igualmente es percibida de distinta forma por las profesionales, y me atrevo a pensar que es nuevamente por la interacción con el contexto, por la experiencia que han vivido, por todos esos procesos que les permiten describir ese ambiente, por toda la sensibilización(como ellas le llaman) que han sembrado en su camino y que poco a poco debe darles frutos.

Por otra parte observemos que la percepción de nuestras profesionales, es diferente de los autores consultados, ellos dan a entender que los niños con autismo son incapaces de valerse por si mismos, y que tienen una marcada incapacidad para relacionarse con sus semejantes, ellas afirman que efectivamente puede que así sea, pero que el trabajo que ellas realizan "La modificación de conducta" (conductismo renovado) ha permitido que los chicos desarrollen habilidades que les permitan ser un poco autosuficientes. En mi opinión creo que realmente si existe una discapacidad muy marcada en los niños autistas, pero también pienso que se pueden potenciar habilidades que si bien no les permite ser independiente totalmente, tampoco se los impide. A mi forma de pensar, cuando los he observado y he convivido con ellos los percibo como niños pequeños, que no crecerán, aun que su cuerpo siga cambiando su mente es joven muy, muy joven

Todo esto lo podemos verificar en las observaciones hechas, en el momento en que yo me veo involucrada directamente con los chicos mi conocimiento se transforma, intervienen sentimientos de afecto al yo describir a los chicos, por qué, por que se dio un intercambio de ideas, un contacto directo con los chicos que solo pude haber descrito mediante la experiencia como afirma Gergen.

Con respecto a la integración escolar debo decir que fue un fenómeno que llamo mucho mi atención puesto que al tratar yo de investigar sobre el tema me encontré con que las personas indicadas para dar información de ello, no tenían ni idea de lo que me decaían, es decir, consultando las Reglas de operación del programa de integración educativa, SEP (2002) encontramos un programa muy bonito bien pintado pero la realidad es que ni existe la adecuada implementación de tal, ni existen los recursos mencionados, ni se integra a los chicos con discapacidad que hay en el país, y me sorprende a un más que la integración escolar se este dando por fuera de las escuelas publicas, en las escuelas privadas; Por que la capacitación se encuentra por los suelos, sin embargo comprendo que la educación en general en México se encuentra atravesando una difícil situación pero no deja de indignar, el hecho de que se formulen y se presenten programas como este, solo para acallar conciencia y tratar de tapar el sol con un dedo. La historia es ésta visite a alguna persona relacionadas con el ámbito educativo, todos decían conocer tal programa de integración pero nadie sabia

cuales eran sus bases, nadie pudo proporcionarme una ley, un decreto, que hiciera oficial la integración escolar de los niños con necesidades educativas diferentes, me lo platicaron si, lo conocen, pero que lo hace oficial. Ahora bien las profesionales entrevistadas relatan que los profesores de las escuelas SEP, no cuentan con la suficiente capacitación, y muchas veces se niegan a aceptar a los niños en sus aulas, sin generalizar obviamente, y lo hacen por que no han sido lo suficientemente informadas, ¿cuántas maestras (os) apenas si tienen idea de lo que es el autismo o lo ignoran por completo? En fin mi observación es que la sociedad si discrimina y no solo al discapacitado, no solo al pobre, si no a la sociedad misma, si por que no encontramos en un ambiente controlado por ciertos grupo de poder que hacen y deshacen a su parecer, o como lo dijere Gergen reproducen y transforman nuestro conocimiento, la discriminación de nosotros es por no saber pero la de ellos es precisamente por saber.

Hace falta un razonamiento compartido, que lo social resurja sobre lo individual para que si por lo menos no contribuimos a mejorar la vida de los niños con autismo tampoco obstaculicemos a quienes si pretenden llevar lejos a los mismos.

CONCLUSIONES

Este trabajo me permite concluir varias cosas:

- A) Los profesionales no perciben a los niños autistas como persona incapacitadas y discriminadas por el contrario tienen claro que se trata de persona valiosas, importantes y sorprendentes a pesar de sus alteraciones. Esto debido a que hay un lazo afectivo entre el profesional y el niño autista, por el tiempo que llevan interactuando.
- B) Los recursos que la sociedad aporta a los niños con autismo son mínimos, sin embargo ellos si desarrollan un aprendizaje aunque restringido, pero que les permite adquirir ciertas habilidades básicas para un desenvolvimiento considerable, es decir se ha comprobado que los niños con autismo si son capaces de realizar ciertas actividades sencillas que en cierta medida les permiten ser independientes en medida de sus posibilidades.
- C) Que la percepción de un fenómeno observándolo desde fuera es menos enriquecedora que la que se obtiene interactuando con el medio. En un principio argumentaba que era necesario tener una capacitación especializada para poder trabajar con los niños autistas, sin embargo se me dio la oportunidad de interactuar con ellos por lo que aprendí mucho más de lo esperado que con una observación no participante como era mi objetivo inicial.
- D) Que el paso del tiempo cambia las percepciones de la gente con respecto a los niños autistas y lo podemos observar en el capítulo uno, pues los autores como Wing, Rutter Kanner, plantean una discapacidad severa e irremediable. Pero se puede comprobar que si hay un avance, leve, pero al fin avance en cuanto a técnicas educativas.

- E) Es necesario crear más servicios de atención para el autismo, buscar el apoyo e informar a los individuos en que consiste el síndrome, para que de esta forma podamos contribuir todos al menos con la aceptación y reconocimiento de las personas autistas.
- F) Y otra muy importante, la experiencia que los profesionales tienen les permite hacer una construcción distinta en cuanto al autismo, a diferencia de los profesionales con menos tiempo laboral, esto lo pude constatar mediante mi participación en la institución, pues estos últimos no se expresan con tanto cariño como las entrevistadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Bravo Urzúa, Carlos (2002) Hacia una comprensión del construccionismo Social De Kenneth Gergen. Disponible en: <http://members.fortunecity.es/matiasasun/gergen1construcc.html>

Casas, Ferran. (1998) Infancia: Perspectivas Psicosociales. Paidos, Barcelona.

Centro educativo DOMUS (2004) ¿Qué es autismo? Consultado el 14 de noviembre de 2004. Disponible en: <http://www.domus.org.mx>

Fejerman, Natalio. (1994) Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo. Paidos, Buenos Aires.

Frith, Uta. (1991) Autismo, hacia una explicación del enigma., Alianza; Madrid

Gergen, Kennet J. (1996) Realidades y relaciones: aproximaciones a la construcción social Paidos Básica, Barcelona.

Ibáñez Gracia, Tomas. (1990) Aproximaciones a la Psicología Social. Sendal, España.

Kaplan, Harold I. (2000). Sinopsis de Psiquiatría. Ciencias de la conducta. Psiquiátrica Clínica. Editorial Panamericana, España.

Landa Duran, Patricia. (1998) Algunas Consideraciones Sobre el Qué y el Cómo de la Psicología Conductual Aplicada. Revista Electrónica de Psicología de Iztacala Vol. 1 No. 2 noviembre de 1998. Disponible en:

<http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/numerodos/queycomo.html>

Lujan, Alma. (2004) Autismo disponible en: http://mx.groups.yahoo.com/group/El_Autismo/message/2874

María Luz (2004) La construcción de la realidad social disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos14/berger/berger.shtml>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2003). Disponible en: http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/autismo.htm

Martos, Juan (1989) Definición y etiología del autismo (1/2) Disponible en: <http://www.autismo.com/scripts/articulo/smuestra.idc?n=mec1a>

Piña Orta, Ma. Claudia y Col. (2002) Aspectos psicosociales en la relación social de padres e hijos con síndrome de autismo. Tesina UAM Iztapalapa, México.

Strauss, Anselm L. (1989) Qualitative analysis for social scientists. Cambridge University Press, United States of America

Visauta, B (1989) Técnicas de investigación social. PPU, Barcelona

Wing, Lorna (1992) "Enfoque educativo" en Parquet, Philippe-Jean, comp. (1992) Autismo: ciudades, educación y tratamiento: Un coloquio Imaginario. Capítulo 6 Enfoque educativo, Masson, Barcelona.

Wing, Lorna. (1998) El autismo en Niños y adultos: una guía para la familia. Paidós. Barcelona- México,

ANEXOS

ANEXO

Guía De Entrevista

Presentación

Datos personales (Nombre, edad, carrera, área en que labora, actividad dentro de la institución, tiempo de estar trabajando en la institución, cómo se enteró de la institución)

Área del Autismo

Nombre algunos aspectos relevantes en torno al autismo

Características del niño autista

Causas del autismo

Tipos de tratamientos

Características de un buen tratamiento

¿Qué deficiencias tienen otros tratamientos a diferencia de los empleados por ustedes o qué ventajas si es que la hay?

¿Que resultados han obtenido al trabajar con este tratamiento?

Área de la Institución

Características de su institución para tratar niños con autismo

¿Cómo llegan los niños a la institución, son diagnosticados por algún profesor, médico u otro profesional, o la familia llega buscando ayuda por su cuenta?

Cómo se sostiene, económicamente, la Fundación.

Objetivos y Metas de su institución para el tratamiento del autismo

La institución dentro de sus objetivos plantea “informar y sensibilizar a la sociedad acerca del autismo” ¿cómo lo hacen?

Y cuando la persona autista ya no se encuentra en sus manos ¿le dan seguimiento?

Es decir, ¿qué pasa después de DOMUS?

La SEP actualmente tiene en práctica un programa de integración a la escuela regular de niños con necesidades diferentes, entre los cuales menciona a los niños autistas. ¿Conoce usted ese programa?

¿Podría opinar acerca de él?

¿Cómo manejan ustedes la integración escolar?

¿Quiénes están más preparados para trabajar con niños autistas?

¿Que importancia tiene los profesionistas que trabajan con los niños autistas?

Área contextual

¿Cree que la Psicología social pueda contribuir en el tratamiento del autismo?

¿Quiénes contribuyen más en un tratamiento: los padres, los profesionales, los hermanos?

Que contexto es el más adecuado para un niño autista

Como contribuye la sociedad en general para el tratamiento del autismo

Mitos más frecuentes a cerca del autismo en las personas ajenas al tema.

Discriminación del niño autista

Percepción general de los niños autistas

Área personal

Aportaciones personales para los niños autistas

Actualmente hay muchas investigaciones a cerca del tema, sin embargo, cual es la situación actual de los estudios en torno a autismo en nuestro País. Que faltaría por estudiar o que ámbito se encuentra menos estudiado

Situación personal en torno al tema

Algún caso especial.

Agradecimientos

ANEXO II

Entrevista No. 1

N: Buenas tardes, mi nombre es Nayeli Alejandra Peralta Álvarez, soy estudiante de Psicología Social de la UAM Iztapalapa; estoy realizando un proyecto sobre Autismo, el nombre de mi trabajo es "Perspectiva Psicosocial de profesionales que se encargan de la educación de niños con autismo"

N: Tiene algún problema en que grabe nuestra conversación

E: No, no hay problema

N: Primero que nada ¿podría darme sus datos generales?

E: Mi nombre es Guadalupe Juárez...

N: ¿Podría describirme en que consiste su trabajo?

E:... en cuanto a los cursos que se deben llevar, en que, organizarlo con las áreas, los horarios, seleccionar al personal, organizar prácticas motivacionales, coordinar todo lo que es el programa de los pequeños.

N: ¿Podría los aspectos más relevantes del autismo?

E: que el autismo desde el punto de vista clínico es un Trastorno generalizado del desarrollo en el cual, se puede presentar en cualquier casa, éste, cualquier familia, ¿no?, Que es mayor cuatro veces a una; tenemos en su mayoría más hombres menos mujeres, de cada cuatro hombres nace una chica. Anteriormente los niños que llegaban aquí a Domus eran entre 8 y 10 años, su diagnóstico ya era de forma tardía, actualmente llegan chicos y a muy pequeños, a veces desde los dos años a los tres años, que son chicos que de alguna manera, pues. Es mejor cuando los niños empiezan a trabajar a una edad más temprana y pueden integrarse ¿no? Que, este ahorita, bueno hay una fase de integración en diferentes aspectos: social, laboral escolar; y bueno cuando los traen desde pequeños a tener un trabajo con ellos, pueden integrarse desde lo que es el Kinder hasta 13 años, 20 años, con lo que es la integración a nivel de secundaria.

N: ¿Qué características tiene un niño autista?

E: Mira básicamente tiene alteraciones en el área de lenguaje y comunicación, esto puede ser desde que no presenten un lenguaje verbal o que utilicen el lenguaje verbal pero sea ecológico, que no sea funcional, repetitivo, ¿no? O a veces presentan únicamente algunas palabras que no sean funcionales, de alguna manera lo repiten y lo asocian con la imagen o este tienden o de alguna, manera no pueden entablar una comunicación o te hacen una pregunta y después esa pregunta te la vuelven a repetir o agarran y se van aunque tu quieras seguir la conversación con ellos. ¿Es lenguaje y comunicación?. Hay otra área que es el área social en donde también sus intereses sociales son muy restringidos, eh, no interactúan con otros compañeros, o con otras personas, el contacto, el contacto generalmente el contacto físico, a

diferencia de unos cuantos que no lo aceptan, la mayoría de ellos si, sobre todo en familias que viene a trabajar con ellos, pero no lo buscan siempre, sobre todo con compañeros de su misma edad, a veces con adultos si, pero con compañeros de su edad no; el juego por ejemplo, no tiene un juego imaginativo, hacen un uso inadecuados de los objetos o los juguetes. Tenemos otra área en que es la parte conductual en la que a veces presentan autoestimulativos o aunque no todos, agresión o auto agresión, de alguna manera su, su aprendizaje se restringe por la presentación de estas conductas, ya sea que se estén balanceando o alguna vocalización con la que se estén auto estimulando. Y otra área... ya te mencione la social, la de lenguaje, comunicación. Generalmente su nivel de desarrollo no es homogéneo, no todas las áreas de desarrollo, una vez que hacemos la evaluación no presentan... que todos tengan a lo mejor un desarrollo de 4 años o 6 años, hay altibajos, generalmente el área cognitiva y de lenguaje es una área que esta muy abajo a veces meses de edad de maduración o un año, dos años; Mientras el área motora, todo lo que es motricidad es un área fuerte para ellos, presentan muy buen equilibrio muy buena coordinación y las otras pueden ir.. Hay piquitos unas mas abajo otras más arriba, no es un desarrollo homogéneo. Creo que básicamente.. No me recuerdo si se me olvida algo, pero creo que básicamente es todo.

N: ¿Cuáles son las causas del autismo?

E: Pues bueno hasta ahorita es multicausal no hay... hay diferentes teorías, no hay una que ya te digan es esto, se habla de homo cándida, algo que si se descarta totalmente es el aspecto emocional, en los años sesenta, se pensaba que la causa era emocional, incluso a los papas se les llamaba papás refrigeradores, actualmente se sabe que no, o sea eso esta totalmente descartado, hay algo a nivel orgánico, muchos se van hacia lo.. Todas esas estructuras a nivel sistema nervioso central, hay diferentes teorías que si hay mayor numero de células en el cerebro, de mayor tamaño o de menor tamaño que si la vacuna triple también afecto, el plomo todo esto, pero no hay algo que ya te pueden decir es esto, ahorita se puede decir que es multicausal.

N: ¿Cuáles son los tipos de tratamiento que hay para el autismo?

E: Mira yo te puedo hablar de lo que trabajamos en Domus, que no basamos, básicamente en lo que es modificación de conducta, hay otros que los conozco de nombre pero no los he manejado, o sea, algo que manejamos nosotros es el abrazo forzado, algo más Psicoanalítico ¿no? La verdad yo no los he trabajado, aquí lo que siempre hemos manejado es la modificación de conducta, aunque no como lo hacia Pavlov ¿no? O sea realmente ahorita ya lo hacemos de alguna manera funcional, trabajamos reforzamiento, tratamos en conductas adecuadas actuar de manera proactiva ¿no? No tanto ya esperar, que se quita o no se quita y tener consecuencias ya muy adelantadas en estos casos y todo lo que es en cuanto a aprendizaje, habilidades y lo que son las teorías de modificación de conducta, hemos visto..

N: ¿Cuáles son las características de un buen tratamiento?

E: basado en lo que es Modificación de Conducta, bueno te puedo decir que tienen que ser de alguna manera constante, tiene que estar acorde a las necesidades del chico, pero, también acorde a la su fortaleza, nosotros para poder tener un programa del chico, lo primero que hacemos es una evaluación que dura aproximadamente veinte horas, en base a esta evaluación obtenemos su perfil, obtenemos sus fortalezas, obtenemos cuáles son sus necesidades y de ahí hacemos un programa y ese programa, bueno es un programa que se lleva de manera constante, tiene que tener estructura, que tiene que tener, de alguna manera, confiabilidad, y para esto existen los registros, para poder ver si hay modificaciones en esa

área; Tiene que haber el compromiso del terapeuta para poder, creer que el chico puede y de alguna manera motivarlo ¿no?, La motivación es muy importante para ellos.

N: ¿Qué deficiencias tienen otros tratamientos a diferencia del que usan ustedes?

E: Hay no te podría decir, no los conozco a fondo, o sea, de repente te digo, yo he oído hablar, de algunas cosas, algunos, muchos son, te podría decir no como tratamientos a lo mejor educativos si no son como alternativas de tratamiento ¿no?, La parte, por ejemplo, y no estamos peleados vamos de la mano, a lo mejor la parte de dietas, de repente he oído hablar de la dieta libre de Gluten y Caseína, de alguna manera es un tratamiento, medico ¿no? Y que los chicos lo pueden llevar y estar aquí en Domus, hay chicos en los que ves cambios favorables y hay otros chicos en los que a pesar de ser bueno el tratamiento no les ves ningún cambio, y eso pasa en cualquier tratamiento alternativo ¿no?, Puede ser delfinoterapia, equinoterapia. Hubo un tiempo en que les daban secretina a los chicos de aquí, la vacuna del bovino, todas estas terapias, realmente yo siento que son alternativas, no es tanto lo educativo ¿no? ; hay medicas y cada chico funciona de manera diferente, o sea, haya chicos en los que yo te podría decir que algunas les funcionan y que los chicos si tienen más atención y permanece más tiempo sentado, pero ese mismo tratamiento en otro chico tu lo ves y dices pues no, o sea como si no lo hubieran hecho ¿no?, Él continua exactamente igual.

N: ¿Qué resultados han obtenido al trabajar con su tratamiento?

E: Este, pues mira muy favorables tenemos ahorita 34 integrados en escuelas regulares, desde lo que es nivel de kinder hasta 1° de secundaria, se han podido integrar en un salón con chicos regulares, lógicamente con el apoyo de la maestra, hay una maestra de apoyo por cada uno de los chicos. Tenemos chicos laborando en los que es integración laboral, en la cafetería de la Salle creo que son ocho o siete, en otro lugar que se llama _ hay chicos integrados, donde ellos laboran, son un obrero más. Y bueno en integración social, nuestros chicos van a la alberca están ahí con otros chicos, van a clases de pintura a la casa de cultura que esta aquí cercana, en un grupo igual de personas regulares y pueden trabajar ahí con ellos. Son tratamos de que sean autosuficientes en la medida de sus posibilidades desde control de esfínteres, lavado de dientes, que preparen algún alimento, que puedan salir, que vayan a Walmart o a x lugar a comprar y preparar sus alimentos o a disfrutar de algún evento; Cinemex nos ofrece pases de cortesía y bueno vamos y aprenden toda esa parte que es la tolerancia, de estar formado, de elegir que es lo que desean, tratamos de que nuestro, o más bien nuestro programa tenga lo básico en las diferentes áreas del desarrollo para que de alguna manera el chico sea más autosuficiente en todos los aspectos.

N: Con respecto a esto de la integración escolar ¿Cómo lo hacen? ¿Cuáles son sus medios?

E: Mira para que un chico se pueda integrar lo único que le pedimos es que presente los repertorios básicos que son atención, imitación, permanencia de control y bueno depende de la edad del chico, en la escuela nos piden control de esfínteres, si es un pequeñito pues no lo reciben, si nos piden que tenga control de esfínteres, si este chico tiene ya estos elementos se puede integrar a una escuelas, lo que hacemos es que, ya tenemos contacto con algunas escuelas si hay un lugar en estas escuelas que le guste al papá o si no el papa él puede decirnos que escuela, a lo mejor el quiere que vaya a la escuela donde van sus hermanos o la escuela que le queda a la vuelta de la casa; Es todo un proceso. Una vez que el papá elige es

esta la escuela, nosotros establecemos contacto con la escuela, va una gente de Domus da toda la información, generalmente abren las puertas a todas nuestras trabajadoras, bueno conocen igual; es mucho más fácil cuando ven que hay toda una estructura, es más fácil que nos abran las puertas. Se hace sensibilización con los padres, se hace sensibilización con los alumnos, a donde va a entrar este chico integrado, se capacita a los maestros, todo esto se hace antes de que el chico entre, se da información, aparte de la sensibilización interna, se les da a los padres y bueno una vez que ya está toda ésta parte el chico va se integra al grupo, es un grupo que ya lo esta esperando que ya sabe que va a ir este chico que requiere de algunos cuidados especiales y va con sus maestra de apoyo, que es una facilitadora, la maestra regular va a ser su maestra de grupo, pero esta facilitadora va a ayudar a que se pueda adaptar al medio que pueda participar de aspectos académicos, hay objetivos académicos con este chico, además de los sociales. Y esta chica va todos los días cuando se cree necesario, cuando se cree que ya es suficientemente apto su padecimiento de esta persona; y ella cuenta con supervisión tanto académica como conductual, hay personas que van y dan la retroalimentación, ya sea por que se los pide la maestra o por ellos así lo quieran, van. Y bueno hay una interacción de la escuela con Domus, para tratar toda esa parte en cuanto integración, en cuanto a tener la relación con el papá. Es la manera en como se integra, nuestro modelo es con una maestra de apoyo en el aula regular.

N: Actualmente la SEP tiene un programa de integración ¿lo conoce o han trabajado con él?

E: Mira es.. Lo que nos ha pasado, no tenemos muchos chicos integrados en escuelas de SEP, generalmente cuando vamos a integrar a una escuela de SEP, el maestro no cuenta con todos los elementos para atender a un chico con autismo dentro del aula, le faltan elementos, lo que hacemos es, a pesar de ser de la SEP y que ellos en vacaciones reciben todos esos cursos y que tienen el USAER, Domus entra con sus maestra de apoyo a la SEP, a la escuela de la SEP, y tratamos de trabajar junto con el USAER, si es que hay USAER en esa escuela, se hace un trabajo de equipo, hay escuelas que no lo tienen y bueno no se trabaja, pero si no desde el primer día que se hace el contacto se trabaja junto con el USAER, incluso aquí en Domus tenemos visitas de USAER, incluso nos buscan para capacitación.

N: ¿A cuántos niños atiende actualmente Domus?

E: Deben de ser.. No sé exactamente pero deben de ser como 69, hace poco se nos fueron dos chicos adultos, alrededor de 62 más o menos entre niños y adultos.

N: ¿Cómo llegan los niños a Domus?

E: Mira generalmente llegan por los neurólogos, este la mayor parte de los chicos llegan aquí los envían neurólogos, especialistas a veces en lo que es el autismo y que de alguna manera saben de la existencia de Domus o por Internet, se enteraron por Internet, uno que otro llega por algún pediatra, lo ideal es que sea por un neurólogo; y sobre lo que es en provincia es más por Internet, entraron a nuestra pagina y nos conocieron.

N: ¿Sólo es centro de día o tienen internos?

E: No, no, nuestro horario es de 9 a 6 y bueno a veces depende de los chicos, los más pequeñitos están de 9 a 2, en la tarde se van a casa y bueno con los más grandes el horario es de 9 a 6 de lunes a viernes.

N: ¿Cómo se sostiene la fundación?

E: Mira es una asociación civil, si metemos proyectos a concurso para ganar donativos; se piden donativos a empresas y los papas pagan una colegiatura, esta colegiatura puede ser deducible de impuestos, o sea los papas.. Yo creo que es raro el papá que paga la colegiatura completa él de su bolsa, el papá puede buscar donativos y pagar con donativos la colegiatura y se le dan recibos deducibles de impuestos; El papá consigue un donativo de mil pesos, otro de quinientos pesos, otro de doscientos, pueden ser los donativos que ellos quieran, se les dan los recibos que ellos necesiten. En esta parte hay un área que se encarga de todo esto de los donativos y si el papá cuando va a ingresar quiere que.. “Oye es que en la empresa de mi esposo va una gente de Domus que me platico del programa”, pues si ellos desean venir y conocer la institución y ver los programas que hay aquí, se abren las puertas se le dan las cartas que los papas necesiten para conseguir un donativo o sea se les da todo el apoyo que los papas requieran. Hay un fondo de becas que tiene Domus que apoya pues a bastantes alumnos de aquí, pero a nadie con el 100 por ciento, se les da un apoyo alo mejor de un 30 o 40 por ciento, pero del cien por cien no, es para tratar de cubrir a la mayoría.

N: ¿Cuáles son los objetivos y metas de la institución?

E: Mira el objetivo es de alguna manera la integración de todos los chicos, de todos los niveles que mencionaba, que sean autosuficientes en la medida de sus posibilidades y bueno hay objetivos a largo plazo en los que se plantea, que nos ha costado mucho trabajo hacer, toda esta parte laboral, tus ves allá maquetas de lo que es una purificadora de agua y la parte de vida independiente de los alumnos ¿no?, Que cuando falten sus papas ellos tengan un departamento donde vivir y ser autosuficientes, este, eso ya tiene varios años que está, pero si nos ha costado trabajo cumplir ese objetivo, se requiere de un gran capital, pero bueno ahorita con lo que tenemos aquí sería tratar de integrar a todos los chicos y que tengan una calidad de vida adecuada.

N: La institución dentro de sus objetivos plantea “informar y sensibilizar a la sociedad”, ¿Cómo lo hacen?

E: Mira... visitas de escuelas vienen muchísimas, durante todo el año nos visitan Universidades escuelas particulares, información que de alguna manera es la sensibilización ¿no?, Vienen se atienden aquí se les da un recorrido todo el plantel; algunas veces por ejemplo en programas nos han pedido que, canal once, que vamos y damos información o nosotros a veces pedimos igual que en algún periódico salga algún artículo sobre el autismo, el que los chicos vayan a escuelas regulares o a una empresa a trabajar, te decía que antes de da todo esto de sensibilización a la empresa donde trabajan; Seguramente la apertura que tendrán nuestros alumnos, los compañeros de ahorita, cuando sean grandes y que sean empresarios va a ser mucho mejor, por que la parte laboral todavía nos cuesta trabajo, que acepten en las empresas a nuestros alumnos. Este, se hace de alguna manera sensibilización al salir a la comunidad, al ir, nosotros cuando vamos de compras, no vamos cerca de aquí, vamos a Walt mart, le damos

información a la gente cuando te pregunta, o cuando les dices no, no les des ese apoyo él puede hacer esto o cuando vamos al taller de cultura, salimos muchísimo a la comunidad y finalmente es sensibilización.

N: ¿Cuándo la persona autista ya no se encuentra en Domus que pasa? ¿Hay un seguimiento?

E: No tenemos un límite de edad, o sea aquí un chico puede seguir, ahorita nuestro adulto mayor es de 38, pero no hay un límite que yo diga cuando tenga 40, te vas a quedar en tu casa, ósea ellos pueden permanecer aquí pues todo el tiempo que ellos necesiten, ¿no? ; o sea hubo un tiempo en que no teníamos adultos de esa edad, que a lo mejor era nuestro adulto mayor era de 20 años ¿no?, Este, ellos pueden encontrar aquí.. A veces se retiran de Domus, pero por que se van no sé que si el papá se fue a Estados Unidos, por ejemplo un chiquito ahorita esta en secundaria, y bueno el se fue estuvo allá un año después él regresa y regreso aquí a Domus y bueno ya continuo con la integración. Eh, tenemos cuando es a provincia tenemos el servicio a provincia hay papas que si se han ido y que continúan con el servicio a provincia, se llevan el programa de Domus, hacemos todo lo que indica el servicio a provincia y hacemos el seguimiento, eh, depende mucho, hay otros chicos por ejemplo que.. Un chico que nos toco que se fue por que falleció su mamá, y el hermano menor ya decidió que ya no estaba aquí, que se iban a ir y que ya no necesitaban el apoyo de Domus, ósea hay casos, cuando el papá lo solicita, te digo si lo tenemos, tenemos lo que es servicio a provincia y bueno si no, si es que se fuera a Estados Unidos o a otro país y no se les dio apoyo allá a los niños, entonces regresan y quieren continuar aquí en Domus no hay ningún problema.

N: ¿Quiénes están más preparados para trabajar con niños autistas? Me refiero a los profesionales.

E: Te diría que no hay una carrera que te prepare para trabajar con chicos autistas, aquí de nuestros profesionales que trabajan con ellos son psicólogos o pedagogos o trabajadoras sociales, pero nadie llega ya con las herramientas para trabajar con ellos, a todos ellos hay que capacitarlos, no.. Hasta ahorita no me encontrado con un profesional que llegue y que diga yo ya sé trabajar con chicos autistas, no requiero ninguna capacitación o sea generalmente llegan y no han trabajado con chicos autistas o a lo mejor conocen a un chico o tiene cierta idea o que ya lleguen no sé que en alguna carrera o en alguna profesión hayan hecho una especialidad hacia lo que es el autismo no, no lo hay, o sea llegan y aquí los preparamos, y mucho depende más que de la carrera el que sea un buen terapeuta eso ya de manera personal, hay muy buenos terapeutas que son psicólogos otros que son pedagogos, y en provincia nos ha tocado por ejemplo que son muy buenos terapeutas que son.. Es una chica que terminó su secundaria y que esta funcionando muy bien y que no requirió ni siquiera de una carrera profesional, pero que ya lleguen aquí con elementos pues no.

N: ¿Qué importancia tienen estos profesionales en el tratamiento del autismo?

E: Pues bueno después de los chicos, los que son los alumnos, pues son el pilar ¿no?, A lo mejor finalmente si no cuentas con una estructura a sí muy uff ¿no? De primer mundo, o si no la tuvieras, no importaría tanto si no hay un grupo profesional o sea yo creo que es el personal es lo más importante, el que el personal sepa que objetivo va conseguir con cada chico, cuál es el objetivo de cada área, que tenga de alguna manera la camiseta puesta de decir bueno si yo quiero lo mismo que quieren todos, es lo más importante, si no cuentas con un buen equipo, que acepten la discapacidad, que acepten retos pues de nada serviría ¿no?.

N: ¿supongo que no hay ningún psicólogo social trabajando en Domus?

E: Psicólogo social, según yo no, no hay, tenemos psicólogos clínicos, psicólogos educativos.. No por que Domus no lo quiera, o sea que no han llegado hasta tenemos psicólogos industriales, generalmente cuando solicitamos, solicitamos psicólogos, si la mayor parte que se acercan son psicólogos educativos, precisamente por ser Domus una escuela de educación especial, pero.. Yo en mi caso soy psicóloga clínica, nunca pensé que iba a terminar en el ámbito educativo, pero bueno aquí hice mi servicio y aquí continuo, y hay una chica que también aquí entro a hacer su servicio y es psicóloga química industrial y bueno le gusto nuestro modelo, pero psicólogo social no se han acercado.

N: ¿Considera que pudiera aportar algo?

E: Mira finalmente aunque tenemos diferente especialidad, las funciones son las mismas, la función del psicólogo industrial no es que tenga otras funciones, si no, que le toque toda esta parte de inspeccionar al personal no, este.. Es la capacitación que se les da en general al personal de cómo poder trabajar con los chicos, el dar, de alguna manera las herramientas para que puedan adquirir habilidades, seria lo mismo para el psicólogo social, más bien a veces es personalidad, más que en cuanto al área, hay psicólogos educativos que te dan mas alternativas, tenemos un esqueleto, tenemos nuestro programa, pero tampoco es que yo te dije que lo hicieras así y de ahí no te sales, si es algo: Oye mira yo encontré esta alternativa y me ha funcionado muy bien y el aprendizaje es más rápido con esto, ya en lugar de decirle esto, le puse esto o le quite, son sugerencias de cualquier área, entonces más bien depende.. Si eres un psicólogo social que si tiene muy buena iniciativa y participación excelente, pero puede ser otro psicólogo social que no tiene nada de incentivo ¿no? Es "x".

N: ¿Quiénes contribuyen más en un tratamiento, los padres, los profesionales, los hermanos?

E: Pues esto depende mucho de cada familia, o sea a los profesionales que están aquí no les queda de otra, yo creo que están aquí por gusto por que no es una área que sea muy bien pagada y bueno cuando los ves trabajar con chicos te das cuenta que lo hacen por gusto, y bueno para eso estamos para trabajar con ellos las 6, 7 las horas que estén aquí. Pero hay familias muy comprometidas en las que tu ves que lo que, vienen los papas lo aprenden aquí, lo llevan a casa y lo aplican, o te están preguntando o te están buscando; y bueno hay otras familias en las que no ves esa participación de la familia por "X" razones ¿no? Y lo mismo con hermanos que ves muy comprometidos, hasta hay hermanos que vienen te preguntan y que te das cuenta desde que es el que enseña a los chicos también; Pues es como en todo o sea damos un taller para padres en una escuela regular aunque no sean autistas, yo creo que de la población que va asistir a ese taller es del 50 % pues aquí también, hay papas que son.. Ya sabes quienes vana avenir al taller, ya sabes quienes te van participar en esto, o hermanos no todos participan, ni todos los hermanos ni todos los papas, pero bueno eso sucede en cualquier escuela no solo por ser educación especial, yo tengo mis hijos y vas a la escuela y te das cuenta que siempre son así las mamas.

N: ¿Qué contexto sería el más adecuado para un niño autista?

E: O sea nosotros tratamos de integrarlos a un contexto natural, o sea no es hacer el ficticio de vamos hacer el “cinito” y que aquí vean no, es ir al cine, pero si requieren de estructura, tampoco es el vete y a ver como te va, lo importante es que estén en un ambiente natural, pero si les vamos a facilitar el aprendizaje o el que estén de esa manera allí a si nosotros, si de alguna manera nosotros les damos estructura, si nosotros les decimos que van a ir al cine y que no es un chico que no tiene lenguaje y yo me llevo sus imágenes para que el me diga si quiere palomitas o quiere refresco de limón, puede disfrutar ese contexto, ese ambiente, no hay ningún problema Claro que si yo me lo llevo y no le llevo todas estas herramientas seguramente que el chico va a hacer berrinche, que no va a saber de que manera comunicarme lo que él desea, pero pueden participar y lo ideal es que vayan a cualquier ambiente natural siempre y cuando tengan los apoyos necesarios, si yo se que es un chico al que le molesta el ruido no lo voy a llevar a una disco ¿no? Es como a cualquiera de nosotros si tu dices a mí me molesta el ruido, pues no voy, ahí sería tu decisión pero si tu quieres puedes ir y disfrutarlo; entonces con ellos igual, no es que sea una escuela de educación especial y que ahí se tenga a quedar, es el ambiente natural, que participen en todas las actividades que participa cualquier chico de su edad, pero con las.. Con un programa con esa estructura con esos y son esos elementos que necesitan para poder funcionar de manera adecuada.

N: ¿Cómo considera que la sociedad en general aporta o contribuye a un tratamiento del autismo?

E: Pues mira, hay mucho desconocimiento, o sea tu te das cuenta desde que.. Seguramente cuando tu estudiaste y le dijiste a tu familia autismo y bueno te dijeron ¿qué es autismo?, O sea realmente no la mayoría, tu dices autismo, y ya sabe, lo que es el autismo; realmente que te puedan contribuir a lo mejor no es la acotación, después de trabajar aquí en la zona en la que estamos de alguna manera ya están sensibilizados, contribuyen excelente, pero por que ya nos conocen, si te digo los llevamos al súper, si al principio cuando llegábamos, la chica de la caja decía “hay no, no lo formes que se pase hasta acá enfrente” ¿no? El consentirlos de repente, ya cuando tu hablas y les dices no sabes que él tiene que hacer su fila igual que los demás ya hay una buena aceptación; Si el chico llega a la caja ya las cajeras saben que a lo mejor tienen que esperar a que el chico cuente poco a poco o que el chico no le va a decir gracias verbalmente, pero sabe que de alguna manera el chico esta ahí parado para decirle gracias o con el papelito, hay muy buena aceptación en el banco, a donde vamos ¿no?, La sociedad aquí alrededor de Domus, cuando de alguna manera es más retirado, pues te das cuenta cuando no están preparados y que bueno pues igual a lo mejor no contribuyen por que no saben como, a veces dicen bueno y ¿qué hago? O sea le ayudo o no le ayudo, o sea tenemos que irles sensibilizando y de alguna manera capacitándolos para que puedan apoyarnos.

N: ¿Cuáles son los mitos más frecuentes en torno al autismo?

E: Mira por ejemplo en las escuelas nos hemos encontrado que piensan que se contagia como que alguno de estos chicos a lo mejor se balancea como una medida autoestimulativa, pues resulta que después el papá se queja oye es que a mí hijo ya se le esta pegando por que ya también se balancea ¿no? Mientras, no piensan como que es una imitación a veces niños dicen pues a ver qué se siente, me voy a balancear, esa parte de que se pudiera contagiar, es un

mito, del que no los puedes tocar ¿no? De alguna manera y bueno tu encuentras en libros que “no permiten el contacto físico y cuando llegan aquí algunos estudiantes y dicen oye es que si te dio la mano o es que.. Sé que dan sorprendidos es que pensamos verlo en el rincón balanceándose todo el tiempo y no permitiendo, o sea en su mundo totalmente ¿no?, No permitiendo el contacto y entran aquí es que si medio la mano, si lo puedo tocar, o sea si, a lo mejor sí alguno que otro chico llega a pasar que al principio no acepte el contacto pero la mayoría si lo captan, o si tenemos algún chico que lo acepta pero cuando el quiere, en algún otro momento que no lo quiere incluso te lo dice “no, no me toques” y lo respetas y no tocas en ese momento, pero a lo mejor en otro momento en el que incluso el va y te da la mano. Pues, básicamente es eso de que generalmente cuando llegan aquí piensan que no van a tener contacto visual, de que no van a aceptar el contacto físico, que se van a estar autoestimulando todo el tiempo, y bueno tampoco se da a veces por que ya hay una educación, seguramente si no hubiera esta estimulación, probablemente si estuvieran en su casa, pues a lo mejor si, no permitirían el contacto se estarían balanceando todo el tiempo, pero te das cuenta que ya cuando hay algún un aprendizaje, pues no, o sea eso se vería como un mito ¿no? Finalmente; si llegan a presentar el contacto visual, llega a aceptar el contacto físico, y.. No se contagia.

N: ¿Hay alguna discriminación hacia los niños autistas?

E: Pues mira, los papas lo viven a veces ¿no?, En general a nosotros no nos toca mucho igual por que salimos en grupo ¿no?, Y rara vez se llega a dar, pero bueno nosotros ya estamos preparados para ese momento, los papas lo viven más por que salen ellos solos a lo mejor salen a un restaurante, no les impiden la entrada, pero si el chico empieza a gritar o algo, pues empiezan las miradas, la gente lo voltea a ver, o es que, más que nada eso ¿no?, la mirada; O si, afortunadamente ya no hay, de hubiera una legislación de que diga “ya no puedes ingresar a esta escuela”, hubo un momento cuando empezamos por ejemplo con la integración escolar, si nos costaba trabajo abrir escuelas regulares, no nos querían abrir las puertas, este.. Actualmente ya es más fácil, ya, yo creo que es rara la escuela que no abre sus puertas, pero bueno en ese entonces se vio una discriminación. O a veces por ejemplo donde, no sé en algún club o algo en donde el chico, “es que lo quise llevar a clases de natación y me dijeron que no por que era autista”, pero si prácticamente es por desconocimiento por no saber que hacer, como no se pues mejor le digo que no, pero ya es poco o sea, realmente lo que hacemos es buscar si hay algún lugar a veces no siempre es por discriminarlos, es por flojera, nos ha costado trabajo lograr que entren a algún lugar donde vez que por la mañana no hay ningún chico y dices bueno pues que nuestros chicos vayan y tomen clases de esto ¿no?, La resistencia de los profesores de decir no, a pesar que los mandan a Cuba a capacitarse, luego regresan y aun así siguen diciendo no, pero no es tanto que los discriminen, es el que pues si me pagan mi sueldo y estoy aquí sin hacer nada, pues para que le muevo, esta parte si nos ha tocado y nos ha costado muchísimo trabajo, pero mas que yo lo siento que es así como que finalmente gobierno, yo vengo me pagan un sueldo y no tengo nada que hacer, es a parte si ha sido difícil.

N: ¿En general como es percibido el niño autista?

E: ¿Cómo los perciben los de allá fuera?

N: Sí

E: Generalmente les da miedo, o sea tu te das cuenta que cuando.. Sobre todo cuando es adulto los chiqui.. Mira los chicos en general las personas autistas si no fuera por la discapacidad intelectual, tu los ves y no ves alguna alteración, o sea piensas que no hay ningún problema, generalmente la gente se empieza a dar cuenta cuando empiezan a hacer alguna conducta que, que les hablan y no responden o que empiezan a balancearse o que empiezan a brincar, dicen hay qué paso si todo estaba bien; y cuando son pequeñitos la mayoría de ellos son bonitos, y causan ternura, los aceptan, a veces cuando son berrinchudos los pasan por niños mal educados, con los adultos a veces si causan cierto temor, por su tamaño, por que si brincan pues es un brinco enorme o el hablar o el agitar los brazos, pues dicen que hago, no se que pueda o pasar y finalmente es nada más el rehuir, el no acercarse a ellos.

N: ¿Con respecto a esto que características físicas tienen los niños autistas?

E: Algo específico que tengan como el síndrome de Down no, o sea ellos, si no esta asociado con discapacidad intelectual, tu los ves y son niños bonitos, se podría decir que su característica es que son bonitos la mayoría de ellos son bonitos, cuando ya hay algún otro trastorno motor o alguna discapacidad intelectual, pues a lo mejor si ya vez algún otro aspecto, pero en un chico autista que no tienen ninguna otra discapacidad no hay físico que tu puedas ver, tiene más grande esto, tiene.. No, o sea como cualquier persona incluso por eso a veces los papas les cuesta trabajo.. O sea al principio su desarrollo motor pues es normal y no hay una característica física que pueda decir es autista y generalmente el primer año los papas no se dan cuenta, para ellos es "normal" ¿no? Ya alrededor del año cuando empiezan a tener trastornos en el lenguaje que es por algo que se empiezan a dar cuenta es donde dicen bueno algo esta pasando, pero por algo físico, por una característica física no, no la hay.

N: ¿Dentro de Domus cuántos niños hay que tengan un nivel intelectual superior?

E: ¿O sea qué sean Asperger? O sea que su desarrollo. Bueno ¿qué su IQ sea mayor al normal? No, no tenemos yo creo o son muy pocos, había un chico que era el hijo del embajador de Turquía, si tenía un IQ elevadísimo, se acaba de ir este año, se regreso a Turquía, pero realmente la mayoría de nuestros chicos no tienen o tendrán el normal o hay muchos yo creo que la mayor parte de los chicos con autismo esta relacionado con discapacidad intelectual, un 60% o hasta un 70 los otros dentro de lo normal y.. Que tengan alguna habilidad, realmente son muy pocos y realmente ellos caen dentro de lo que es el Asperger, el autismo de alto funcionamiento, pero son muy pocos, o sea la mayoría de los chicos que tenemos aquí no, te decía este chico que si, súper sorprendente, como la película de Reiman, o sea lo veías y... igual, pero ya no está con nosotros.

N: ¿Qué aportaciones personales podría dar en torno al autismo?

E: Mira finalmente.. Bueno cuando entre aquí a servicio social aprendí, o sea tampoco entre sabiendo, que bueno me capacitaron y toda ésta parte, pero bueno con el tiempo ya al empezar a trabajar con ellos de repente desarrollas listas de chequeo, te empiezas a dar cuenta que los chicos crecían, que había que enseñarles ya a usar el desodorante, hacer uso de toalla sanitaria con las chicas, o sea a que también.. Aplicación o aplicar algunos programas

que no se llevaban, finalmente tampoco lo siento como que una aportación mía, mía, finalmente es una necesidad del chico, y lo único que haces es aterrizarla y dices bueno si tengo que enseñarle esto, por que se va a presentar entonces que hago, entonces implementas algo que bueno finalmente te enseñan a hacer tal vez en la facultad o en algún postgrado, el tener la paciencia con los chicos el poder enseñarles... son muchas satisfacciones personales igual no.. No me gusta hablar mucho de yo hice, yo hago por que finalmente digo a veces siento, no siento tanto como... si no se hubiera presentado la necesidad no hubiera llegado el momento en que yo hubiera Dicho bueno es que este chico ya tiene 12 años y a lo mejor ya empieza a transpirar, lo único que haces es aterrizar, decir necesita esto o llega el momento en el que el chico de alguna manera, dices ya es... salimos con el a Liverpool y resulta que ya no lo puede meter al baño de las mujeres por que ya tiene 15 años, entonces bueno que tenemos que hacer pues abrir un programa que sea de "uso de baño publico", pero finalmente lo que estas haciendo es aterrizar la necesidad del chico, o sea No es algo que se pueda decir saque de la manga o ya decir se me ocurrió esto, a lo mejor te das cuenta o el mismo chico te va indicando hacia donde te tienes que ir yendo ¿no?. Algo que bueno se me da de manera natural es la paciencia y poder trabajar con los chicos, digo entre con servicio social y bueno, pero nunca busque, bueno voy a hacer esto por que quiero tener esto, no finalmente yo creo que el mismo trabajo... mira me gusta, o sea me quede aquí, nunca pensé quedarme tanto tiempo, pero te enamoras de los chicos, empiezas a trabajar, el hecho de que.. De tu trabajo diario a lo mejor no es algo que tu puedas les apporto... el hecho de trabajar con ellos el que tu les puedas enseñar cosas, empiezas a valorar.. De repente decía es que ya abre la llave, es que ya toma el jabón, la primera vez que logre que una chica se bañara, aprendiera a bañarse, a lo mejor no es muy importante a lo mejor dices no, no pero no es e tipo de aportación, pero bueno finalmente ahora es aportación para esa chica, ya se sabe bañar y lo valoras muchísimo, por que dices no solo soy yo es el trabajo junto con ella, por que ella ya permitió que yo estuviera con ella y que aceptara que le enseñara como hacerlo, pues el trabajo diario y lo demás es finalmente, pues una manera de... ellos nos van guiando, ellos nos van diciendo en este momento ya necesito integrarme laboralmente, necesitamos buscar empresas, yo necesito otra parte Recreativa, entonces bueno vamos a salir a otros lugares.

N: Actualmente hay muchas investigaciones a cerca del tema, ¿Qué faltaría por estudiar o que ámbito se encuentra menos estudiado?

E: A diferencia de lo que tu opinas que hay muchas investigaciones, yo siento que hay pocas. Realmente no siento que haya mucho, o sea no hay nada nuevo, aunque de repente te metes a Internet y bueno es lo que ya veamos alguna manera en cuanto aprendizaje yo siento, y lo digo igual por experiencia, que es lo que debemos de dar, pero tampoco hay mas que te digan hay esto, o esto otro, a lo mejor de repente algunas técnicas, y que algunas te funcionan con algunos chicos, pero si siento que faltan muchísimas investigaciones tanto en el aspecto medico en cuanto a causas, pues no... o sea les hace falta, si yo fuera mamá a mi si me gustaría que me dijeran: pues si la causa de tu hijo es esto y esto, y si le damos esto a lo mejor no desaparece pero ya encontramos que es esto; de repente viene una mamá y dice: " Pues que ya le hicieron electros y salieron normal, ya le hicieron una tomografía y esta normal, es que..." entonces que pasa, donde está, y bueno finalmente te dicen bueno es que puede ser esto puede ser esto otro y se la pasan en estudios, es estudios y no hay... entonces yo siento que hace falta mucho en todos los aspectos, tanto, desde las causas como educativos, yo siento que si hace falta muchísima investigación, más bien yo siento como que apenas van empezando, por que haya mucha, la verdad no creo.

N: ¿Cuál es su situación personal en torno al autismo?

E: ¿Cómo? Especifícame más

N: ¿Cómo se siente usted actualmente en torno al autismo?

E: Mira en lo positivo me siento muy satisfecha, siento que estoy donde debo de estar, te hablaba hace rato de las aportaciones personales cuando trabajaba directamente con los chicos, bueno era una satisfacción enorme, pero ahorita aunque no estoy directamente con ellos, pero el poder decir... el llevar este programa es un gran compromiso, pero lo hago con mucho gusto o sea la verdad me encanta, me encanta mi trabajo, también siento que nos faltan de repente muchas cosas, o sea tiempo a veces dices quisiera hacer esto, quisiera hacer esto otro, pero bueno a veces o no hay el presupuesto o no hay tiempo tampoco por que finalmente hay que hacer otras cosas pero bueno estoy muy satisfecha, estoy muy satisfecha con lo que he hecho, cuando veo a Los chicos que cada vez son más independientes, me da muchísimo gusto.

N: ¿Qué clases o qué técnicas se dan a los niños, nos podría decir algunas?

E: Mira trabajamos, nos basamos en las técnicas de modificación de conducta y usamos las técnicas básicas de ahí, por ejemplo el reforzamiento, hay un procedimiento básico que es importante aquí que bueno es dar la instrucción, dar una latencia, si es que no hay una ayuda verbal, dar una latencia, y posteriormente esperar una respuesta y bueno si no dar la instrucción y dar el reforzamiento, ya sea la respuesta o con ayuda verbal y este es el procedimiento básico que aquí usamos para todo y técnicas para que los chicos puedan adquirir habilidades hay desde un moldeamiento, un modelamiento, un prontig, un encadenamiento, el reforzamiento que es básico.

N: ¿Qué es un prontig?

E: Es dar la instrucción al chico junto con algún.. Alguna señal, algún estímulo para que el chico pueda desencadenar su actividad.

N: ¿Y en los talleres que dan a los padres, que es lo que se da, o de qué se tratan?

E: Van cambiando cada año, se trabaja la parte conductual, se trabaja algo en cuanto a lo que es integración, de repente vemos algo en cuanto a adultos o sexualidad, cada año los vamos cambiando, vamos tratando de que sea variado, este año por ejemplo se va a trabajar, el primero que tenemos es en cuanto a lo de alergias alimenticias de alguna manera todo lo que te comentaba hace rato, la dieta que esta muchísimo de moda, la de gluten y caseína, viene una enfermedad química cuando te quitan toda esa parte, por que los chicos si comen todo eso como funciona; posteriormente va a haber una en cuanto a aspectos emocionales que nos da una psicóloga también y posteriormente hay algo en cuanto a RBI que es algo con lo que empezamos a trabajar ahorita y que hay... precisamente la semana que entra se va a capacitar una gente de aquí de Domus a Estados Unidos, ya sabemos algunas cosas, pero va realmente para traer ya todos los elementos se les va a dar también a los papas junto con comunicación y posteriormente hay algo de vida adulta, hay algo de hermanos... pero bueno tratamos de que, abarcar seis aspectos durante el año, que hoy no los repetimos, tratamos de ir cambiando o a veces se requiere de un seguimiento a lo mejor manejo conductual es un.. Eso es algo que

damos cada año pero va a haber un seguimiento no estamos repitiendo a partir de lo que ha sido el año pasado bueno nosotros.. O comunicación que es otro que tiene que tener seguimiento.

N: ¿En cuanto, cuando llegan los papas aquí con sus niños, les dan algún taller de afrontamiento o algo así?

E: Hay, además de esos talleres que te mencionaba que son el aspecto técnico, hay un taller, bueno talleres, o un ciclo para padres que se maneja toda esta parte emocional, no es obligatorio, o sea cuando el papá llega, se le invita, este si es mas vaya como cada mes y medio durante todo el año y es un trabajo en donde participan varios los papas y únicamente hay una guía, hay una monitora, pero todo el trabajo lo realizan los padres, la terapeuta únicamente va siendo la guía para.. Llevan un objetivo; pueden participar en cuanto entran a Domus no se les obliga tampoco esto es de manera voluntaria.

N: Bueno ha mencionado varios casos ¿Podría describir a alguno en especial?

E: Pues no, o sea en general los chicos cuando entran.. Cada vida es diferente y son casos muy difíciles, o sean todos, te das cuenta que el hecho de tener a un chico con alguna discapacidad en casa pues hace que todo esto sea mucho más difícil.. Y son casos bien diferentes hay desde donde se deshizo la pareja por causa de la mamá, pero así uno, uno que pueda mencionar, pues no, yo creo que todos son importantes, yo creo que algo importante aquí en Domus es esa parte humana, nosotros tratamos de entender a cada familia de apoyarlos, por que todos son bien diferentes, desde que es la mamá que ha luchado mucho y que es sola y que sin en cambio ha ayudado mucho a su hijo, hasta bueno donde es la familia que es completa donde solo tiene el apoyo de alguno de los dos o donde hay el apoyo de los dos y que dices hay que padre, que padre que, que pueda apoyarlo el papá y la mamá y que pueda él estudiar aquí; no, uno que te diga quiero yo comentar, por que cada uno es diferente y cada uno es importante.

N: ¿Cuántas son las áreas que se tienen aquí en Domus?

E: Pues mira, primero estamos por departamentos, está el departamento de Evaluación y Monitoreo, donde o sea, se hacen todas las evaluaciones de los chicos y se lleva todo un monitoreo de todo el aprendizaje de todos los demás chicos, esta el área de Apoyos especializados que es la que labora aquí dentro de Domus, y que trabajamos solamente de acuerdo alas áreas de.. El área de vida diaria, el área de estimulación, el área de repertorios básicos, el área motora, el área de lenguaje y comunicación, el área recreativa y el área laboral; y bueno dentro de lo que es Apoyos especializados tenemos el departamento de integración que es integración escolar e integración laboral; pues ese es el organigrama.

N: Pues gracias, creo que es todo de mi parte, ¿no sé si quiera aportar algo?

E: No, pues creo que ha sido bastante exploratorio, creo que ya está todo o casi todo.

N: Muchas Gracias

E: No tienes de qué.

ENTREVISTA No. 2

N: Buenas tardes, primero que nada, mi nombre es Nayeli Alejandra Peralta Álvarez, estoy cursando el 12vo trimestre de la carrera de Psicología social de la UAM Iztapalapa, estoy haciendo un proyecto de tesina que se llama "Perspectiva Psicosocial de los profesionales que se encuentran a cargo de la educación de los niños con autismo" y quisiera hacerle algunas preguntas

E: Claro que sí Buenas Tardes.

N: Tiene algún problema en que grabe nuestra conversación

E: No, ninguno

N: Primero que nada quisiera que me diera sus datos personales.

E: Bueno mi nombre es Eva Ruiz Paredes, soy Psicóloga egresada de la ENEP Zaragoza y el desempeño que yo tengo aquí, mi función es la responsable del área de Lenguaje y Comunicación, tengo a mi cargo un equipo somos tres personas que nos encargamos de la aplicación elaboración de programas, registro, avances, etc, y supervisión del mismo equipo a mi cargo.

N: ¿Cuántos años tiene trabajando aquí?

E: Estoy por cumplir 16 años.

N: ¿Cómo llega usted aquí a la institución?

E: Por recomendación de una compañera de estudios.

N: En torno al autismo ¿Podría nombrar algunos aspectos importantes?

E: Bueno del autismo lo importante es saber que es un trastorno, se le llama Trastorno Generalizado del Desarrollo por que afecta a diversas áreas, dentro de las áreas que están mas comúnmente afectadas son el área de lenguaje y comunicación, el área de interacción social que va muy de la mano con la primera, hay una respuesta sensorial exagerada por parte de los alumnos a ciertos estímulos ambientales también.. Tenemos que pueden estar presentes algunos rasgos de conducta que son estereotipadas, algunos movimientos que son repetitivos, que se pueden presentar dentro de este síndrome, se llama síndrome por todos el conjunto de síntomas que pudiera presentar, se puede detectar alrededor de los 2 años es más común en hombres que en mujeres, la proporción sería de 4 a 1 y este... es un trastorno de por vida hasta la fecha no tenemos... se está realizando mucha investigación pero realmente no hay una etiología acerca de que es la causa del autismo.

N: ¿cuáles podrían ser las causas? De las que se dice que son.

E: Actualmente ya se maneja que puede ser algo a nivel cerebral, en cuanto a que hay diferencias en cuanto a la estructura del cerebro, hay estructuras que son más pequeñas o bien no aparecen, no aparecen en una persona con autismo, también se manejan muchos los factores bioquímicos, en cuanto a ciertos neurotransmisores que pudieran a veces exagerar ciertas conductas, básicamente esas son las teorías que manejamos, por que anteriormente se decía que la mamá era la responsable de la causa del autismo por que no quería al niño, etc. Pero y bueno realmente esas ya son teorías muy pasadas de moda y realmente no tiene una razón de ser y básicamente eso es lo que.. A nivel cerebral y algunos comentan incluso que ciertas vacunas que les aplican a los niños en las edades tempranas también pueden como que acelerar la presencia del autismo.

N: ¿Qué características deberían tomarse en cuenta para diagnosticar a un niño con autismo?

E: Bueno, nosotros básicamente es la observación, es la observación nada más, lógicamente hay una entrevista con los papas, una historia clínica y se ve el desarrollo que ha tenido la persona hasta la fecha, pero también es observarlo realmente, observarlos y muy bien por un equipo especializado, aquí se cuenta con un equipo encargado de la evaluación y el diagnóstico, se utilizan ciertas listas de chequeo conductuales en las cuales vemos lo que el chico puede o no puede hacer y aparte anotamos bueno los rasgos, detectamos si hay ciertos rasgos y cubren los criterios para determinar que es una persona con autismo.

N: Una persona, por ejemplo yo tengo un bebe ¿Cómo puedo o que características me alertarían para buscar ayuda?

E: Bueno inicialmente es que el bebe no llora mucho, muchas mamás nos reportan que él bebe es un ángel En algunos momentos por que no llora, regularmente los otros niños lloran por que tienen hambre, por que están mojados, sucios de su pañal por que tienen frío, por que tienen sueño, etc. pero un bebe que pudiera presentar rasgos autistas, no, pareciera que no presenta un llanto, como manifestando un necesidad o en otros caso es extremadamente lloroncito y no se calma con nada, aparentemente es un llanto constante e inmotivado que no puede calmar el abrazo de una mamá, o el cargarlo ¿sí?, No establecen un contacto visual, durante los primeros meses de vida un bebe siempre busca eso, o sea algo que.. A lo que le pone atención es a la cara de la mamá y empieza a escuchar su voz, y un niño que pudiera presentar rasgos autistas no presenta eso, finalmente como que no le llama la atención la cara, a veces no responde ante los sonidos, hay mamás que inicialmente piensan que sus hijos son sordos, por que le hablan, hacen ruidos pero el niño parece que no responde, entonces esas son algunas características, a parte pudiera haber en algunos casos un retraso a nivel de lenguaje y pues también en otros caso un retraso motor.

N: ¿Cuáles son los tipos de tratamientos o que tratamientos hay para este tipo de Síndrome?

E: Bueno para este trastorno hay muchos tratamientos, los que nosotros aplicamos aquí como institución son, pues terapias, actividades.. Es un plan completamente individualizado en el cual nos basamos en las fortalezas de los chicos, sabemos que hay áreas del desarrollo, cuál es el nivel que tienen y aprovechar esas fortalezas que tienen para que ellos aprendan más, y a la par pues aquellas áreas que están por debajo del promedio de un rango de ejecución que deberían tener, lo vamos trabajando también, básicamente son este tipo de terapias llevamos

terapias en diversas áreas del desarrollo, lo que es lenguaje y comunicación, vida diaria, autocuidado, lo que es motricidad, gruesa y fina, repertorios básicos, recreación, son básicamente las áreas con las cuales nosotros trabajamos y damos un tratamiento intensivo, diariamente los chicos asisten y reciben su terapia. Existen otros servicios que se proponen ¿no?, Actualmente esta muy de moda lo que es el tratamiento con dietas, la aplicación de vitaminas en cantidades bastante grandes, hay otras alternativas como pueden ser la delfinoterapia, la equinoterapia, que también las han utilizado para la población con la que nosotros trabajamos y realmente los papas buscan cualquier otra que pueda darle la esperanza de tener una mejora en su hijo; existe otro tipo de terapias a nivel sensorial, de integración sensorial, esta la terapia de Gramm, la terapia de Thumatis, que son estimulaciones auditivas para que los chicos puedan tener una mejor respuesta a su ambiente.

N: Y por ejemplo ¿podría describirnos alguna terapia que usted imparte?

E: Yo trabajo directamente en el área de lenguaje y comunicación, dentro de ésta, bueno, tenemos sesiones que son de 15 a 30 minutos dependiendo de cada uno de los chicos y en la cual nosotros establecemos un sistema de comunicación que pudiera tener el niño o el adulto, regularmente nuestros chicos no tienen un lenguaje verbal que utilicen con intención de comunicarse, pueden tener Ecolalia, esto es que repiten las cosas, pero no lo tiene con una intención comunicativa, entonces lo que hacemos nosotros es determinar cual es el sistema de comunicación, que puede ser por movimientos o gestos o señas, por imágenes, puede ser verbal, puede ser con palabras escritas, entonces dependiendo del sistema que el chico tenga nosotros vamos trabajando ¿para qué? Para que sea capaz de comunicar sus necesidades básicas sus preferencias, para que pueda establecer una conversación a lo mejor muy sencilla pero que si la pueda establecer, y esto... para que también lo pueda utilizar con otras personas, regularmente a ellos les cuesta generalizar esto, lo que ya aprendió con migo pues lo utilice con otra persona, entonces pues también le enseñamos a realizar eso, y a la par también trabajamos con los papas pues para que sepa cual es el sistema de comunicación que utiliza su hijo y para que lo esta utilizando por el momento, periódicamente se incrementa.. Un vocabulario por así decirlo por que se usan imágenes, tarjetitas se les ponen, a través de las cuales el chico pueda comunicar.

N: Bueno con respecto a lo del tratamiento ¿qué deficiencias tendrían otros tratamientos a comparación del suyo?

E: Yo creo que más que nada lo que tenemos que hacer es tener un objetivo claro, realmente hasta la fecha nosotros sabemos que el autismo no se cura y el enganchar al papá con esta supuesta idea de que esta terapia puede curar a su hijo, yo creo que no es valida, nosotros lo que hacemos es que le decimos al papá, bueno si su hijo tiene este trastorno nosotros lo que podemos ofrecer esto que es un programa completamente individualizado, apoyándolos en las fortalezas en las necesidades del chico, obviamente también en las de la familia para lograr, primero que nada se integre, se integre a la sociedad, se integre al ambiente que le pertenece, si son niños pequeños que se integren en la escuela regular, son jóvenes o adultos ya con Edades para trabajar, bueno que se integren al ámbito laboral, a su comunidad y que sean autosuficientes en la medida de sus posibilidades, que tengan una calidad de vida, entonces es lo que básicamente tratamos de hacer ubicarlos en una realidad, por que el autismo hasta la fecha no se cura y a veces, pues yo creo, que se atrae la atención de los papas con ese lema ¿no?, Se puede curar con esto, pero no.

N: por ejemplo la delfinoterapia ¿es un gancho que utilizan?

E: Pues yo no sé si lo utilicen en ese sentido lo que pasa es que a veces, este pues... esto también es una venta, vendemos nuestro producto y tratamos de decir las mejores características, pero a la fecha no se encuentra una sola terapia que por si solita pueda curar al autismo, lo que si es que podemos complementar, a lo mejor hay cosas que pueden mejorar con ciertas actividades, la delfinoterapia decía que podía ayudar a que el chico pudiera tener un poco más de atención, que pudiera ser un poco más receptivo a su ambiente, etc. Pero eso solo no le va a ayudar a que tenga una vida independiente, una calidad adecuada, etc. Si no que hay que aunarlo a otras actividades, entonces es integrar todas esas necesidades que tiene y ofrecerle los servicios para que pueda funcionar.

N: O sea ¿podiera complementarse el trabajo de ustedes con alguna otra terapia?

E: Pudiera ser, y hay cosas que funcionan en algunos chicos y hay cosas que no funcionan, aquí nuestros chicos han probado la delfinoterapia, a muy pocos si acaso a uno que yo supe, le sirvió un poquito, pero incluso los papas ya no lo continuaron etc. Entonces yo creo que lo que más nos ha servido es precisamente este tipo de terapias basadas en un poco modificación de conducta, pero es mucho el estar atento al estilo de aprendizaje del chico, no podemos decir todos los chicos aprenden con estas estrategias, etc. No, por eso también decimos que es individualizado por que tu tienes que detectar cual es el estilo y el ritmo de su aprendizaje, y en base a eso, pues ya vas elaborando, vas diseñando, vas implementando estrategias que van a hacer que su aprendizaje sea mejor.

N: ¿Cuáles son las características de la institución?

E: Bueno Domus es una asociación civil que surgió por la necesidad que tenían los padres específicamente, actualmente estamos por cumplir 25 años en el mes de mayo y pues surge por esa necesidad hace mucho tiempo no sé tenia una información clara de lo que era el autismo, no sé tenia un servicio de atención a este tipo de personas, entonces los papas lo que hacen es juntarse y fundar una institución; Y eso es lo que hace ahorita, pues trabajamos con... la población que tenemos son niños desde los 3 y medio o cuatro años hasta adultos de 38, 39 y nuestro objetivo es la plena integración de estos niños a la sociedad.

N: ¿A cuántos niños atiende la institución?

E: Bueno la institución atiende actualmente alrededor de 65 alumnos, estos están divididos en lo que es el programa de apoyos especializados que son los chicos que vienen diario aquí a recibir sus terapias, existe un grupo de chicos que están integrados en escuelas regulares, existe el servicio a provincia que también son alumnos que están integrados en escuelas regulares en los diferentes estados de la republica, y reciben la asesoría de las personas encargadas en las áreas de integración van directamente a sus lugares de origen y les dan asesoría, y tenemos alumnos adultos integrados laboralmente.

N: ¿Qué casos atiende Domus, o qué casos se excluyen de ser atendidos aquí?

E: Básicamente nosotros trabajamos con personas con autismo y discapacidad intelectual, eso es lo que nosotros trabajamos, no recibimos personas con parálisis cerebral, síndrome de Down, etc. Principalmente nos hemos enfocado a este tipo de población a la cual, como te mencionaba anteriormente, no sé tenía un servicio que fuera el adecuado, sabemos que para otro tipo de discapacidades hay otros centros a veces hay más, pero nosotros nos enfocamos a las personas con autismo y discapacidad intelectual.

N: Pero los casos, sean leves o sean graves ¿todos los atienden aquí?

E: Si regularmente atendemos a todos los chicos que nos llegan, que tienen este tipo de trastorno, si son recibidos aquí.

N: ¿Cómo llegan los niños a Domus, quien los diagnostica?

E: Bueno, regularmente ellos llegan a veces canalizados por otras instituciones, por los médicos pediatras o de repente hay algunos spot comerciales en la televisión, en el radio y entonces algunas personas vienen y acuden aquí a solicitar el servicio. La forma en que se reciben es tener una entrevista con al Directora General para ver si realmente es un candidato para ser atendido, es un seguimiento de evaluación, si no lo es bueno pues ya le dan la orientación adecuada pues para.. A dónde tiene de remitirse; después de esto si el chico pudiera ser un candidato se planifica una sesión de observación encargada por uno de los miembros del equipo de evaluación y diagnóstico, ésta evaluación dura aproximadamente 50 minutos, en donde él está, esta persona está con el chico o con el joven en una serie de actividades para observar si realmente es candidato para hacer una evaluación y si es candidato entonces se planea la evaluación, la evaluación es de aproximadamente 20 horas y pueden ser distribuidas en dos semanas o en menos tiempo si este chico lo tolera, regularmente trabajamos con dos horas por sesión y una vez que se realizó la evaluación bueno pues se le entrega un informa los papas acerca de cuales son los resultados y las recomendaciones que se tienen para él.

N: ¿Cómo se sostiene la institución?

E: Bueno somos una asociación civil, obviamente recibimos donativos, recibimos donativos se contactan los papas con personas potenciales para dar donativos y con eso se pagan las actividades diarias que los chicos tienen aquí, el servicio que damos nosotros profesioncitas.

N: ¿Cuáles son los objetivos y metas de la institución?

E: bueno esto ya te lo había mencionado que son realmente la integración plena de las personas con autismo, que podamos habilitarlos, esto es enseñarle todas aquellas habilidades necesarias para que puedan ser independientes en la medida de sus posibilidades, que tengan una mejor calidad de vida, que se rompa con ese tabú de que las personas con autismo son gente difícil en cuanto al trato, en cuanto a la interacción con los demás, que puedan ser aceptados por todos.

N: Bueno consultando la Pagina de Internet vi que unos de los objetivos dice informar y sensibilizar a la sociedad acerca del autismo ¿Cómo hacen esto?

E: Bueno regularmente tenemos en el caso de integración educativa, se tienen campañas de sensibilización; cuando nosotros integramos a un alumno a escuela regular lo que hacemos es darle sensibilización a la comunidad que está con ellos directamente y entonces a las maestras con las cuales va a trabajar, a los padres de familia de los compañeros de clase, a los mismos compañeros de clase se les da una sensibilización. También tenemos nosotros como institución, vamos a otros lugares que requieren nuestros servicios para orientar a cerca de lo que es el autismo, podemos dar conferencias o platicas y estamos en contacto con otras instituciones, con el DIF, con APAC, hemos ido a dar platicas a cerca de esto, de información de sensibilización, a donde nos han invitado pues podemos ir y dar información a cerca de esto. Y también en relación a la comunidad la gente nos mira y se acerca pues nos pregunta y a veces tienes que hacerla ahí mismo ¿no?, trabajamos en comunidad pues les vamos explicando qué es el autismo, cuáles son las características y pues eso también nos ayuda a que la gente sea más conciente de este tipo de personas, de que las personas con él, pueden integrarse, ser personas productivas.

N: ¿Cómo llevan a cabo la integración escolar?

E: Integración, Bueno hay un equipo encargado de integración escolar, lo que ellos hacen es observar dentro de nuestros alumnos cuáles son candidatos, de acuerdo a la edad y de acuerdo a un perfil de habilidades académicas que se tienen y ya que se detecto que el chico es candidato para integración pues hablamos con los papas y se hace un trabajo en equipo con los papas para buscar una escuela, una escuela que quede cerca de donde vive el chico para que entonces sea para ellos fácil el acceso, la llegada para este centro, y ahí pues se hace toda esta fase de sensibilización, de y trabajo y se consigue una maestra de apoyo, los chicos van con una terapeuta, una maestra de apoyo, que es la que se encarga de asistir al chico En algún momento Dentro del aula de trabajo, dentro del aula de clases, ella de lo que se encarga es de planear objetivos, de hacer adaptaciones curriculares y tiene un trabajo muy en equipo con la maestra regular, y es la que se encarga de hacer todas estas adaptaciones y auxilia al niño le facilita su adaptación al salón de clases.

N: La SEP tiene un programa de integración ¿lo conoce?

E: Lo conozco de manera muy general, lo que sí te puede decir es que la SEP ha ampliado ya actual mente pues la s puertas en ese sentido, originalmente cuando nosotros empezamos con la integración recibíamos mas apoyo de las escuelas particulares, puede ser también por la cantidad de alumnos, etc. pero bueno ya ahorita ya contamos con 3 escuelas, me parece, de la SEP que ya tienen dentro de sus alumnos a chicos con autismo y se ha trabajado también junto con las personas de integración acerca de cómo propiciar y conseguir la integración de los chicos dentro de las aulas.

N: ¿Qué le faltaría a este programa?

E: Mira no lo conozco muy bien, pero pues parte de la capacitación de los padres es parte de la sensibilización, yo creo por que a veces, bueno sabemos que en las escuelas publicas hay muchos alumnos a veces hay grupos muy grandes a lo mejor esto hace que la maestra como que no quiera acceder a tener un chico con necesidades especiales y a pesar de que bueno

nosotros manejamos el modelo de la maestra de apoyo que siempre esta con ellos, entonces a lo mejor.. Yo creo que es eso, en cuanto ala estructura de las aulas de los grupos donde más se llega a tener algún problema y la capacitación, realmente que se conozca que es este trastorno y como a pesar del los chicos pueden realmente aprender como funcionar; nosotros tenemos ahorita dos chicos egresados de primaria.

N: ¿Cuándo la persona autista ya no se encuentra en sus manos, que pasa, le dan algún tipo de seguimiento?

E: Regularmente, bueno el rango de edad que tenemos es desde los 3 hasta los 39 años, nosotros tenemos aquí a los chicos y ellos están periódicamente en sus actividades, están integrados laboralmente, si algún chico llega a salir de aquí es decisión de los padres, por que ellos consideran, que no sé.. Les conviene a lo mejor otra institución, sus necesidades son diferentes, sus expectativas son otras, entonces ellos deciden sacarlo de la institución; entonces ya ahí nosotros realmente no tenemos ninguna interferencia.

N: y por ejemplo las personas que dice ya están integradas laboralmente ¿siguen viniendo a Domus?

E: Si, estas personas también van con una supervisora de parte de la institución y ellos van a su centro de trabajo están ahí las horas especificadas, trabajan medio día, y regresan aquí para realizar alguna otras actividades de la vida diaria, por ejemplo el uso de dinero, el desplazamiento por la calle, cuestiones más de autosuficiencia, que ellos pudieran necesitar. Entonces ellos vienen y acuden a este centro, además de que bueno en ocasiones pues hay actividades dentro de la comunidad que también es importante que ellos sigan tendiendo, de repente hay una vista a una discoteca por su edad y todo, son chicos que tiene la opción de asistir ahí, van al cine, etc. También se buscan alternativas para ellos en cuanto a otras actividades no solo de trabajo sino también de ocio.

N: ¿Quiénes estarían mas preparados para y trabajar con niños autistas? Me refiero a los profesionales.

E: Bueno yo creo que los que realmente tengan las ganas de hacerlo. Nosotros la mayoría somos psicólogos, hay personas que son también pedagogos, tenemos personas de trabajo social, que trabajamos directamente, somos los profesionales que estamos trabajando aquí con ellos directamente en su atención; sin embargo tenemos la participación de otras áreas, de lo que es comunicación, de lo que es diseño, que también son áreas importantes, pero ellos nada mas nos ayudan en la elaboración de algunos materiales. Pero básicamente somos psicólogos y pedagogos los que trabajamos con ellos, además de que bueno dentro de la institución hay una capacitación periódica, una capacitación continua, para que realmente el servicio que brindemos sea de calidad.

N: ¿Qué importancia tendrían estos profesionistas para el trabajo con niños autistas?

E: Pues solamente son persona que tiene que estar comprometidas, con este trabajo, es un trabajo muy intenso, a veces uno ve los avances hasta después de mucho tiempo, a lo mejor nos llevamos más de 6 meses o un año, pero realmente es reconfortante observar estos avances en ellos. Entonces es importante que sea una gente que sea comprometida y que sea responsable.

N: no sé si conozca el trabajo de un psicólogo social, ¿Cree usted que pueda contribuir al tratamiento del autismo?

E: El psicólogo social? Bueno en este caso también él tendría... su trabajo es directamente en la comunidad y yo creo que podría ser en cuanto a lo que se refiere a sensibilización, a una mayor difusión de lo que es el trastorno de sus características, etc. Yo creo que en ese sentido sí se podría tener un apoyo por parte de esta rama de la Psicología.

N: ¿Quiénes contribuyen más a un tratamiento, los padres, los profesionales, los hermanos, personas externas?

E: Yo creo que es un trabajo de equipo, ¿por qué? Por que de nada serviría que yo terapeuta estuviera realizando una serie de actividades, programas y objetivos si no se lo comunico al papá, para que él también lo aproveche en casa y esto obviamente con el trabajo de toda la familia, por que el chico está inmerso en un ámbito familiar, en un ámbito familiar que puede ser pequeño o que puede ser muy grande y de ahí a la comunidad. Entonces esto es un trabajo de equipo pero obviamente se requiere compromiso de todos, para realmente tener éxito, es lo que nosotros buscamos que los chicos tengan éxito y tengan una calidad de vida, entonces es necesario comunicarnos entre todos nosotros para que él pueda seguir desarrollando las habilidades y las que ya tiene pues las utilice de una manera que lo haga sentirse bien y que dentro de su familia, dentro de su hogar, de su casa también vean todo lo que él ha logrado.

N: ¿Qué contexto sería el más adecuado para un niño autista?

E: Yo creo que depende de su medio, sus características, como yo te digo hay chico aquí muy pequeños y que están integrados en escuela regular por que ese es su lugar es estar con sus pares; hay otros chicos que a lo mejor sus capacidades cognitivas no les permiten que estén integrados en escuela regular, entonces tienen que estar aquí dentro de la institución; y hay otros adultos que ya tendrían que estar en un centro de trabajo, en un centro laboral y lo están. Siempre que se les dé la oportunidad de probar y de estar en la medida de lo posible pues que ellos estén con sus pares, con los chicos, con los grupos que corresponden de acuerdo a su edad. Siempre y cuando esto también esté estructurado y bien planificado por que no podemos decir bueno él tiene 4 años, se va al Kinder y ya; No, tenemos que llevar un plan de trabajo y objetivos claros para que realmente esto también sea exitoso si no, no estamos integrando estamos pasando un lugar donde a lo mejor el chico se sienta frustrado y realmente no tenga éxito.

N: ¿Cómo contribuye o como no contribuye en general la sociedad con los niños autistas?

E: Bueno pues ahorita ya ha habido, a raíz del Teletón, pues ha habido un mayor conocimiento de diferentes tipos de trastorno, de discapacidad, en este sentido lo más importante que la gente esté conciente, esté informada de que la discapacidad no es solamente motora, no es solamente visual, no es solamente emotiva, si no que existen muchas otras y que como personas con discapacidad necesitamos del apoyo de la sociedad en general, y esto es sensibilizando, aceptando y abriendo puertas cuando se nos solicita.

N: ¿Cuáles serían los mitos más frecuentes acerca del autismo?

E: Los mitos más frecuentes, bueno pues que es un trastorno súper severo, que los chicos no pueden integrarse, que presentan severos problemas de conducta todas las personas con autismo, que es originado por el rechazo de la mamá, pues básicamente creo que esos serían los mitos más grandes, y que en algunas ocasiones se ha dicho que el autismo se cura, y tampoco. Hasta la fecha si no sabemos cómo se origina pues cómo vamos a curarlo.

N: ¿El niño autista sufre algún tipo de discriminación?

E: Yo creo que inicialmente sí, por que si la gente no tiene un conocimiento real de lo que es un trastorno, pues a veces no este.. Pues como que los ven así como con temor o con cierta reserva y entonces no los invitan interactuar con los demás. Algo que nosotros hemos visto y que es bien emocionante para ellos como ya están integrados a la escuela regular y pues los invitan a las fiestas de sus compañeritos, te digo eso es fantástico; pero es porque es gente que ya tiene ese conocimiento, la base de la discriminación es una ignorancia, realmente es la ignorancia el desconocer que.. Qué es, como se caracteriza y que es lo que hace para tararlo.

N: ¿Alguna aportación personal para el autismo?

E: Personal? Pues yo creo que lo... las personas que se dedican a tratar este tipo de población, deben ser personas, como te decía hace rato, muy comprometidas realmente, que se pongan la camiseta para esto, y que tengan mucha creatividad, mucha imaginación para ver, a veces es complicado en un principio, por qué vía empezar a teñir una interacción con esta persona pero ya que lo encuentras pues es algo muy agradable. Se decía que los chicos con autismo rechazaban siempre el contacto físico, que no querían que los agarraran pero yo a lo largo de estos años de trabajo, he visto como ellos, te buscan, como quieren que los cargues, como quieren que los mires, como quieren que les hagas cosquillas, como quieren que les des un apapacho, un abrazo; entonces ellos son personas que si pueden interactuar con nosotros y se pueden comunicar. El trabajo que nosotros como área, específicamente yo dentro del área de lenguaje y comunicación, es eso ¿no? Realmente que ellos tengan algún medio, a través del cual decir, lo que tengan que decir puede ser poco, puede ser mucho, pero que lo puedan decir y bueno esta área ha sido muy, muy reforzante para mí por que pues ayudas a un chico a decir que sí, a decir que no, a que señale que es lo que quiere comer, etc. Entonces en ese sentido pues yo me siento muy gratificada por que puedo tener unas buenas relaciones con los alumnos, por que a veces lo que he visto, es que me esperan ya con ganas, con ansia ya para irnos a jugar, para irnos a trabajar, para lo que sea y eso es muy gratificante, simplemente tener esa pues no se si sea sensibilidad realmente, pero que tengas esa empatía con esa persona, y que deseches los mitos y todas esas ideas que realmente no te llevan a ningún lado, siempre tener, dentro de ti, esa idea de que ellos pueden, por que lo primero que bloqueamos, el que si uno no alcanza ciertas cosas es pensar que no se puede, pero siempre darles la oportunidad y ellos te van a demostrar Cosas realmente muy grandes.

N: En base a la investigación que he hecho me he dado cuenta que hay muchos trabajos, pero de los mismo, mera descripción, mera especulación ¿qué faltaría por estudiar?

E: Bueno yo creo que falta realmente mucho más investigación, aquí en México la investigación, cualquiera es un poco más difícil, pero una investigación más exhaustiva y a lo mejor nunca sabremos realmente cuáles son las causas del autismo pero si saber que la gente

tiene otras alternativas, que un trabajo bien, bien elaborado, bien planeado que es lo que realmente le puede ayudar a esta persona. Obviamente sería investigar más a fondo y una capacitación real.

N: ¿Cuál es su sentir en torno a los niños con autismo?

E: bueno yo te voy a decir que hace ya 15 años que salí de la carrera, el autismo me atraía por todo lo que se decía, cuáles eran las causas y por todo lo que se decía que era un niño sumergido en una burbuja; pero realmente la experiencia que tengo aquí es que nosotros, a veces la misma sociedad somos los que dejamos que ellos se sigan envolviendo en esa burbuja, para sentirse seguros, para sentirse protegidos; Pero en la medida en que conocemos que es este trastorno podemos realmente ayudar a estos chicos a salir, el logo de nuestra institución es una paloma saliendo de una ventana por que es eso, es darles a ellos la oportunidad de que salgan hacia el exterior, de que se integren, de que la gente los conozca de que la sociedad los identifique y de que también los acepten, independientemente del tipo de trastorno, todas las personas tenemos los mismos derechos, a ello también hay que darles esa oportunidad, de que ellos puedan ser conocidos y reconocidos en el sentido de todas las capacidades que pueden desarrollar, que son gente productiva. Entonces eso es algo que a mí me llama mucho la atención y me cambio mucho en el transcurso de este tiempo ver... romper con esos tabú anteriores de que no, el autismo era casi, casi confundido con un esquizofrénico, con un psicótico con gente que tenía que estar recluida en un lugar, en una institución para toda su vida y pues no es cierto. La visión que yo tengo aquí es que ellos tienen un potencial enorme, simplemente hay que proporcionarles los elementos que realmente les ayudan a desarrollar esas habilidades y darles la oportunidad de que salgan, de que salgan hacia una.. Pues si hacia una comunidad hacia una escuela, hacia un centro de trabajo y con esto tiene muchísimas oportunidades de seguir interactuando y de seguir creciendo como personas.

N: Se sabe que, algunos niños no tienen alguna característica física que los señale como un niño autista ¿Cómo puedo yo reconocer a un niño cuando me topo con él y que debe hacer?

E: Pues si el autismo afortunadamente no tiene un rasgo físico que lo identifique de los otros y aun así encontrándolos en la calle tu los ves y a veces no crees que sean personas con autismo y por que este trastorno a veces se confunde con otros sobre todo hay trastornos que tienen características del autismo pero no es realmente, ya sabemos ahora que para diagnosticarlo realmente como que un tiene que conjugar una serie de elementos, una serie de criterios para darlo. Regularmente que es lo primero que puede llamar la atención y eso si es que el niño presenta esta serie de movimientos repetitivos, balanceo, el aletear las manos, es algo que puedes observar; pero de igual forma yo te diría que ahora tu ves a chicos en la calle o puedes entrar a los salones ahorita y pues no puedes ver características así propias del autismo, ¿por qué? Pues por que están dentro de un sistema estructurado de una serie de actividades, a lo mejor en la calle lo más que ves es que están brincando continuamente, pero eso te puedes confundir con niños hiperactivos o que sufren de atención, etc. aquí un rasgo que sea muy evidente es difícil, realmente necesitas estar mucho tiempo con una persona y observarla muy bien para decir ah, si es autista. Que puedes hacer simplemente lo que haces como con cualquier otra persona, no es un trato especial, obviamente si ves a una gente en la calle, no vas y la abrazas de inmediato, si no que saludas, extiendes la mano, la miras, etc. Y de la misma forma te puedes acercar a un niño autista, invitarlo a que juegue contigo el te dirá sí si o sí no a lo mejor no te lo va a decir con palabras pero sus acciones, sus gestos te van a indicar. Entonces no es necesario un trato tan, tan especial, es simplemente, yo creo que,

quitarte el temor de poder acercarte a una persona así, chicos o grandes, adultos o muy pequeños es capaz de que tu te puedas ajustar a ellos, con el respeto que se merece como persona y ver ¿no? , El te va guiando a cerca de sí quiere estar o si quiere seguir en esta relación o no.

N: hay personas que a veces me preguntan y bueno ¿qué es el autismo?, Es el que todo el tiempo estén callados, que no hablen, que no jueguen, usted me decía que brincan o que se puede confundir con hiperactividad ¿son entonces o no callados, son o no ensimismados?

E: Yo te diría que ahorita que estamos en esta entrevista, hemos estado rodeadas de personas con autismo, tu oyes, sonidos, voces, gritos, movimientos fuertes, rápidos, lentos, etc. Si tu permites que el niño sea retraído pues lo va a ser, nosotros tratamos de no hacerlo, o sea tratamos de invitarlo, de que continúe, hay ocasiones en... yo te decía que una de las características era que a veces tienen una respuesta exagerada a estímulos sensoriales; sabemos que en algún momento los chicos a lo mejor algún ruido, que nosotros por que tenemos una atención más selectiva, etc. A ellos si les afecta, entonces de repente los ves que se tapan los oídos o que se retiran un poquito por que algo a ellos específicamente les causa cierta sensación de malestar, a veces puede ser dolor, a veces cierta incomodidad, entonces solamente en esas Circunstancias, respetamos y permitimos que el niño se aleje, pero lo importante es seguirlos llamando, que se sigan integrando, que interactúen con los demás a lo mejor es un poco difícil pero tu como profesionista como alguien que está trabajando dentro de este ámbito, tienes que ser un facilitador, tiene que apoyarlo y ayudarlo para que cada vez sea mas integrado y menos segregado, por que a lo mejor, lo que te decía, algunas conductas algunos rasgos lo van a jalar hacia ese lado, pero si Tu trabajas continuamente con él puede ser que no; vas a oír cuando bajas al patio las risas, como en cualquier escuela de niños regulares, por que les encanta correr, les encanta brincar, por que les encanta jugar con el agua y eso les gusta a todos los demás niños. Entonces, realmente ellos pueden ser retraídos, si se les deja, si tú lo permites, pero si eso sucede significa que a lo mejor no estas teniendo un trabajo adecuado con ellos.

N: Bueno en una pregunta anterior decía que trabajaba con los padres ¿Qué trabajo hacen con ellos?

E: Bueno con los papas, se trabaja a nivel de un apoyo emocional por que obviamente tiene a un chico con discapacidad, y con este tipo de trastorno dentro de la familia pues es un impacto bastante profundo, es igual que en otras discapacidades, simplemente las expectativas que uno tiene como padre, pues son enormes, siempre uno piensa que su hijo sea el mejor en lo que sea, pero que sea el mejor, sea el mejor futbolista, beisbolista, presidente, cantante, el abogado, lo que sea pero que sea el mejor. Cuando tu te enfrentas a un diagnostico como es el autismo las expectativas son completamente diferentes, entonces el papá necesita un apoyo emocional para que sepa que no está solo, que existen profesionales que le pueden proporcionar los servicios que su hijo requiera para lograr al máximo sus habilidades, sus capacidades y este apoyo emocional es un circulo para padres, que se lleva donde también los papas intercambian sus propias experiencias, ellos se reúnen, hay papas de niños muy pequeñitos y otros muy grandes, entonces compartir las experiencias entre uno y otro pues te da ciertas esperanzas, te da nuevas expectativas y te ayuda también a veces a pensar que.. Pues bueno que hay que tener paciencia, que hay que seguir trabajando que mi hijo a lo mejor algún día va a llegar a hacer lo mismo que el hijo de este otro papá que ya está trabajando,

entonces en ese sentido ese es un apoyo emocional, lo que se le da al papá. Tenemos también lo que se llama escuela para padres, hay talleres, para padres y hermanos también, en el cual les explicamos les damos un poquito más de orientación acerca de ciertas características, les damos un taller de lenguaje y comunicación les damos un taller para la vida independiente para los jóvenes, para decir cuales son las estrategias que se pueden implementar, en casa para que los chicos tengan un buen funcionamiento dentro de la familia, etc. Entonces ese es el trabajo que se hace con ellos además de que tenemos escuela abierta y los papas vienen y observan aquí lo que sus hijos están aprendiendo. Lo observan y ellos ya saben entonces como pedirle en casa, saben que a lo mejor las instrucciones son cortas, que hay que darle un tiempo para que responda, que hay que reconocerle su esfuerzo por lo que hizo, o a lo mejor que requiere para que se lave las manos nada más que le señale el primer paso, que es abrir la llave para que él ya sabe lo que tiene que hacer y realice toda la actividad completa, eso es algo que se les enseña a los papas aquí en escuela abierta, eso es básicamente el trabajo, y bueno los papas cuando quieran pueden venir y pedir una cita con la directora o con alguno de nosotros si le interesa algo más específico de nuestro programa o de nuestra área, es el servicio abierto.

N: Una inquietud que tengo “yo papá tengo un bebé, se desarrolla normal los primeros años ¿puede que se presente o que haya un cambio así repentino?”

E: Si dentro de los primeros casos que se estudiaron de autismo se decían que los dos primeros años de vida era un desarrollo completamente normal, si acaso un retraso del lenguaje pero nada más y de repente como que de los dos a los tres años empezaban a haber cambios, como que había un retroceso básicamente en el lenguaje, en la interacción que eran de las áreas más aplicadas en el autismo, eso es muy común en las entrevistas que tenemos para la historia clínica con los papas, antes era muy común, sobre todo antes por que no se podía determinar y diagnosticar tan tempranamente el autismo, ahorita desde los 18 meses, puede ser que ya digas bueno aquí hay ciertos datos que pueden llevar a desarrollar el autismo pero antes no se tenían todas las escalas, todas estas listas de chequeo, a través de las cuales podías diagnosticarlo tempranamente. Entonces era muy común que incluso los papas te traían los videos de los cumpleaños, viene el primer año y viene el segundo año y lo ves muy contento, y al tercer año ya no le hicieron fiesta por que el niño empezó a presentar este tipo de conductas, a ya no hablar tanto, aunque decían palabras, oraciones ya de repente dejaron de decir las, dejaron de mirar a las personas, dejaron de interactuar con los demás, empezaron a manipular los objetos de forma diferente, entonces eso puede darse.

N: ¿Y de más edad por ejemplo de unos 6, 7 años?

E: Aquí ya hay criterios diagnóstico, regularmente el autismo son en estas edades de los 2 a los 3 años, cuando ya rebasan esa edad puede caer en el no, trastornos que contengan rasgos autistas pero que no son propiamente, por ejemplo hay chicos que tienen un nivel verbal muy elevado, antes se decía que eran autistas de alto funcionamiento, pero ahora tenemos que distinguirlos entre chicos con síndrome de Asperger, por ejemplo, que tiene rasgos autistas pero que su lenguaje es muy elevado incluso para la edad el chico, es muy elevado, entonces de acuerdo a estos criterios de edad y de las características que se van presentando en el desarrollo, podemos hacer un diagnóstico más certero, y decir si es autista o es este trastorno o este síndrome con rasgos autistas.

N: ¿Algún caso especial, que digan un niño súper avanzado o que haya logrado lo que otros niños no hayan logrado?

E: Mira esto es. digo yo con estos años que tengo de experiencia, te puedo decir que he visto chicos con habilidades en cuanto a la música, conocimos a una chica que escuchaba una canción y te la tocaba al piano, sin necesidad de haberla estudiado, le gustaba cantar y cantaba precioso; De repente ves que los chicos, aparentemente no se podían comunicar y de repente le presentas rótulos y toma un rotulo y te lo da para indicarte que quiere algo. Entonces bueno habilidades puede tener se dice también que dentro del espectro autista hay chicos con habilidades excepcionales, en algunos casos como habilidades para la música, para pintar, habilidades para las matemáticas les presentas los números y pueden resolver operaciones de matemáticas muy rápido, a diferencia de otros o bien tienen una memoria visual bastante buena y entonces todas esas son fortalezas, las cuales nosotros vamos a aprovechar para seguir adelante, entonces bueno, pues esas son algunas de las que yo he visto, digo a mí lo que me sorprende es que hemos tenido gente de otros países, hemos tenido un chico de la india, un chico de Japón, utilizamos el español y te entienden por que yo no hablo hindú, yo no hablo japonés pero sin embargo cuando ellos empiezan a influir en Este ambiente y empiezan a trabajar, quien sabe esa es una habilidad asombrosa, a mí me cuesta trabajo mucho el ingles o aprender incluso ya otra tercera lengua ¿no?, Pero a ellos, realmente en este momento yo diría pues quién es el discapacitado, ellos que se han adaptado a este ambiente con una lengua completamente diferente o yo que no puedo entenderlos o no puedo hablar en otros idiomas, entonces es algo que a mí si me ha sorprendido, la capacidad de adaptación que pueden tener en algún momento sobre todo los que vienen del extranjero, con otra cultura, completamente con otras tradiciones y a pesar de eso a los dos meses a lo mejor tu los ves funcionando muy bien y hablándoles en español.

N: Se dice que los niños con autismo no llegan a formar una familia propia ¿ha habido algún caso?

E: Aquí nosotros no hemos tenido ninguno, dado que, yo te decía que una de las principales deficiencias que ellos tienen es esta interacción social, entonces pues ellos... los alumnos que nosotros tenemos aquí a la fecha ninguno, a pesar de que tenemos un chico de 38, 39 años, ninguno de ellos han.. No han tenido la necesidad de. Sé que en Estados Unidos se ha dicho de muchos casos, pero nosotros propiamente nunca hemos tenido esa experiencia.

N: pues creo que es todo lo que tengo que preguntarle, no sé si quiera agregar algo más.

E: Pues no agradecerte la atención...

N: No al contrario muchas gracias.

E:... y el interés ¿no? Por esto ojala esto que estas realizando ahorita sirva más que nada a la población con la que trabajamos, que les sirva para que tengan mejores oportunidades, para que haya mas sensibilización y pues obviamente que ellos tengan... pues se logren los objetivos no solamente de la persona con autismo si no de la familia para que ellos tengan unas mejores expectativas en su futuro. Nada más.

N: de hecho un objetivo mío personal es esto, informar a la gente, por que todo mundo dice ala gente bueno y que eso, es un objetivo personal. Y pues le agradezco mucho su tiempo, su atención, gracias.

ANEXO III

Observaciones De Voluntariado

Observación

Fecha: 14 de marzo de 2005, 14:30 hrs.

Lugar: Salón blanco,

Actividad: Comida, ida al baño y limpieza dental

Al llegar pregunte en recepción por Rosa Maria Ortiz, la encargada de la área de recreación donde yo la apoyaría, me indicaron que se encontraba en el "salón blanco, en la planta alta, subí y me encontré con Daniel uno de los terapeutas que colabora en el mismo grupo al que me dirigía, le pregunte por Rosy y me dijo que se encontraba dentro del salón. El salón es pequeño, del tamaño de una habitación normal, tiene ventanas que dan ala calle y un gran cristal transparente que da a las escaleras. Al entrar me dirijo con la encargada, me saluda y comentamos algunos aspectos de mi participación con ellos con el día y el horario ella me presenta con Daniel, a quien ya había visto, y me pone al tanto de la actividad que realizan. Es la hora de la comida y ellos se encuentran, sirviendo los alimentos a los niños, Daniel sale y lleva a calentar los platos a un horno que se encuentra en el pasillo, mientras Rossy corta la carne de cada plato y me explica, que debe hacerlo por que a ellos se les dificulta mucho. Me piden que les ayude con R uno de los niños pues él es muy hiperactivo, come muy rápido y tira la comida, debía yo indicarle que limpiara su boca continuamente. Mientras me encuentro frente a R; los terapeutas platican entre ellos, sobre los medicamentos que debe ingerir cada niño y la hora. En el salón hay 4 niños más; niños por así decirlo, por que son adolescentes, sus edades oscilan entre 15 y 20 años; en total 5 niños: T, F, A, I y R. T comió rápido y se termino todo lo que le sirvieron, F, a es lento y distraído; Isaac también comió rápido, A se la paso todo el tiempo cubriéndose la cara con un brazo y casi no probó la comida, más lo que de vez en cuando les recibía a los terapeuta, y R efectivamente es muy inquieto, no quiso las galletas que le dieron de postre y se levanto casi de inmediato, le gusta que Daniel juegue con él. Todos en general tienen movimientos torpes, si toman los cubiertos, el vaso, las servilletas, pero se nota la falta de coordinación.

Cuando todos terminaron de comer, tomaron sus medicamentos respectivos y se retiraron los servicios de las mesas, Rossy me indico que debían llevarse al baño y a lavarse los dientes, y yo debía llevar a R, tomando lo de la mano y haciéndolo llevar su vaso, cepillo y pasta, lo dirigí hasta el baño, que se encontraba por el pasillo, pasando las escaleras y unos cubículos, hasta el fondo. Ya ahí, me confundí y no sabia que hacer, pues los demás se habían retrasado y me encontraba yo sola con R, en eso llego otra terapeuta que me indico que debía yo dirigirlo al escusado y ayudarle a bajar su ropa, lo cual me saco de control pues él brinca, se abraza y toma de las manos con mucha fuerza. Posteriormente llego Rossy y me explicó con más clama que es lo que se debe hacer y que no, como el desabrochar cinturones y pantalones y después volverlos a abrochar, después entro A la cual llego e hizo sola lo que tenía que hacer, pero al supervisarla Rossy me comento que se encontraba en su periodo menstrual y que debía darle una toalla sanitaria y ella sola la cambiaría. En ese momento R me jala y salimos al área de lavabos, en esa parte se encuentra 4 lavabos, una regadera y un área especial para pequeñitos un escusado y un lavabo pequeños y a menor altura. Pierdo de vista a R, por seguir a T que me jala hacia un lavabo tratando de indicarme que había vomitado, por lo que empiezo a tratar de limpiar, en eso sale Rosy y le comento que R se salió y que T había tenido un

accidente, ella se dirige a buscar a R; al regresar me explica lo de él lavado de dientes y me dice que ya se perdió tiempo y por ello ella les va ayudar a lavarse. Los chicos no saben enjuagar su boca, se tragan el agua, por lo que Rosy emplea una técnica que es echara agua a su boca y dejar caer otro tanto al lavabo, para que ellos entiendan que el agua debe caer. Después regresamos al salón, Ahí estuve con los niños y Daniel mientras Rosy se encontraba fuera. Daniel es un Trabajador social, él juega continuamente con los chicos, R de repente es muy pesado por lo que debe ponerle un alto, este niño es alto muy delgado, hace gestos continuamente, un muy común es una sonrisa, que deja ver todos sus dientes, acompañada de una mirada penetrante fija, brinca, corre, se ríe y busca continuamente a Daniel, quien de vez en vez le hace alguna caricia o jugueteo; casi nunca se sienta. A T le gusta ver cuentos, periódicos, pero los rompe, y trata de si no platicar si llamar la atención, ella constantemente se muerde las manos, saliva demasiado y casi siempre mantiene la boca semiabierta, de vez en cuando grita simulando una carcajada sin tener razón le gustan las figuras infantiles llenas de color. I tiene apariencia muy tranquila, pero los terapeutas lo tienen sentado detrás de una mesa en una esquina, al parecer es agresivo, pues en un momento anterior comenzó a pegar en la rejilla donde se encuentran los utensilios de limpieza dental. F solo observa, no se mueve de su lugar y constantemente hace movimientos con su boca, pero no emite ningún sonido. Y A es una jovencita, si maleducada, y ala que también deben tener detrás de una mesa, no permitiéndole el paso para que no agrada a los demás, y no deja de cubrir su rostro. Después de un rato Rosy regresa y dialoga con Daniel, hablan de algo de un cambio y de otros niños, después entran otras terapeutas, las cuales se van a quedar a cargo de los chicos, e en eso A se pone agresiva, la pasan a su lugar, y ella intenta pegarle a una de las terapeutas, la cual muy firme le dice que no le va a pegar tratando de controlarla con fuerza física. Después de eso Daniel sale llevándose su mochila y yo espero a Rosy la cual me indica que la siga.

Observación

Fecha: 14 de marzo de 2005, 15:30 hrs.

Lugar: Parque Hundido,

Actividad: recreativa.

Bajamos las escaleras, pasamos por la recepción salimos al patio y frente a lo que es el comedor en un lugar un poco escondido, entramos a un salón en él se encuentran más jóvenes. Daniel me había comentado que los chicos anteriores eran el grupo de los más pequeños que ellos atendían y que había otro grupo que era el de los adultos. Este último era en el que nos encontrábamos ahora, ahí había 6 chicos: S, R, G, M, O y S, son persona realmente adultos. La actividad era llevarlos a pasear al parque y que hicieran un poco de ejercicio. Ellos se pusieron de acuerdo para ver a quien se iban a llevar cada uno, Rosy me pidió que me llevara a S del brazo explicándome, que él sufría ataques epilépticos y por ello llevaba puesto un casco a todos lados, que ya había tenido una amenaza momentos antes y que si se presentaba una crisis tratara yo de sostenerlo y la llamara; después de organizarnos salimos inmediatamente rumbo al parque que se encuentra a unas 5 cuadras de Domus. Durante el recorrido Daniel platica con los chicos, les hace una que otra pregunta sencilla como: ¿Cómo te sientes hoy?, ¿Qué comiste hoy?, etc. Rosy por su parte va atenta a todos y cada uno de los niños en especial de S que es quien se encuentra a su cargo, note que S tiende a regresar y dar vueltas por el camino que ya recorrió y Rosy trata de darle la espalda; le pregunte por qué, qué si era agresiva y me contestó que lo era cuando la molestaban, y que era un tanto traicionera por ello procuraba no darle la espalda. O todo el tiempo la estuvo molestando, en realidad estaba muy inquieto, él tiende a repetir palabras que ya ha escuchado, a cantar a correr. R, es un joven que parece tener mas habilidades que los otros chicos, desde lenguaje hasta coordinación, con el se puede entablar una conversación, sencilla pero mejor, a diferencia de los otros chicos como S por ejemplo que si le preguntaba yo algo, me contestaba solo lo que era y ya no seguía conversación; o G que yo no lo escuche pronunciar palabra alguna, entiende las indicaciones y obedece pero no contesta nada; o Memo que es muy callado, se nota pensativo y le gusta tomar las hojas de los árboles y soplarles y soplarles tomándolas con todos los dedos de su mano, se nota con la mirada perdida. El recorrido seguía, dimos una vuelta al parque hasta llegar a una pequeña subida con escalones, ahí los terapeutas, indicaron que los chicos debían subir y bajar durante 10 minutos, Daniel se quedo en la parte de abajo y Rosy en la parte de arriba y cada que los chicos llegaban hasta ellos le daban una palmada en la mano, yo tomando a S de la mano di unas cuantas vueltas y luego lo senté para yo colocarme en la parte media de las escaleras y motivar a los chicos a seguir, S daba una vuelta y se sentaba en la banca junto a S, G continuamente se quedaba parado y daba a entender que se había cansado, al dar pasos perezosos y lentos, M se distraía y se quedaba parado, O subía y bajaba corriendo y molestaba a quien le daba oportunidad, a Rosy la hizo desatinar mucho, y R igualmente corría, subía y bajaba, estaba muy animado, y ahí una vez más mostró sus habilidades a amarrar varias veces sus agujetas que se le desataban continuamente. Al terminar su rutina seguimos caminando por el parque, pero nos encontramos con que no podíamos seguir el recorrido planeado pues se encontraban grabando algo y estaba cercado, por lo que nos dirigimos al videorama, al llegar O corre y se escapa hacia los baños (públicos y de cuota) por lo que Daniel tiene que ir a buscarlo mientras nosotras nos dirigimos con los otros chicos al interior, pero resulto que había un evento, por lo que nos quedamos en la parte de abajo, ahí hay unas sillas acomodadas en circulo, como si fueran una sala, hay varios conjuntos así, los chicos se sentaron y descansaron, Daniel les preguntaba una que otra cosa; S se sentó apartada de todos en otro conjunto de sillas y continuamente cambiaba de asiento, si O la estaba molestando.

Después del descanso los terapeutas decidieron que era hora de regresar por lo que tomamos a los muchachos y comenzamos nuestro camino a Domus, el recorrido fue el mismo por donde llegamos y no hubo acontecimientos relevantes. Al llegar a Domus, los chicos se dispersaron unos al baño otros a su salón y R al comedor, pues quería secar los trastes, dijo él “para que queden limpios”; mientras los otros chicos llegaban, entraron otros terapeutas quienes se iban a encargar del grupo, ellos comentaban que los más avanzados eran R y O, pero que O era muy flojo y R muy trabajador, en fin intercambiaban opiniones acerca de quien les caía mejor; en eso llego Rosy firmo su hoja de recados y me llamo. Nos dirigimos al salón verde donde no hubo actividad pues ella se encontraba preparando una visita para el día jueves, se trataba de llevara a los chicos de la institución a una disco; actividad a la que fui invitada como apoyo, pues faltaba personal.

En el tiempo que estuve en ese salón observe que los chicos que se encontraban ahí, 5, tenían menos habilidades, de edades muy variadas y con movimientos muy repetitivos, utilizan ruidos, gemidos y otros sonidos para comunicarse, pero no palabras.

Observación

Fecha: 17 de marzo de 2005, 14:00 hrs.

Lugar: Disco ubicada en Naucalpan,

Actividad: recreativa

Llegue al centro, pregunte por Rosy y me dijeron que estaba en el comedor, fui a buscarla pero no estaba ahí, sin embargo me encontré con la coordinadora Lupita, ella me dijo que estaba en el Salón blanco por lo que regrese a la recepción y ahí ya se encontraba Rosy, ella me dijo que me fuera al salón ya mencionado, al entrar allí se encontraba Daniel y otras dos terapeutas quienes preparaban a los chicos para salir, les ponían pañal, los cambiaban, los peinaban, etc. Y todo el mundo andaba de arriba para abajo, organizándose para llevar a los chicos y acomodarlos en los diferentes coches disponibles. Nuestra salida fue a las 2:30 hrs. Yo viaje con Daniel, dos terapeuta más, una chica de voluntariado como yo, cuatro chicos y el chofer todos en la camioneta de Domus. El viaje estuvo pesado pues a esa hora encontramos muchos tráfico. La disco se ubica en una plaza comercial de Naucalpan, en la planta alta, es amplia, de dos plantas, arriba el bar y abajo la pista, pequeña por cierto, una pantalla y muchas mesas. Ya dentro cada terapeuta se hizo cargo de un chico al igual que las de voluntariado, estábamos encargadas de cuidarlos, llevarlos a bailar y estar atentos a lo que necesitaran como ir al baño o tomar alguna bebida.

A mi cargo estuvo una chica de nombre K, una niña que me habían dicho le gustaba mucho bailar, sin embargo bailo muy poco y depuse no hubo quien la levantara, más que para ir al baño. Baile con M, relevando un rato a su mamá, que también fue, pues estaba ya cansada, por que él no se mueve, nosotras teníamos que moverlo y animarlo a que moviera un poco los pies o a aplaudir de vez en cuando. Se vio de todo desde los chicos que se subieron a la pista por si solos a bailar hasta el que no se levanto de su sientto y en todo momento se tapaba los oídos, los que solo se la pasaron dando vueltas, los que experimentaron movimientos nuevos y se lucieron, los que querían escapar, bueno hasta los que se enojaron. Los terapeutas todos estaban muy animados, cada uno mostraba una gran sonrisa, estaban contentos de ver a los chicos divertirse, a su manera claro, pero a fin de cuentas divertirse. Note la presencia de varias personas ajenas a la institución, creo yo los dueños y encargados de la disco, aparte de los meseros, y todos observábamos hacia la pista, muy a gusto observando a los chicos mostrar sus mejores pasos. El encargado de la música puso de todo, primero empezó con música muy calmada, después un poco más movida, de niños, salsa, baladas, de los 60's, rock, etc. Las mamás que asistieron se notaban contentas de ver a sus hijos en ese ambiente, de bailar con ellos, tomarles fotos, grabarlos, etc. A las 5:30 teníamos que regresar por lo que minutos antes Rosy nos alerto a todos, para después ir saliendo poco a poco, y mientras nos dirigíamos a la salida a los chicos les entregaron bolsistas con dulces, que recibieron, algunos muy contentos otros indiferentes, en fin todo esto de parte de la disco. Yo dirigí a K hasta el estacionamiento donde se quedo la camioneta, ella no pronuncia muchas palabras, se da a entender con gestos, es muy cariñosa, les gusta repartir besos, es alegre, sube muy bien las escaleras, pero le causa temor bajarlas, debemos sostenerla muy fuerte para que ella se sienta segura. Ya en la camioneta esperamos a todos los que venían con nosotros, nos acomodamos en nuestros respectivos lugares y emprendimos el regreso a Domus, el cual fue muy rápido no encontramos tráfico. Ya en Domus esperamos a todos los visitantes de la disco, y esperamos hasta que poco a poco fueron llegando los papas a recoger a los chicos, cuando yo salí de la institución solo quedaban dos chicos.

ANEXO IV

Reglas De Operación Del Programa De Integración Educativa.

Al margen un sello con el Escudo Nacional, que dice: Estados Unidos Mexicanos.-
Secretaría de Educación Pública.

REGLAS DE OPERACIÓN DEL PROGRAMA DE INTEGRACIÓN EDUCATIVA

Base legal

Conforme lo dispuesto en el artículo 3o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; los artículos 8, 12, 14, 15, 22, 30, 33 y 41 de la Ley General de Educación; el Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006; el Programa Nacional de Educación 2001-2006; los artículos 1o., 63, 64, 74, 77 y 78 del Decreto de Presupuesto de Egresos de la Federación para el ejercicio fiscal del 2002; el Acuerdo por el que se expiden los Criterios Generales para Modificaciones a las Reglas de Operación de los Programas Gubernamentales ya existentes y para la elaboración de las Reglas de Operación para el Ejercicio Fiscal 2002, y

Considerando

- Que la inversión en educación es una prioridad del Gobierno Federal.
- Que el Estado debe generar las condiciones necesarias para impartir una educación básica de calidad para que las niñas y los niños cuenten con los conocimientos, habilidades, valores y actitudes necesarias para su adecuada integración social.
- Que el Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006 y, en particular, el Programa Nacional de Educación 2001-2006 establece como objetivo estratégico alcanzar la justicia y la equidad educativa, entendida como la igualdad de oportunidades para el acceso, la permanencia y el logro educativos, lo cual exige programas para la atención de la diversidad en el aula y en la escuela.
- Que una de las metas de la política educativa es poner en marcha el programa para el Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa a partir del año 2002.
- Que por mandato de la Ley General de Educación, la educación especial –destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como aquéllos con aptitudes sobresalientes– atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social y, tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos.
- Que las atribuciones que le confiere la Ley General de Educación y el Reglamento Interior de la Secretaría de Educación Pública a la Dirección General de Investigación Educativa están, entre otras, realizar investigaciones con el fin de proponer a las unidades administrativas competentes de la Secretaría el establecimiento de medidas dirigidas a auxiliar a aquellos grupos y regiones con mayor rezago educativo; realizar investigaciones con objeto de describir las habilidades, destrezas, aptitudes y conocimientos que el alumno de educación inicial, especial y básica debe reunir al término de los programas de estudio; y aplicar, con carácter experimental, planes y programas de estudio, contenidos y métodos educativos, materiales y auxiliares didácticos, normas pedagógicas e instrumentos para la evaluación del aprendizaje de la educación inicial, especial, básica y normal.

En tal virtud, y para dar cumplimiento a lo anterior, se tiene a bien expedir las siguientes

REGLAS DE OPERACIÓN DEL PROGRAMA DE INTEGRACIÓN EDUCATIVA

CONTENIDO

1. Presentación

La atención de las personas con discapacidad ha sido, desde hace varios años, una preocupación del gobierno de nuestro país. La política de desarrollo humano y social y, en particular, la educativa tienen como objetivo estratégico lograr la justicia y la equidad social y educativa.

La Ley General de Educación, en su artículo 41, establece con precisión la obligación de promover la integración de las niñas y niños con discapacidad a las aulas y escuelas generales, de tal modo que desarrollen al máximo sus potencialidades y satisfagan sus necesidades básicas de aprendizaje, como base para su integración social. Asimismo, nuestro país ha suscrito distintos convenios internacionales para promover la integración educativa de los alumnos con necesidades educativas especiales: la Declaración Mundial sobre Educación para Todos en 1990; la Declaración de Salamanca, España, en 1994, entre otros.

Para que las personas con discapacidad puedan acceder a un modelo educativo incluyente se requiere de una reorientación, tanto de los servicios y centros de educación especial, como de las funciones y características de la escuela regular. La educación especial, por tanto, ha iniciado un proceso de transformación para conformarse, principalmente, como un servicio de apoyo a las escuelas de educación básica, en lugar de constituir un sistema educativo paralelo.

En México, la reorientación de los servicios de educación especial, se impulsó de manera más precisa a partir de 1993, con la Ley General de Educación que, en su artículo 41, establece la obligación gubernamental de satisfacer mediante distintas estrategias las necesidades básicas de aprendizaje de los alumnos con discapacidad.

Actualmente, las modalidades de atención son las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER), los Centros de Atención Múltiple (CAM) y las Unidades de Orientación al Público (UOP). Con esto se busca ofrecer servicios que permitan identificar y estimular tempranamente a los alumnos, apoyar su integración a las escuelas regulares de educación básica, ofrecerles una escolarización en centros específicos, así como la posibilidad de recibir una capacitación para el trabajo. Se estima que actualmente los servicios de educación especial atienden a alrededor de 470,000 alumnos en 1,233 Centros de Atención Múltiple y 2,139 USAER y otros 172 servicios. De los alumnos atendidos el 25% tiene discapacidad (alrededor de 117 000) y el 75% no la tiene.

El Programa Nacional de Educación 2001-2006 (PNE), al respecto, señala: “con frecuencia, la incapacidad para identificar oportunamente a estos menores (con algún tipo de discapacidad) tiene efectos adversos sobre sus oportunidades educativas, puesto que dejan de recibir la atención especial que requieren durante un tiempo que puede resultar decisivo para su desarrollo. Por otra parte, la integración de estos menores al sistema regular no siempre funciona de la mejor manera, entre otras razones porque los profesores carecen, con frecuencia, de la preparación para identificarlos y tratar las discapacidades específicas que padecen. La atención a esta problemática reclama acciones decididas por parte de las autoridades educativas” (p. 110). Así pues, en el PNE se plantea como uno de los objetivos estratégicos de la educación básica el de justicia educativa y equidad en el que, entre otras líneas de acción, se propone: “establecer el marco regulatorio –así como los mecanismos de seguimiento y evaluación– que habrá de normar los procesos de integración educativa en todas las escuelas de educación básica del país; garantizar la disponibilidad, para los maestros de educación básica, de los recursos de actualización y apoyos necesarios para asegurar la mejor atención de los niños y jóvenes con atipicidades físicas, con discapacidades o sin ellas, que

requieren de educación especial, y establecer lineamientos para la atención a niños y jóvenes con aptitudes sobresalientes” (p. 132). Lo anterior se pretende lograr mediante el Programa de Integración Educativa (PIE).

El objetivo del PIE consiste en fortalecer los servicios de educación especial y el proceso de integración educativa para que los alumnos con necesidades educativas especiales reciban la atención que requieren y puedan tener acceso a una mejor calidad de vida.

Los alumnos con necesidades educativas especiales asociados con alguna discapacidad o factores de orden social son aquellos que, en comparación con sus compañeros de grupo, enfrentan severas o graves dificultades para desarrollar los contenidos establecidos en los planes y programas de estudio, requiriendo que se incorporen a su proceso educativo mayores recursos o recursos diferentes que usualmente no ofrece la escuela para que logren los propósitos educativos.

La integración educativa es el proceso que implica educar a niños con necesidades educativas especiales en el aula regular, con el apoyo diferenciado necesario. El trabajo educativo con los niños que presentan necesidades educativas especiales implica la realización de adecuaciones en los contenidos, las formas y los recursos de enseñanza para que alcancen los propósitos educativos y desarrollen todas sus potencialidades como seres humanos.

2. Antecedentes

El PIE inició con un estudio diagnóstico realizado durante el año 1995 en una muestra de once estados del país, el cual demostró que, en general, en las escuelas regulares públicas no se estaban tomando las medidas pertinentes para promover el proceso de integración. Se realizaban acciones aisladas, asistemáticas y coyunturales; sin claridad conceptual ni plan rector que les diera coherencia y continuidad.

Con base en esos resultados, desde el ciclo escolar 1996-1997 hasta el 2001-2002 se diseñó un programa de actualización para docentes de educación regular y especial, mismo que atendió a través de seminarios de actualización permanentes e intensivos a alrededor de 20,000 docentes; asimismo, en ese periodo se integraron 4000 niños con necesidades educativas especiales a 690 escuelas de educación básica; también se dio seguimiento a las experiencias de integración educativa de alumnos con necesidades educativas especiales a escuelas regulares.

3. Objetivos del programa

3.1 Objetivo general

Fortalecer los servicios de educación especial y el proceso de integración educativa para que los niños con necesidades educativas especiales, con y sin discapacidad, reciban la atención educativa que requieren y puedan tener acceso a una mejor calidad de vida.

3.2 Objetivos específicos

3.2.1 Garantizar a los maestros de educación especial y de educación regular básica la disponibilidad de recursos de actualización y apoyo para asegurar la mejor atención a los niños con necesidades educativas especiales, con y sin discapacidad, tanto en las escuelas de educación básica como en los Centros de Atención Múltiple.

3.2.2 Promover cambios sustantivos en las prácticas educativas vigentes en las escuelas regulares de educación inicial, preescolar, primaria y secundaria, orientados a atender a la diversidad y a mejorar la calidad de la educación.

3.2.3 Propiciar entre los profesionales de educación especial y maestros de escuelas regulares el trabajo colaborativo y colegiado que beneficie a los alumnos con necesidades educativas especiales y al resto de los alumnos.

3.2.4 Fomentar la participación de los supervisores de educación especial y regular (de los niveles de inicial, preescolar, primaria y secundaria), de tal forma que se garantice la integración educativa de los alumnos con necesidades educativas especiales.

3.2.5 Promover la creación de Centros de Recursos e Información para la integración educativa.

4. Lineamientos generales

Los recursos del PIE son adicionales y complementarios a los programas federales y estatales vigentes para el desarrollo de la integración educativa; en ningún caso sustituirán los recursos regulares destinados para esos fines. El uso de los recursos se sujetará a las disposiciones legales relativas al ejercicio del gasto público establecidas en el Decreto de Presupuesto de Egresos de la Federación para el Ejercicio Fiscal del 2002 y por las contralorías estatales y federal, o bien los órganos de supervisión y vigilancia con jurisdicción en la materia.

4.1 Cobertura

Las 32 entidades federativas del país*

4.2 Población objetivo

Con los recursos asignados al PIE para el año 2002, se atenderá a cuando menos 6,000 niños con necesidades educativas especiales inscritos en escuelas de educación básica de las 32 entidades federativas del país.

4.3 Características de los apoyos.

El PIE será financiado con recursos federales a través de la Secretaría de Educación Pública y, concurrentemente, ejecutado por los gobiernos estatales y federal.

4.3.1. Tipo de apoyo

Apoyo técnico. La Secretaría de Educación Pública a través de la Subsecretaría de Educación Básica y Normal integrará un equipo de especialistas, maestros y profesionales en educación especial, con objeto de que dicho órgano colegiado brinde asesoría técnica y pedagógica a 32 equipos técnicos estatales.

Apoyo económico. El gobierno federal a través de la Secretaría de Educación Pública aportará \$9,552,020.00 (nueve millones quinientos cincuenta y dos mil pesos 20/100 m.n.) del presupuesto asignado a la Dirección General de Investigación Educativa que serán empleados única y exclusivamente para el desarrollo del PIE.

El apoyo económico para 22 entidades federativas será de \$ 300,000.00 (trescientos mil pesos 00/100 m.n.), pues esos estados ya participaron en el proyecto de innovación e investigación denominado "Integración Educativa" desarrollado durante los ciclos escolares comprendidos de 1997 al 2001 y tienen mayor experiencia en la atención de los niños y jóvenes con necesidades educativas especiales; por lo tanto, los recursos financieros que reciban de la federación se emplearán para la creación de Centros de Recursos e Información para la integración educativa.

Nueve entidades recibirán \$328,000.00 (trescientos veintiocho mil pesos 00/100 m.n.) debido a que inician este trabajo y requieren de mayores apoyos. El recurso se podrá utilizar en los siguientes rubros: a) creación de Centros de Recursos e Información para la Integración Educativa, b) capacitación, c) material bibliográfico y d) visitas de seguimiento a las escuelas involucradas en la integración de alumnos con necesidades educativas especiales.

* En el caso del Distrito Federal sólo se brindará asesoría técnica.

4.3.2. Monto del apoyo

Para dar cumplimiento con la política y programas educativos del Programa Nacional de Educación 2001-2006, durante el año 2002 se distribuirá recursos financieros a las entidades federativas través del PIE de la forma siguiente:

ENTIDAD FEDERATIVA	RECURSOS
Aguascalientes	\$ 328,000.00
Baja California	\$ 300,000.00
Baja California Sur	\$ 300,000.00
Campeche	\$ 300,000.00
Coahuila	\$ 328,000.00
Colima	\$ 300,000.00
Chiapas	\$ 328,000.00
Chihuahua	\$ 300,000.00
Durango	\$ 300,000.00
Estado de México	\$ 300,000.00
Guanajuato	\$ 328,000.00
Guerrero	\$ 300,000.00
Hidalgo	\$ 300,000.00
Jalisco	\$ 300,000.00
Michoacán	\$ 328,000.00
Morelos	\$ 300,000.00
Nayarit	\$ 328,000.00
Nuevo León	\$ 300,000.00
Oaxaca	\$ 328,000.00
Puebla	\$ 300,000.00
Querétaro	\$ 300,000.00
Quintana Roo	\$ 300,000.00
San Luis Potosí	\$ 300,000.00
Sinaloa	\$ 300,000.00
Sonora	\$ 328,000.00
Tabasco	\$ 300,000.00
Tamaulipas	\$ 328,000.00
Tlaxcala	\$ 300,000.00
Veracruz	\$ 300,000.00
Yucatán	\$ 300,000.00
Zacatecas	\$ 300,000.00
TOTAL	\$ 9,552,000.00

4.4 Beneficiarios

Se atenderá a cuando menos 6,000 niñas y niños con necesidades educativas especiales y participarán 1,200 escuelas de los niveles inicial, preescolar, primaria y secundaria. El beneficio de las acciones del PIE, sin embargo, abarcará potencialmente a todo el alumnado de los centros escolares participantes, que se calcula en 250,000.

4.4.1 Criterios de selección

22 entidades federativas, durante los ciclos escolares comprendidos de 1997 al 2001, participaron en el proyecto de innovación e investigación denominado "Integración Educativa": todos esos estados fueron incorporados a PIE, debido a que solicitaron a la Secretaría de Educación Pública seguir participando en acciones de integración educativa. Asimismo, las restantes diez entidades federativas, durante 2002 han formalizado su incorporación a PIE (enero y febrero del 2002).

4.4.1.1 Elegibilidad (Requisitos y Restricciones)

En tanto que en todas las entidades federativas del país hay demanda de atención educativa para niñas y niños con necesidades educativas especiales, ninguna entidad federativa está excluida de PIE: todas, cuando menos, recibirán asesoría técnica y pedagógica, a través de equipos técnicos estatales.

4.4.1.2 Transparencia (Métodos y Procesos)

Con objeto de garantizar el desarrollo del PIE y el uso transparente y eficaz de los recursos, la Secretaría de Educación Pública podrá suspender o cancelar el apoyo financiero y técnico cuando las secretarías estatales de educación o autoridades educativas locales incumplan las cláusulas establecidas en un convenio de coordinación, como se establece en los puntos 4.4.2 y 4.4.3.

La secretaría de educación estatal abrirá una cuenta bancaria en la que se depositarán los recursos asignados al PIE; estos recursos serán de uso exclusivo para el desarrollo de las actividades del Programa. La cuenta bancaria será supervisada por el área de recursos financieros de la secretaría estatales de educación y por la Dirección General de Investigación Educativa de la Subsecretaría de Educación Básica y Normal.

4.4.2 Derechos y obligaciones

La Secretaría de Educación Pública y la secretaría estatal de educación u organismo equivalente establecerán un convenio de coordinación en el que se estipulen derechos y obligaciones de ambas partes. En el convenio de coordinación, cuando menos se establecerá lo siguiente:

4.4.2.1. Los recursos asignados al PIE son de origen federal, pero la administración de los mismos es responsabilidad de la secretaría estatal de educación.

4.4.2.2. Los recursos de PIE cubre los siguientes conceptos: a) reuniones de capacitación para el personal docente y directivo, mediante el desarrollo de talleres, cursos, seminarios, encuentros académicos, b) elaboración y reproducción de materiales impresos, c) viáticos y hospedaje de directores o coordinadores estatales del PIE, d) pasajes para los asesores y coordinadores, e) adquisición de bibliografía especializada, f) adquisición de equipo y materiales para los centros de recursos.

4.4.2.3. Los recursos del PIE no cubre los siguientes conceptos: a) adquisición o mantenimiento de vehículos, b) adquisición o mantenimiento de muebles e inmuebles y c) sobresueldos para el personal técnico coordinador estatal de PIE.

4.4.2.4. Las secretarías de educación estatales informarán trimestralmente acerca de los avances técnico-pedagógicos y financieros, con el fin de verificar su correcta aplicación.

4.4.2.5. De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 30 de la Ley de Presupuesto, Contabilidad y Gasto Público Federal, las secretarías estatales de educación deberán reintegrar a la Tesorería de la Federación las cantidades que no sean utilizadas durante el ejercicio fiscal 2002.

4.4.2.6. La Secretaría de Educación Pública podrá suspender los apoyos asignados al PIE en los términos establecidos en el punto 4.4.3 de las Reglas de Operación.

4.4.3 Causas de incumplimiento, retención, suspensión de recursos y, en su caso, reducción en la suministración de recursos

4.4.3.1. El apoyo financiero será suspendido por los siguientes motivos: a) los recursos económicos sean destinados para un fin distinto al estipulado en estas Reglas de Operación, b) el retraso mayor a un mes en la entrega de los informes técnicos y financieros, c) el retraso mayor a dos semanas ante cualquier requerimiento de información por parte del de la Secretaría de Educación Pública, d) cuando la secretaría estatal de educación opere unilateralmente el pie o incumpla con las obligaciones establecidas en el convenio de coordinación.

El retraso mayor a dos meses en la entrega de los resultados finales del programa financiado, obligará a la secretaría estatal de educación a reintegrar a la Secretaría de Educación Pública la cantidad total erogada durante su realización.

5. Lineamientos específicos

La cantidad total de recursos financieros del PIE son del presupuesto autorizado a la Dirección General de Investigación Educativa y se ministrarán a cada entidad federativa en dos partes. La primera de ellas se hará una vez que la Secretaría de Educación Pública y la autoridad educativa local firmen un convenio de coordinación. La segunda suministración se realizará entre septiembre y octubre del 2002, previa entrega del segundo informe trimestral técnico.

La Secretaría de Educación Pública y las entidades federativas deberán realizar acciones de coordinación con otras dependencias y organismos públicos con el fin de evitar la duplicación de acciones similares.

5.1 Coordinación institucional

5.1.1 Instancia Normativa

La Secretaría de Educación Pública a través de la Dirección General de Investigación Educativa es la instancia responsable de normar el desarrollo del PIE. Sus funciones son las siguientes:

- a) Definir las líneas generales de acción del Programa Integración Educativa.
- b) Asignar los recursos a las entidades federativas conforme al criterio que se establece en el punto 4.3.2 de las presentes Reglas.
- c) Proporcionar a las entidades un programa intensivo y permanente de capacitación para los profesores de la educación regular y el personal de educación especial, incluyendo a los directivos respectivos.
- d) Supervisar las acciones que realicen los integrantes de los equipos locales, profesores y personal de educación especial, al interior de las escuelas y aulas regulares.
- e) Establecer las estrategias de evaluación que aplicarán los integrantes de los equipos estatales.
- f) Proporcionar los materiales a las escuelas o a los profesores y profesionales de educación especial que participen en el PIE.
- g) Elaborar y firmar un convenio de coordinación con las secretarías estatales de educación.

5.1.2. Instancia ejecutora

- a) La autoridad educativa estatal es la instancia ejecutora, con la concurrencia de la Secretaría de Educación Pública.
- b) Firmar un convenio de coordinación con la Secretaría de Educación Pública.
- c) Comisionar a un equipo constituido por lo menos por un coordinador estatal y cuatro investigadores para operar el PIE en sus entidades. Los integrantes de este equipo se dedicarán exclusivamente y de tiempo completo a realizar las acciones del PIE.
- d) Proporcionar las condiciones materiales para que los integrantes del equipo estatal puedan desarrollar sus funciones (oficina con escritorios, sillas, línea telefónica, papelería, etcétera).
- e) Facilitar la labor de los integrantes del equipo local informando oportunamente sus necesidades de apoyo por parte de las autoridades educativas estatales.
- f) Revisar y aprobar, en su caso, el plan de trabajo elaborado por el equipo estatal y apoyar su desarrollo.

5.1.3 Instancia de Control y Vigilancia

La Representación de la Secretaría de Educación Pública en el estado realizará las siguientes funciones:

- a) Apoyar a la autoridad educativa estatal para el buen funcionamiento del PIE.
- b) Facilitar la comunicación entre la Secretaría de Educación Pública y las secretarías estatales de Educación, respecto a los asuntos que se generen a propósito de PIE.

5.1.4 Otras instancias son las siguientes:

Equipo técnico estatal, cuya misión será:

- a) Supervisar la organización y realización de la fase de actualización.
- b) Asesorar al personal de la escuela regular y a los profesionales de educación especial.
- c) Evaluar las acciones realizadas en las escuelas y aulas regulares.
- d) Informar al equipo técnico federal de las acciones realizadas.
- e) Supervisar las acciones realizadas por el personal de educación especial y de la escuela regular.
- f) Dar seguimiento a la atención que reciben los niños con necesidades educativas especiales.

6. Mecánica de Operación

6.1 Difusión

De acuerdo con lo estipulado en el artículo 76 del decreto de Presupuesto de Egresos de la Federación para el Ejercicio Fiscal del 2002, estas Reglas de Operación estarán disponibles en el sitio *web* de la Secretaría de Educación Pública (<http://www.sep.gob.mx>), con la finalidad de hacer público el PIE y convenios de coordinación; Asimismo, en cumplimiento del artículo 64 de ese mismo ordenamiento en toda la documentación que se expida a propósito del PIE se le incluirá la leyenda siguiente: "Este programa es de carácter público, no es patrocinado ni promovido por partido político alguno y sus recursos provienen de los impuestos que pagan todos los contribuyentes. Está prohibido el uso de este programa con fines políticos, electorales, de lucro y otros distintos a los establecidos. Quien haga uso indebido de los recursos de este programa deberá ser denunciado y sancionado de acuerdo con la ley aplicable y ante la autoridad competente".

La Subsecretaría de Educación Básica y Normal por conducto de la Dirección General de Investigación Educativa difundirán periódicamente entre la población en general, a través del sitio *web* <http://www.sep.gob.mx> y otros disponibles, información relativa al avance y

cumplimiento de objetivos y metas, a más tardar a los 15 días hábiles posteriores a la fecha en que se haya generado dicha información, conforme a lo dispuesto en el artículo 76 del Presupuesto de Egresos de la Federación para el Ejercicio Fiscal 2002.

La Secretaría de Educación Pública y las secretarías estatales de educación podrán difundir los resultados locales por los medios que considere pertinentes.

6.2 Promoción

La Secretaría de Educación Pública y las secretarías de educación de las entidades federativas podrán realizar todo tipo de promoción tendiente a contribuir al proceso de la integración educativa de los alumnos a las escuelas y aulas regulares, por ejemplo, a través de la Red Edusat, los Centros de Maestros y otros medios: videos educativos y publicaciones periódicas impresas.

6.2.1. Contraloría social (participación social)

Los interesados y la población en general pueden recurrir a la Secretaría de Contraloría y Desarrollo Administrativo, a las contralorías estatales o equivalentes, o a las Representaciones de la Secretaría de Educación Pública en las Entidades Federativas, a presentar sus quejas, denuncias o sugerencias respecto al PIE.

6.2.2. Acta de entrega recepción

La Secretaría de Educación Pública por conducto de la Subsecretaría de Educación Básica y Normal y de la Dirección General de Investigación Educativa firmarán un convenio de coordinación con el titular de la secretaría estatal de educación u organismo equivalente, de conformidad con lo dispuesto en los artículos 6, fracción XI, y 7, fracción VI, del Reglamento Interior de la Secretaría de Educación Pública. En este convenio se establecerán compromisos y responsabilidades adquiridas por ambas partes.

6.3 Ejecución

6.3.1. Calendario de actividades

ACTIVIDAD	RESPONSABLES	2002
Reunión de información a los jefes de sector y supervisores.	Equipos locales y Dirección General de Investigación Educativa	Enero y junio
Reunión de información y sensibilización con las madres y padres.	Equipos estatales	Enero y junio
Presentación de informe con los avances del proyecto a las máximas autoridades educativas.	Equipos estatales	Febrero
Suscripción de la primer remesa de convenios.	Autoridades educativas estatales y Secretaría de Educación Pública	Marzo
Primera administración de recursos financieros a los estados.	Dirección General de Investigación Educativa	Abril
Segunda aplicación de la Guía de Observación a maestros de grupo y personal de educación especial.	Responsable del equipo local de cada escuela y Coordinador del equipo estatal	Abril y junio
Supervisión de las escuelas integradoras.		
Grabación de la serie de videos Escuela	Coordinador del proyecto	Mayo

PERSPECTIVA PSICOSOCIAL DE LOS PROFESIONALES

y Diversidad.		
Visitas continuas a los estados para conocer las escuelas participantes y sostener reuniones de trabajo con los equipos locales.	Equipo de la DGIE	Junio
Organización de las reuniones del seminario permanente con los servicios de educación especial.		
Organización de las reuniones del seminario permanente con el personal de las escuelas y el de EE.	Equipos locales y Responsable del equipo local de cada escuela	Junio
Visitas frecuentes a las escuelas.		
Segunda aplicación del sociograma.	USAER, maestro regular, responsable del equipo local de cada escuela	Junio
Llenado del seguimiento del DIAC.		
Preselección de las escuelas y de los servicios de educación especial que pueden integrarse en el ciclo escolar 2002–2003.	USAER, maestro regular, padres de familia y equipos locales	Junio y julio
Llenado y captura de la encuesta del SISNE.	Equipos locales	Julio
Elaboración de informe de investigación.		
Presentación de informe final del programa a las máximas autoridades educativas.		
Presentación de la propuesta de trabajo para el ciclo escolar 2002- 2003 a las máximas autoridades educativas.	Equipos locales y equipo base	Julio y agosto
Reunión Nacional del Programa Integración Educativa.		
Actividades de difusión de los avances del programa en el estado.	Equipos locales	Agosto
Visitas continuas a los estados para conocer las escuelas participantes y sostener reuniones de trabajo con los equipos locales.	Equipo base	Agosto
Reunión de información a los jefes de sector y supervisores.	Equipos locales	Agosto y octubre
Reunión de información y sensibilización con las madres y padres.	Equipos locales	Agosto y octubre
Formación de los integrantes de los equipos locales de los estados que se		

PERSPECTIVA PSICOSOCIAL DE LOS PROFESIONALES

incorporan al programa.		
Reunión de información a las máximas autoridades educativas.		
Formalización de convenios, segunda remesa, con las nuevas entidades.	Equipo base, equipos locales, autoridades de la Dirección General de Investigación Educativa y autoridades estatales	Agosto y septiembre
Realización de la Reunión Nacional del Programa Integración Educativa.		
Preselección de escuelas.		
Reunión con el personal de la escuela para informar acerca del Programa.		
Selección definitiva de escuelas nuevas.		
Realización de la fase intensiva del Seminario de Actualización.		
Preselección de los alumnos con necesidades educativas especiales.	Equipos locales	Septiembre
Organización de las reuniones del seminario permanente con los servicios de educación especial.	Equipos locales y Responsable del equipo local de cada escuela	Septiembre
Organización de las reuniones del seminario permanente con el personal de las escuelas y el de EE.		
Transferencia segunda remesa de recursos financieros a los estados.	Dirección General de Investigación Educativa	de septiembre a octubre
Realización de la evaluación psicopedagógica		
Selección definitiva de los niños integrados.	USAER, maestro regular y padres de familia, responsable del equipo local de cada escuela	Septiembre y noviembre
Llenado de la planeación DIAC.		
Primera aplicación del sociograma.		
Primera aplicación de la Guía de Observación a maestros de grupo y personal de educación especial.	Equipos locales	Noviembre y diciembre

7. Informes programático-presupuestarios

7.1 Avances Físico-Financieros

De acuerdo con el artículo 63 del Presupuesto de Egresos de la Federación para el Ejercicio Fiscal 2002, en su fracción V, inciso a), a través de la coordinadora sectorial de la Secretaría de Educación Pública, enviará a la Cámara de Diputados por conducto de las comisiones correspondientes, y a la Secretaría de Hacienda y Crédito Público y a la Secretaría de Contraloría y Desarrollo Administrativo, informes trimestrales sobre el presupuesto ejercido, a nivel de capítulo y concepto de gasto, así como el cumplimiento de las metas y objetivos, con base en los indicadores de resultados previstos en estas Reglas de Operación. Dichos informes se deberán presentar a más tardar a los 15 días hábiles posteriores a la terminación de cada trimestre. La Contraloría será responsable de difundir la evaluación de resultados a la

población, en los términos del artículo 76 de este Decreto de Presupuesto para el ejercicio fiscal 2002.

7.2 Cierre de ejercicio

El pie tendrá una duración de un año, que abarcará el periodo comprendido entre el 1 de enero de 2002 y el 31 de diciembre de 2002.

8. Evaluación

En el PIE se diseñarán instrumentos de evaluación, consistentes en: a) entrevistas a maestros, especialistas, padres y madres de familia y directivos de educación especial y regular, b) observaciones directas en el aula regular y en el aula de apoyo, c) encuestas para evaluar las fases intensiva y permanente de actualización; estos instrumentos habrán de considerar los indicadores relativos a avances académicos, conductuales, actitudinales y socialización de los alumnos con y sin necesidades educativas especiales.

8.1 Evaluación interna

La Dirección General de Investigación Educativa, realizará un seguimiento puntual de las actividades desarrolladas en cada uno de los proyectos dictaminados favorablemente y analizará los informes técnicos y financieros elaborados por los responsables de los proyectos a fin de comprobar el uso eficaz de los recursos y de contar con información suficiente y confiable sobre los indicadores de resultados establecidos en el punto 9 de estas Reglas de operación.

8.2 Evaluación externa

En cumplimiento con lo establecido en la fracción V del artículo 63 del Presupuesto de Egresos de la Federación para el Ejercicio fiscal 2002, la Secretaría de Educación Pública designará a más tardar el 30 de abril a la institución académica y de investigación que evaluará este Programa; la institución que realice la evaluación reunirá los requisitos que para el efecto establecieron de manera conjunta el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, la Secretaría de Hacienda y Crédito Público y la Secretaría de la Contraloría y Desarrollo Administrativo. La evaluación de resultados de PIE se realizará a más tardar el 15 de octubre, para que los resultados sean considerados en el proceso de análisis y aprobación del Presupuesto de Egresos de la Federación para el siguiente ejercicio fiscal. Dicha evaluación se cubrirá con cargo al presupuesto autorizado para el año 2002 de la Dirección General de Investigación Educativa, y ha de realizarse por instituciones académicas y de investigación u organismos especializados, de carácter nacional o internacional, que cuenten con reconocimiento y experiencia en la materia del PIE.

9. Indicadores de resultados

Indicador	Descripción del indicador	Fórmula del indicador	Meta (anual)
Entidades incorporadas al Programa	Total de entidades federativas que participan en el PIE / Número total de entidades x100	$32/32*100=100\%$	32
Escuelas participantes	Número de escuelas que atiende PIE/ Total de escuelas que atienden educación especial x100	$1200/3339*100= 36.5\%$	1,200

PERSPECTIVA PSICOSOCIAL DE LOS PROFESIONALES

Servicios de educación especial participantes	Número de servicios de educación especial / Número total de servicios de educación especial	x100	$800/3544*100=22.5\%$	800
Alumnos con necesidades educativas especiales integrados a la escuela regular	Número de alumnos con necesidades educativas especiales atendidos por PIE / Número de alumnos con discapacidades	x100	$6000/117000*100=5.1\%$	6,000
Equipamiento de Centros de Recursos e Información para la integración educativa	Número de centros equipados / Número de centros que se planea equipar en 2002	x100	$62/62*100= 100\%$	62
Capacitación de equipos técnicos estatales, directivos, personal de apoyo técnico y docente de educación regular y educación especial	Personal capacitado a través de PIE/ Personal docente y directivo de educación regular, así como de educación especial	x100	$9000/20000*100= 45\%$	9,000

10. Seguimiento, control y auditoría

10.1. Atribuciones

Son atribuciones de la Secretaría de Educación Pública a través de la Subsecretaría de Educación Básica y Normal y de la Dirección General de Investigación Educativa dar el seguimiento y evaluación del PIE, de igual forma, la secretaría estatal de educación llevará a cabo todas las acciones relacionadas con el desarrollo y operación del Programa.

10.2. Resultados y seguimiento

Para abril de 2002, la totalidad de los estados participantes habrá realizado las siguientes acciones o debe estar a punto de completarlas: a) preselección de escuelas nuevas, b) reunión de información con autoridades educativas de cada estado, c) reunión con el personal de las escuelas regulares para su incorporación al PIE, d) selección definitiva de las escuelas, e) preselección de los alumnos integrados, f) organización y realización de una fase intensiva de actualización, g) aplicación de una evaluación psicopedagógica, h) llenado del Documento Individual de Adecuación Curricular (DIAC).

10.3. Los recursos asignados para la operación del programa, no pierden su carácter federal por lo que la Secretaría de Hacienda y Crédito Público y la Secretaría de Contraloría y Desarrollo Administrativo, en el ámbito de sus respectivas competencias, realizará actividades de fiscalización y auditoría.

11. Quejas y denuncias

11.1. Mecanismos, instancias y seguimiento

Los interesados y la población en general pueden recurrir a la Secretaría de Contraloría y Desarrollo Administrativo, a las contralorías estatales o equivalentes, o a las representaciones

de la Secretaría de Educación Pública, a presentar sus quejas, denuncias o sugerencias respecto al programa.

11.2. Mecanismos, instancias y canales

Cualquier irregularidad, queja, denuncia o sugerencia puede ser presentada en el sitio *web* de la Secretaría de Educación Pública (<http://www.sep.gob.mx>) o a los teléfonos de Telsep: 01(55) 5723-66-88 o 01-800-723-66-88 (Lada sin costo).

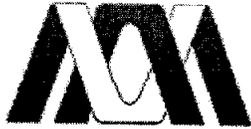
Transitoria

Única. Las presentes Reglas entrarán en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Atentamente

Sufragio Efectivo. No Reelección.

Dado en la Ciudad de México, Distrito Federal, a los veintisiete días del mes de febrero de dos mil dos.-El Subsecretario de Educación Básica y Normal, Lorenzo Gómez-Morin Fuentes.-
Rúbrica.



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA *Iztapalapa*

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

TESINA

**PERSPECTIVA PSICOSOCIAL DE LOS PROFESIONALES
QUE SE ENCARGAN DE LA EDUCACIÓN DE NIÑOS CON
AUTISMO**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADAD EN PSICOLOGÍA
SOCIAL

PRESENTA:

NAYELI ALEJANDRA PERALTA ÁLVAREZ

ABRIL 2005

ASESORES:

VÍCTOR GERARDO CÁRDENAS GONZÁLEZ

MA. IRENE SILVA SILVA

