

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Los conocimientos de los Maestros de Educación Pre Primaria sobre los Trastornos del Espectro
Autista

Trabajo de Investigación presentado por Francesca Olivero Ros para optar al grado académico de
Licenciada en Psicología

Guatemala

2006

Los conocimientos de los Maestros de Educación Pre Primaria sobre los Trastornos del Espectro
Autista

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Los conocimientos de los Maestros de Educación Pre Primaria sobre los Trastornos del Espectro
Autista

Trabajo de Investigación presentado por Francesca Olivero Ros para optar al grado académico de
Licenciada en Psicología

Guatemala

2006

AGRADECIMIENTOS

A Dios por ser la luz en mi vida, por guiarme y bendecirme con tanto amor y sabiduría.

A mis padres, primero por darme la oportunidad de realizarme como profesional, y segundo por ser ese ejemplo único y admirable, que seguramente sin el cariño y apoyo brindado no estaría realizando este sueño de mi vida.

A mi esposo Pancho por ese amor incondicional, por la confianza, por su apoyo y compañía, y también por esa ayuda especial en la realización de este trabajo.

A mis hijos Katia y Esteban, que son la inspiración de mi vida, que me han enseñado lo que es valorar la vida y disfrutarla.

A mi hermano Stefano, que su apoyo, amistad y cariño durante estos años me ha fortalecido de muchas maneras.

A “la Gueya” y a “la Coneja”, que sin su apoyo y valiosa ayuda esto no hubiera podido realizarse.

A mis catedráticos de la Universidad del Valle de Guatemala, en especial a la licenciada Patricia Rodas de Ruiz, licenciada Claudia García de la Cadena y la licenciada Maria del Pilar de Rodríguez, a quienes les debo mucho respeto y admiración y quienes son un ejemplo de profesionalismo.

A los Colegios que me abrieron las puertas para llevar a cabo esta investigación.

Y a todas las personas que de una u otra forma colaboraron con la realización de esta investigación.

RESUMEN

El objetivo de este trabajo fue explorar los conocimientos y prácticas de los maestros en instituciones educativas privadas con relación a los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Para llevar a cabo este estudio se aplicó un cuestionario, a una muestra de 207 profesores, de los cuales 196 eran maestros de pre primaria y 11 eran maestros de primaria de 22 colegios privados en la ciudad de Guatemala. El cuestionario aplicado constaba de dos partes, la primera evaluaba datos generales y etiología, y la segunda conocimientos teóricos y prácticos.

Esta investigación además de evaluar los conocimientos de los maestros, también proporciona información a los centros educativos acerca de los TEA. El análisis de resultados demostró que los maestros poseen poco conocimiento o están mal informados. Y a pesar de que la mayoría de estas personas obtuvieron el título de maestra/o, muchas de ellas no conocen los TEA, y pocas de ellas recibieron algún curso o instrucción.

La incidencia de niños con TEA, de alguna forma resalta la importancia, que hoy en día los TEA tienen en la vida de las personas. Los maestros de nivel pre-primaria debieran estar informados ya que son una herramienta de mucho valor no sólo para el diagnóstico de un niño con TEA, sino también como parte del trabajo en equipo que se requiere para que estos niños estén incluidos en un programa regular. Tener conocimiento acerca de los TEA permite una formación más completa para los profesionales y maestros y a la vez contribuyen a un mejor desarrollo de los niños y una mejora en el programa de las instituciones. Así también se puede contribuir a un mejor diagnóstico y por lo tanto, una intervención temprana, y que exista una mejor disposición para mejorar su calidad de vida.

CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS	IV
RESUMEN	V
LISTA DE TABLAS	VII
LISTA DE GRÁFICAS.....	VII
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MARCO TEÓRICO	3
A. Historia del Autismo y Trastornos del Espectro Autista	3
B. Trastornos del desarrollo	12
C. Definición y diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista.....	15
D. Características comunes en los diagnósticos de los tea	32
E. Socialización	34
F. Educación	41
G. Rol de familia sobre los TEA	54
III. METODOLOGÍA.....	57
A. Objetivos	57
B. Justificación	57
C. Limitaciones.....	58
D. Diseño	59
E. Técnica	59
F. Instrumento	59
G. Participantes.....	60
H. Procedimiento.....	60
I. Análisis estadístico.....	61
IV. RESULTADOS	62
A. Información demográfica	62
B. Conocimientos de los maestros de educación pre primaria sobre los TEA	63
C. Prácticas de los maestros de educación pre primaria sobre los TEA.....	66
D. Conocimiento de los maestros acerca de técnicas y métodos de los TEA.....	68
E. Identificación de niños con trastornos del espectro autista y por referencia	71
F. Fuentes de referencia e información sobre los trastornos del espectro autista	75
V. DISCUSIÓN	81
VI. CONCLUSIONES.....	87
VII. RECOMENDACIONES	88
VIII. BIBLIOGRAFÍA	89
IX. ANEXOS	98

LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Cuadro comparativo de los tres diagnósticos de los TEA.....	15
Tabla 2: Criterios para el diagnóstico del Trastorno Autista	18
Tabla 3: Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Asperger	23
Tabla 4: Criterios para el diagnóstico de Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados	25
Tabla 5: Etapas por las que el niño/a atraviesa cuando presenta Diagnostico de Rett.....	27
Tabla 6: Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Rett.....	29
Tabla 7: Criterios para el diagnóstico del Trastorno Desintegrativo de la Infancia.....	31
Tabla 8. Características comunes de los Trastornos del Espectro Autista.....	33
Tabla 9:Cuadro descriptivo de los resultados obtenidos del cuestionario sobre los conocimientos teóricos de los maestros sobre TEA.....	64

LISTA DE GRÁFICAS

Gráfica 1 Diagrama de los Trastornos el Espectro Autista	8
Gráfica 2 Relación de los Trastornos del Espectro Autista y la Interacción Social.....	10
Gráfica 3 Información demográfica	62
Gráfica 4 Conocimientos generales de los maestros de educación pre primaria sobre los trastornos del espectro autista.....	63
Gráfica 5 Conocimientos teóricos de los maestros de educación pre primaria sobre los trastornos del espectro autista.....	64
Gráfica 6 Conocimientos teóricos de los maestros de educación pre primaria sobre los TEA de acuerdo a tres categorías: etiología, conocimientos y tratamiento.....	65
Gráfica 7 Entrenamiento profesional de los maestros de educación pre primaria sobre los trastornos del espectro autista.....	66
Gráfica 8 Instrucción acerca de los trastornos del espectro autista durante el ejercicio profesional de los maestros de educación pre primaria	67
Gráfica 9 Conocimientos en el uso de técnicas y métodos en la intervención educativa con los niños que presentan TEA	68
Gráfica 10 Conocimiento de técnicas educativas de comunicación en la intervención con niños que presentan diagnostico de los Trastornos del Espectro Autista	69

Gráfica 11 Métodos empleados para trabajar con niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista..... 70

Gráfica 12 Conocimiento de los maestros de educación pre primaria sobre niños con diagnostico del espectro autista 71

Gráfica 13 Contacto didáctico de los maestros de educación pre primaria durante los últimos 5 años con niños que presentan TEA 72

Gráfica 14 Contacto de los maestros con los médicos tratantes de los niños con Trastornos del Espectro Autista 73

Gráfica 15 Niños con diagnostico del espectro autista que han sido medicados 74

Gráfica 16 Fuentes de referencia en donde los maestros han tenido contacto y han sido informados sobre los TEA 75

Gráfica 17 Cantidad de libros, artículos de revista, programas o documentales de televisión o Internet en los que el maestro ha tenido contacto los últimos 5 años 76

Gráfica 18 Formas de divulgación de información 77

Gráfica 19 La importancia de los trastornos del espectro autista, como un problema evidente en la educación para todos los maestros 78

Gráfica 20 Interés de los maestros de educación pre primaria en la participación de programas sobre los Trastornos del Espectro Autista que se impartan en la Universidad del Valle de Guatemala 79

Gráfica 21 Interés de los maestros en la participación de programas especiales para niños con trastornos del espectro autista a nivel nacional 80

I. INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Espectro Autista son un “continuo” de diferentes dimensiones, y no una categoría única, en el que se altera cualitativamente un conjunto de capacidades en la relación social, comunicación y lenguaje, y la presencia de conductas repetitivas y/o intereses restringidos y estereotipados; con una variedad de manifestaciones en cuanto a la intensidad de estos trastornos, la presencia de otros trastornos asociados y el desarrollo cognitivo-intelectual (Sicile-Kira 2004).

Algunos de los niños que presentan TEA son diagnosticados, evaluados, o referidos a centros especializados para tratamiento, intervención y evaluación, pero muchos de ellos pasan los primeros años de su vida sin que nadie intervenga o se desarrolle un programa especial. Aún se desconoce mucho acerca de los TEA, sobre todo en cuanto a causa y naturaleza, sin embargo basta con conocer el problema y comprender cuáles son las dificultades para poder ayudar al niño, y así aplicar las técnicas y métodos precisos.

Los maestros y educadores especiales tienen como objetivo facilitar la vida de los niños: hacerles más felices, más independientes, más comunicativos, ayudándolos a desarrollar sus capacidades y destrezas a lo máximo y crear un ambiente emocional y social estable para que el niño se desenvuelva bien en el mundo. Sin embargo, estos objetivos se pueden llevar a cabo con un niño autista cuando la relación que se tiene con el maestro o educador es directa y eficiente, diseñando un programa educativo estructurado para el niño. Debido a que estos niños necesitan de una especial ayuda, el equipo educativo dentro y fuera del colegio debe de conocer las características de estos desórdenes, así como estrategias y algunas implicaciones para trabajar con ellos.

Aquellos niños con TEA que son de alto funcionamiento (inteligencia normal o por encima de la media), muchas veces se ven beneficiados de las políticas educativas de inclusión. La importancia que tiene a futuro la educación e integración para los niños con TEA, se debe a la misma respuesta que los afecta, ya que en su mayoría no pueden compartir programas educativos regulares, y esto crea la necesidad de proporcionarles un contexto educativo adecuado a su desarrollo, o sea una intervención individualizada.

Estos desórdenes han captado la atención, a nivel mundial, ya que cada día se diagnostican más niños con TEA. Guatemala aún no cuenta con estudios de prevalencia de los TEA, y se conoce muy poco acerca de ellos. No existen estudios cuantitativos, ni cualitativos del autismo en nuestro país, por lo que es necesario conocer más, a pesar del interés de varios investigadores y profesionales en áreas como la psicología, educación, pedagogía, medicina y ciencias afines. En Guatemala se necesita una amplia cobertura de una educación especial en atención de los niños especiales que requieren de un especialista para su formación y lograr incorporarlo en el sistema educativo formal.

La importancia que tiene el que los maestros, profesores o profesionales en el área educativa, dentro de un colegio conozcan acerca de los TEA es para poder incluir e integrar a todo niño para que se desenvuelva dentro de un colegio normal y que sus destrezas sean desarrolladas al máximo en base a sus capacidades. El sistema educativo guatemalteco, en especial los programas de educación especial que brinda el Gobierno son en beneficio de la niñez que tienen problemas de adaptación social y de aprendizaje; sus funciones prioritarias son: Normar, Planificar, Ejecutar, Supervisar, Capacitar y Orientar las políticas educativas propias de la "Educación Especial" del país (MINEDUC 2006).

En esta investigación se pretende demostrar cuáles son los conocimientos que los maestros de educación pre-primaria de colegios privados en Guatemala tienen acerca de los TEA para lo cual se realizó una revisión teórica. El primer capítulo hace una breve introducción de los TEA. El segundo relata la teoría de los TEA. El capítulo III presenta el Marco Metodológico y cómo se llevó a cabo la investigación. El capítulo IV enmarca los resultados de dicha investigación. El capítulo V presenta la Discusión acerca de los TEA y los resultados obtenidos creando una interpretación de las implicaciones; y el último capítulo menciona las conclusiones finales de la investigación.

II. MARCO TEÓRICO

El manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta edición, texto revisado (DSM-IV-TR) clasifica los Trastornos Generalizados del Desarrollo en el Trastorno Autista, el Trastorno de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado o PDD-NOS, y el Trastorno de Rett. De acuerdo con el DSM-IV-TR, se caracterizan estos trastornos por una deficiencia en varias áreas del desarrollo: habilidades sociales, habilidades de comunicación, o por la presencia de conductas estereotipadas y repetitivas, así como repertorio de intereses y actividades. Estas alteraciones cualitativas constituyen un rasgo que afecta el funcionamiento de la persona en todas las situaciones.

A. Historia del Autismo y Trastornos del Espectro Autista

1. **Historia del Autismo.** Aunque el Autismo es un Trastorno del Desarrollo que se ha definido hace relativamente poco, aproximadamente unos 60 años, no se debe suponer que es una anomalía moderna, sino que se define la existencia del autismo desde hace mucho tiempo. El estudio de los procesos mentales y del comportamiento, al igual que los diagnósticos de casos, no se empezaron a investigar hasta hace muy poco. El autismo es un campo de investigación muy complejo, ya que se han dado durante toda la historia múltiples definiciones de las cuales no se puede decir que alguna es incorrecta, únicamente han ido mejorando en algunos aspectos o incorporando nuevas formas de entender el autismo. El autismo se define como la alteración cualitativa en tres áreas del desarrollo, el área social, la comunicación y el lenguaje, y la conducta. Este diagnóstico ha ido evolucionando, hasta llegar a lo que es hoy en día (Frith 2003).

Fue Henry Maudsley en 1867 el primer psiquiatra que prestó una especial atención a los niños muy pequeños que presentaban trastornos mentales graves con marcada desviación, retraso y distorsión en el proceso de desarrollo. Inicialmente, todos estos trastornos fueron considerados psicosis (Wolf 2004). Luego, a principios del siglo XX aparece Bleuler y Stern que aportan al autismo nuevos conocimientos, y con esto podemos enmarcar la historia del autismo en tres épocas. En la primera época

de estudio, que abarcó de los años 1943 a 1963, se creía que el autismo era un trastorno emocional producido por los factores emocionales y afectivos inadecuados en relación del niño y las figuras de crianza. Los mitos creados en esta época, todavía perduran en la actualidad, y existen personas que relacionan al autismo con el retraso mental. La segunda época se resume de los años 1963 a 1983. En esta etapa se cree que las deficiencias del lenguaje, comunicación, y otras eran fruto de una alteración cognitiva.

En la década de los 60`s, 70`s y 80`s la educación protagoniza el trato principal del autismo. Los investigadores se dedican a intentar métodos para enseñar a los niños autistas, tomando en cuenta factores como el incremento de procedimientos de modificación de conducta, creación de centros educativos dedicados al autismo, así como programas de aprendizaje.

La tercera época es lo que se le conoce como el enfoque actual. Este enfoque habla del cambio que consiste en considerar el autismo desde una perspectiva evolutiva, como un trastorno del desarrollo. Los cambios que se presentan son básicos para entender el concepto de lo que se maneja como definición hoy en día. También se conocen cambios en las aplicaciones, en donde se descubre la incapacidad de los autistas que se llama "teoría de la mente". Existe una ayuda para descubrir posibles causas del autismo, la genética, neuropsicología, nuevos conceptos y eliminar el pasado equivocado. Se habla de un cambio en el procedimiento de tratamiento: la educación se centra en la comunicación como núcleo esencial del desarrollo y la farmacología como un medio facilitador para tratar algunas alteraciones asociadas. Así como la aparición de nuevos temas de interés como es el autismo en adultos, y la sexualidad (Sicile-Kira 2004).

El autismo no podría mencionarse, sin hablar de Bleuler, quien introdujo el término autismo alrededor de 1911, y lo definió como un trastorno básico de la esquizofrenia, que consistía en la limitación de las relaciones con las personas y con el mundo exterior. Esta limitación se puede describir como un aislamiento, por parte del sujeto, del mundo social para sumergirse en sí mismo (Sicile-Kira, 2004). De aquí surge la palabra autismo como tal, ya que viene de la palabra "autista" y "autismo", del término griego autos, que significa <<sí mismo>>. Después de que Bleuler definiera por primera vez el autismo, muchos investigadores se vieron interesados en aportar conocimientos y teorías (González 2005).

Stern reconoce en 1914 que lo más importante es la pérdida de nuestra primera experiencia, porque <<no tenemos que limitar a especular sobre ella, por lo que la experiencia del lactante es mas intensa que la de un niño de más edad o del adulto>>. Todo el concepto del sí mismo, en un lactante, y

de los otros no tiene sentido, esto nos indica que la diferencia entre el sujeto y el objeto es un desarrollo posterior. Por esto se considera que los niños autistas son: <<eres humanos que conservan hasta una edad más tardía el modo de percibir y experimentar el mundo y a sí mismo, propio de la infancia>>.

Puede que sean niños que permanecen detenidos en este estadio del desarrollo emocional e intelectual. Existen grandes rasgos que diferencian a los niños autistas de los lactantes, por ejemplo en el que hay autistas tan solitarios como los lactantes en su contacto con la realidad y tan poco comunicativos, pero que están en cambio mucho más desarrollados corporalmente. El recién nacido no tiene la suficiente capacidad para controlar situaciones complejas.

En 1943, y basándose en la teoría de Stern, Kanner describe por primera vez el autismo como un trastorno grave de la infancia, y es desde entonces que comienza el mundo místico de los trastornos del espectro autista, incluyendo las causas, consecuencias y diversas investigaciones realizadas. Kanner utilizando la idea de que las relaciones humanas son recíprocas, llegó a la siguiente conclusión: <<si nos relacionamos con los autistas y tenemos la sensación de incapacidad, impredecibilidad e impotencia, podemos pensar que son las sensaciones que nosotros producimos sobre ellos; y es por esto que surgió la nueva definición de autismo>>. Esta definición de autismo dice: << Persona para la cual los otros resultan opacos e impredecibles, vive como si estuviese ausente mentalmente, ausente respecto al presente, y sobre todo se siente incompetente para regular y controlar su conducta por medio de la comunicación>> (Wolf 2004).

Kanner se enfocó en tres características o tres aspectos para describir este síndrome:

1. Relaciones sociales: incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones.
2. Comunicación y lenguaje: deficiencias y alteraciones en la comunicación y el lenguaje.
3. Insistencia en la invariabilidad del ambiente: la inflexibilidad, la adherencia rígida a rutinas y la insistencia en la igualdad de niños autistas. La capacidad para percibir o conceptualizar nuevos conceptos coherentes, y la tendencia a presentar las realidades fragmentadas o de forma parcial.

Kanner, luego de observar diferentes casos y enumerar estos tres aspectos como parte de las características de este síndrome definió lo que se conoce como autismo, o Síndrome de Kanner. En 1943, Leo Kanner, en su artículo clásico *Perturbaciones autísticas del contacto afectivo*, acuñó el término de autismo infantil y proporcionó una descripción clara y completa del síndrome de la infancia temprana. Describió niños que presentaban aislamiento autístico extremo; desarrollo de lenguaje retrasado o

perturbado, con ecolalia y cambios de los pronombres: repeticiones monótonas de sonidos o expresiones verbales, excepcional capacidad para memorizar; gama limitada de actividades espontáneas, estereotipadas y manierismos; poco contacto visual; relaciones anormales con las personas, entre otros. Kanner sospechaba que el síndrome era más frecuente de lo que parecía y sugirió la posibilidad de que algunos niños hubiesen sido clasificados erróneamente como retrasados mentales o esquizofrénicos (Frith 2003).

Luego de los estudios realizados por Kanner, Hans Asperger continuó con los estudios ya realizados, pero se encontraron con algunas diferencias. Mientras que Kanner centra su investigación en el comportamiento, Asperger decide basarse en la educación y le da una nueva idea al autismo. Asperger define al autismo como un trastorno de la personalidad que planteaba un reto complejo para la educación especial. Esto implicaba cómo educar a niños que no tienen las destrezas conductuales y motivacionales que llevan a los niños a establecer profundas relaciones afectivas y a identificarse con las personas adultos del ambiente. Igual que Kanner creó su propia definición del autismo, Asperger creó la suya, en el que no implicaba limitaciones formales del lenguaje (Frith 2003).

Para algunos investigadores las personas que tienen este síndrome no son más que autistas de nivel intelectual y lingüístico elevado, pero no hay diferencia cualitativa entre ellos y los retrasos graves. Las diferencias que realmente se establecen entre el trastorno establecido por Asperger y el autismo clásico de Kanner son: primero, los niños y adultos con el síndrome de Asperger no presentan diferencias estructurales en su lenguaje, incluso pueden tener buenas capacidades, y segundo, tienen una capacidad normal de inteligencia impersonal, y a veces competencias extraordinarias en campos restringidos (Szatmari 2003).

En resumen podemos señalar que la publicación de Kanner se realizó en 1943, y la de Asperger se realizó en 1944. Los dos muestran una primera iniciación a la definición de autismo. Cuando ellos se referían a "autista", lo hacían según la definición establecida por Bleuler, en 1911.

Existen algunas fechas importantes que marcan la historia del autismo, y la lleva a lo que es hoy en día. En 1953 la estructura en doble hélice del ADN es elucidada por los Drs. James Watson y Francis Crick. Esta estructura más adelante serviría para encontrar cuáles son los cromosomas involucrados en los trastornos del espectro autista y si hay una relación. Aproximadamente 10 años más tarde, en 1964 El Dr. Bernard Rimland precisa la definición de las características clínicas del autismo. El Dr. Rimland específicamente, realiza una revisión definitiva de la evidencia empírica que establece que el autismo es

un trastorno biológico. Dos años más tarde en 1966 el Dr. Andreas Rett, describe el Síndrome de Rett, y menciona que este síndrome es una condición clínica distinta al autismo (NAAR 2002).

Luego de algunos años, en 1977 los doctores Susan Folstein y Michael Rutter publican el primer estudio de autismo en gemelos, revelando evidencia en favor de una base genética para el autismo, confirmando lo que en años anteriores el Dr. Rimland había divulgado. El Dr. Rutter junto con el Dr. Eric Schopler continúa publicando y redefiniendo algunos signos y síntomas que estuvieran relacionados al Autismo. A finales de los años 80 y principios de los 90 las investigaciones sobre estudios del autismo y su relación con la genética tuvieron un gran auge.

Antes de 1980, los niños con cualquier trastorno generalizado del desarrollo eran clasificados dentro de alguno de los tipos de esquizofrenia infantil. Existe evidencia que el trastorno autístico y la esquizofrenia representan dos entidades psiquiátricas diferentes (Kaplan & Sadock 2000).

En 1991 se publicó la entrevista del Diagnóstico Autista, elaborado por los doctores Catherine Lord, Michael Rutter, y Ann Le Couteur. Estas publicaciones y otras anteceden lo que en 1992 sería la aceptación del diagnóstico de autismo como tal. La Asociación Americana de Psiquiatría define los criterios del Trastorno de Autismo como un diagnóstico. Y un año más tarde, la Clasificación Internacional de los Criterios Diagnósticos o en inglés "International Classification of Disease Criteria" (ICD-10) incluye el Autismo como un diagnóstico (NAAR 2002).

En los años 90's se retomaron las investigaciones con relación a la genética y el autismo. Varios reportes de casos sobre individuos con anomalías cromosómicas en el par 15 se observaba en niños que presentaban desorden autista. En 1997 se reportó evidencia de la relación del Desorden Autista con el cromosoma 15q. Sin embargo un año más tarde también surgió el primer informe de ligamiento genético en el cromosoma 7q en el autismo, y el primer estudio de barrido genómico, realizado por el IMGSAAC (International Molecular Genetic Study of Autism Consortium). Se describe un desequilibrio de ligamiento en el cromosoma 15 en el autismo, en 1999. Y a finales de los años 90 se publican más de cinco estudios de barrido genómico, los cuales sugieren la existencia de múltiples regiones que potencialmente podrían contener genes asociados con el autismo. Los resultados de estos análisis globales del genoma concuerdan respecto a las siguientes regiones: 7q, 2q, 3q, 15q, 19q y Xq.

En la actualidad, el autismo es un trastorno del cual se sabe poco, por lo que todavía se sigue investigando sobre todo en uno de los campos que son una incógnita, las causas. En cambio se conocen las conductas que presentan los niños autistas, como el movimiento, la atención, la memoria, el lenguaje,

y la interacción social, y en la actualidad los investigadores han logrado detectar y proporcionar con más facilidad el diagnóstico síndrome (Wallis 2006).

2. Evolución del Autismo. Uno de los puntos más importantes de la actualidad es la introducción del término Trastornos del Espectro Autista, o conocido con sus siglas TEA, introducido por Lorna Wing. El concepto de Trastornos del Espectro Autista (TEA), como lo define Wing (1981), surgió como una necesidad para situar dentro de un marco adecuado de referencia, aquellas características generales del autismo y las características de una persona autista en particular, con la enorme variedad de síntomas que se pueden presentar, y poder definir objetivos terapéuticos y/o pedagógicos acordes a las necesidades de estas distintas personas.

El concepto **ESPECTRO AUTISTA**, tuvo su origen en un estudio desarrollado en 1979 por Lorna Wing y Judith Gould, en Londres. Los resultados de esa investigación indican que los rasgos del espectro autista se producen tanto en personas con trastorno profundo del desarrollo, como en otras con alteraciones en el desarrollo, producidas por diversas causas, ya sean de origen metabólico o genético, epilepsias de la primera infancia acompañadas de retraso mental (como el Síndrome de West), alteraciones asociadas a cuadros de deficiencia sensorial, entre otras. Las observaciones de este estudio indican que <<las alteraciones sintomáticas del espectro autista son las que definen esencialmente las estrategias de tratamiento, mas que las etiquetas psiquiátricas, neurobiológicas y psicológicas con que se definen los cuadros>> (Wolf 2004).

Gráfica 1: Diagrama de los 5 diagnósticos de los Trastornos del Espectro Autista según Lorna Wing (Wing 1981).

Gráfica 1



La noción de "Espectro autista" considera al autismo como un "continuo", y ayuda a comprender que aún cuando existen marcadas e importantes diferencias entre las personas diagnosticadas, ya sea, con autismo de Kanner, Síndrome de Asperger, Síndrome de West, o con algunos rasgos autistas asociados a otros cuadros, es decir, los rasgos autistas se pueden situar en un conjunto de dimensiones que no sólo se alteran en el autismo sino que también en otros cuadros que alteran el desarrollo de una persona (Palominos 2001).

Lorna Wing, en el año 1988, en uno de sus estudios se refiere a la Teoría de la Mente, en donde diferenció cuatro dimensiones principales de variación de espectro autista:

- Trastorno en las capacidades de reconocimiento social
- Trastorno en las capacidades de comunicación social
- Trastorno en las destrezas de imaginación y comprensión social.
- (Estas tres dimensiones definen la "Tríada de Wing ") y
- Patrones repetitivos de actividad.

Por otro lado, Riviere (2002) en relación al Espectro Autista, señala un conjunto de doce dimensiones, que se encuentran alteradas en aquellas personas que presentan espectro autista. Cada dimensión posee cuatro niveles, que han demostrado establecer gran equilibrio entre la validez y fiabilidad de los diagnósticos y a su vez posibilita visualizar, con más detalle, las características individuales de las distintas personas que presentan espectro autista. Algunas de estas dimensiones están relacionadas, no son del todo independientes. El número de dimensiones no puede ser menor, ya que ello implicaría una pérdida de detalles significativos para analizar los diferentes casos y al querer plantear un adecuado tratamiento con objetivos terapéuticos y/o educativos acorde a las características individuales de cada uno de estos casos en particular (Palominos, 2001).

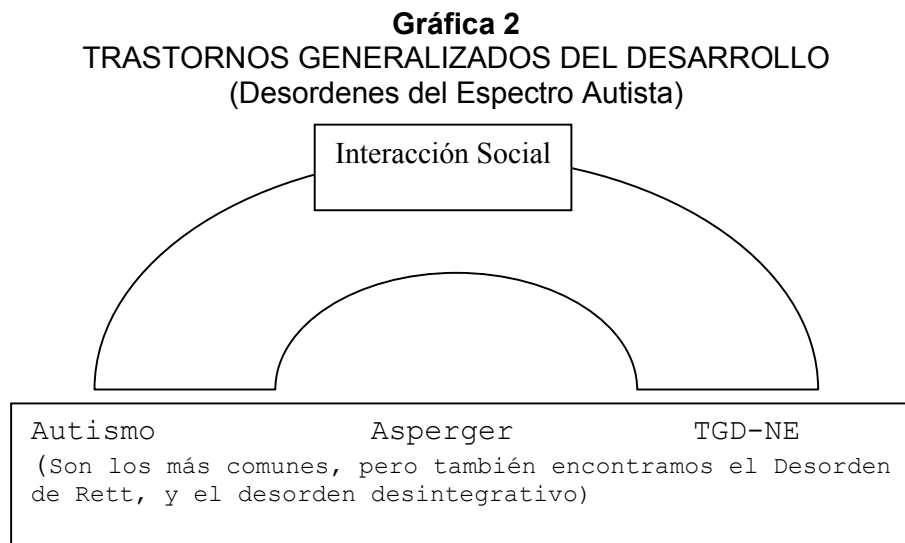
De estos cuatro niveles, es preciso indicar que: El nivel 1 caracteriza a las personas con un trastorno más severo, niveles cognitivos más bajos, personas que no han recibido un tratamiento adecuado o, por lo general, personas de corta edad; y el nivel 4 caracteriza a las personas con trastornos menos severos, definiendo muy bien a las personas que presentan Síndrome de Asperger.

Las doce dimensiones: que distingue Rivière (2002), y que se encuentran alteradas en los cuadros con espectro autista, son:

- A. Trastornos cualitativos de la relación social.
- B. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjuntas)
- C. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas
- D. Trastornos de las funciones comunicativas
- E. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo
- F. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo
- G. Trastornos de las competencias de anticipación
- H. Trastornos de la flexibilidad mental y conductual
- I. Trastornos del sentido de la actividad propia
- J. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción
- K. Trastornos de la imitación
- L. Trastornos de la suspensión (capacidad de hacer significantes)

Powers (2002), explica que los síntomas del autismo varían de leves a graves, pero es imposible evaluar en que punto intermedio se puede encontrar un niño que padece del trastorno. Por eso surge el espectro, en el que consiste en que el autismo clásico es su forma más grave, que provoca retraso mental, y en el otro extremo está el síndrome de Asperger que se considera la forma más leve de autismo. El autismo clásico se da en 1 de cada 1000 nacimientos, y el Síndrome de Asperger se da 1 de cada 500 nacimientos.

Gráfica 2: Relación de los Trastornos del Espectro Autista y la Interacción Social (Staples 2001)



Hoy en día los científicos centran la atención de las causas de este desorden en los genes. Esto se ha deducido de la teoría de los casos de los gemelos idénticos, si uno de los gemelos padece autismo, hay una probabilidad el 90% de que el segundo también lo padezca. Según Leventhal, el autismo contribuye en cinco genes. Dichos genes se encuentran en los cromosomas 7, 13 y 15, aunque en función todavía no se conoce. Esta teoría de los genes se basa en que tras el nacimiento, diversos genes comienzan a crear conexiones mientras que otros provocan la muerte de células de crecimiento y reducción. El crecimiento y la elaboración del sistema nervioso es un proceso continuo y si se produce un trastorno grave al comienzo, todo el desarrollo posterior se puede ver perturbado, pero aun no se sabe cuando y donde (Biever, 2005).

Por otro lado Patricia Rodier (2000), una embrióloga, considera que el fallo cerebral en el autismo se da en los días 20 y 24 de la gestación, antes que la mujer se entere que está embarazada. Sus pruebas se basan en genes hox, lo cual están mutados en el autismo. La doctora Margaret Banman, considera que el defecto puede producirse antes de la mitad del segundo trimestre del embarazo. Este conocimiento se basa en el cómo y cuándo se conectan ciertos circuitos. Banman dice que algunas células se pueden perder sólo si el defecto tiene lugar en la mitad del desarrollo del feto. Las investigaciones de la doctora Banman se deben a que las tres regiones relacionadas con la conducta social son: lóbulos frontales, sistema límbico y cerebelo.

Así mismo Eric Courchesne, explica que el problema podría producirse después del nacimiento del bebé. En 1999, los investigadores realizaron una investigación muy similar con el síndrome de Asperger sólo que en niños con el Síndrome de Rett, en donde al nacer muestran un desarrollo normal hasta que llegan a los 6 y 24 meses. Lo que ocurría en estos niños es que un gen reprime otros genes por lo que estos últimos no conseguían la eficacia total. Como consecuencia los otros genes no pasan a la acción y los niños dejan de crecer, tienen cambios físicos y padecen de retraso mental. De ser cierto, el cerebro infantil estaría experimentando un proceso de construcción creado por la integración de genes y ambiente (Courchesne y Harper 2005).

Así también dicen que dichas alteraciones de esta construcción dan lugar al autismo. Se menciona que una cuarta parte de los niños autistas parecen normales hasta los 14 a 22 meses y luego experimentan la aparición de los síntomas de forma repentina. Esto incluso podría dispararse por algún factor ambiental que interactuase con el niño genéticamente vulnerable. Muchos de los niños autistas no eran diagnosticados hasta los 5 ó 6 años, cuando comenzaban a ir al colegio. La mayoría de los

pediatras y médicos de la familia creían que el autismo era una afección relativamente rara y no estaban capacitados para detectar los síntomas. En la actualidad se quiere lograr evaluar lo antes posible, desde un bebé a un infante.

Sin embargo, la historia del autismo aún continúa. Como se ha podido observar faltan muchos años para comprender la genética, y sobre todo el origen y las causas de los desórdenes del espectro Autista, por lo que para llegar a tener un tratamiento efectivo debemos utilizar la información que tenemos ahora en el presente.

Iverson (2005), afirma: <<el hecho de que el cerebro de los niños sea dinámico y elástico es nuestra mayor esperanza. La propia esencia del ser humano es su interacción con el medio ambiente. Si esa interacción no se realiza adecuadamente la primera vez, podemos completarla con terapias restauradoras y generadoras, para el cerebro. Quizás no hagamos que los niños sean completamente normales, pero podemos cambiar el curso de la enfermedad>> (Bazell 2005).

Hay que preguntarse por qué el autismo continúa suscitando debates y controversias, mientras otras enfermedades como el Síndrome de Down, la epilepsia y tantas otras incapacidades más comunes de los niños son motivos de apacibles razonamientos. Tal vez lo que nos despierta ese interés de continuar investigando se deba al aspecto enigmático sobre la naturaleza de este problema, así como la confrontación científica y quizás también en la práctica de trabajo de algunas familias. Lo que sí está claro es el querer mejorar el curso de esta dificultad que muchos niños de hoy en día la presentan (Zapella 1998).

B. Trastornos del desarrollo

Desde un marco de desarrollo, tomando en cuenta los factores personales como los contextuales, la persona evoluciona con relación a sí misma, en su estructura, capacidad y funcionamiento, y, sí es cierto que muchas de ellas pueden presentar deficiencias y sus habilidades ser más limitadas, al igual que cualquiera son parte de su expresión personal de desarrollo, en el que cualquier cambio será significativo, siendo propio de esa persona, de su historia y su contexto (Luque 2002).

El estudio del ciclo de vida humano ayuda a explicar la conducta del individuo, a entender las fases normales del desarrollo y a predecir los problemas y las complicaciones que puedan surgir. El

desarrollo, como lo menciona Luque (2002) es un proceso de formación progresiva de la persona, es multicausal, es una integración de los factores personales y ambientales, valorando los condicionantes y las circunstancias externas al individuo, como propios de la socialización. Mencionar el desarrollo de un individuo abarca la integración total de lo biológico, cognitivo, personal, social y moral, enfatizando dos grandes bloques. De un lado la perspectiva individual (aptitudes, intereses, actitudes, etc.) y, por otro, los diferentes contextos o sistemas en los que el sujeto se desenvuelve, tratando de su adaptación (Milles y Williams 2001).

Desde principios del siglo XX, los psiquiatras comenzaron a investigar el ciclo vital humano en conexión con el interés por el desarrollo humano, especialmente los aspectos psicológicos internos y los efectos de las experiencias de la infancia en la formación del individuo adulto. Algunos años después se buscó un nuevo interés que se trataba sobre los impactos sociales sobre la personalidad, así como las variaciones y los cambios que se dan a lo largo de la vida. En la actualidad, los avances en la ciencia han demostrado la importancia que tiene la biología y genética en la conducta, y estas investigaciones han contribuido a la mejor comprensión de la vida humana (Kaplan y Sadock 2000).

Todo individuo nace con potencial, tanto biológica como psicológicamente, para alcanzar unos niveles de desarrollo, definido éste como <<el conjunto de cambios que dan lugar a maneras nuevas y mejoradas de reaccionar>>, es decir, a una conducta que es más adaptativa, más sana, más compleja, más organizada, o que es más estable (Stone & Church 1979). Esta concepción general del desarrollo, como conjunto de procesos hacia la adecuación de la conducta y del ambiente, se concreta en el desarrollo de aptitudes, habilidades y acciones (Papalia 1992). Se expresa en la diversidad de los individuos y de la población, y nos hace valorar que, dentro de las diversas características individuales, la dificultad o deficiencia es algo inherente al desarrollo, considerando la dificultad como una característica más de los individuos y de su interacción con el contexto (OMS 2002).

Por lo tanto, la deficiencia y la discapacidad asociada, no sólo son debidas a la persona, sino a los factores que favorecen o limitan el contexto, y lo que en términos educativos, se convierte en necesidades educativas especiales (NEEs), ya que éstas se relacionan con una provisión de recursos apropiados a las dificultades (UNESCO 2004). Estas dificultades, como sus NEEs, manifiestan que el desarrollo evolutivo y la educación son inseparables, por lo que, en la interacción individuo-contexto, adquieren suma importancia los elementos del sistema educativo, la instrucción y la formación, para compensar las dificultades, satisfacer las necesidades educativas del alumnado, e intervenir, en definitiva, en su evolución personal y social (Luque 2001).

Si definimos el desarrollo como conjunto de cambios evolutivos en la persona y en la conducta que la hacen más adaptada, se entenderá por trastorno de desarrollo (Rapport & Ismond 1996) aquella alteración, disfunción o dificultad en general del funcionamiento intelectual general y de la conducta adaptativa de una persona, que conlleva la necesidad de elementos de apoyo y recursos en el contexto donde se desenvuelve. En resumen, García (1999) menciona que los Trastornos del Desarrollo:

- Tienen su origen en la infancia o en la adolescencia.
- Se dan varias dificultades en las capacidades, las habilidades, los conocimientos, etcétera.
- Su intervención psicoeducativa deberá contar con recursos y apoyo extraordinario, sobre todo en los centros educativos, por lo que son sujetos de necesidades educativas especiales o de compensación educativa.
- En lo social tendrán necesidad de centros de apoyo o redes de ayuda, buscando la adaptación a sus contextos.

Con el término trastorno del desarrollo se hace referencia a un conjunto de dificultades que presentan algunas personas, de carácter crónico y atribuible a alteraciones del funcionamiento intelectual general y de la conducta adaptativa. Como lo menciona Frith (1995), y García (1999) esto se puede analizar en tres niveles que serían el biológico, el cognitivo-emocional, y el conductual, que interactúan entre sí y con el entorno influyen en la gravedad y desarrollo. Estos tres niveles podrían ser agrupados en dos: lo *biológico*, (núcleo de la explicación y elemento causal) y lo *psicológico*, (núcleo modulador, de pensamiento y conducta).

El trastorno del desarrollo es una entidad de diagnóstico psicológico, en tanto que se parte de una valoración personal y de contexto, para tratar sus dificultades desde los ámbitos familiar, educativo y social. El hecho de "situar su origen en un nivel biológico no implica centrarse en él con la exclusividad del tratamiento, sino tomar como base el que desarrollar todo un conjunto de actuaciones que, una vez desaparecida la acción en salud (correspondiente al nivel biológico) que proceda, se continúa en un tratamiento (decisiones y acciones) largo, activo en lo psicológico y educacional" (Kaplan y Sadock, 2000). Por lo tanto se necesita una intervención psicoeducativa que ayudara en la formación de la persona, su compensación, potenciación o refuerzo de sus habilidades y capacidades. La «formación y la educación», abren paso desde la intervención externa sobre el individuo, a un mayor autogobierno o autonomía personal en los aspectos de su vida y su conducta (Sattler 2002).

Tabla 1: Cuadro comparativo de los 3 diagnósticos de los TEA que su nivel de prevalencia es más alto. Copiado textualmente para propósitos educativos.

Tabla 1
CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO SEGÚN EL DSM IV
TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

CARACTERÍSTICA	DESORDEN AUTISTA	DESORDEN DE ASPERGER	PDD-NOS
Dificultades sociales	X	X	X
Dificultades en el lenguaje/comunicación	X		Xa
Actividades e intereses repetitivos	X	X	Xa
Posible identificaron antes de los 36 meses	X		
Inteligencia promedio		X	
Periodos de desarrollo normal			
Perdida de destrezas en diferentes áreas			

a: Deben estar presente alguna de estas características (Staples 2001).

C. Definición y diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista

1. **Autismo clásico.** De acuerdo a Kanner, las características más importantes del autismo eran en relación a la “soledad autista”. El trastorno principal es la incapacidad que tienen estos niños, desde el comienzo de su vida, para relacionarse con las personas y las situaciones del ambiente. Existe una extrema soledad y apartamiento por la que el niño, en la mayoría de veces, desatiende, ignora y excluye todo lo que está alrededor de él. Puede crear una buena relación con los objetos, y a la vez interesarse y jugar con ellos durante mucho tiempo, pero a la vez manifiesta una

profunda soledad en toda su conducta (Frith 2003). Kanner también menciona el <<deseo de invarianza>>, con esto quiere decir que los sonidos y movimientos del niño, así como las actividades, son repetitivas como sus expresiones verbales. Existe una limitación de la diversidad de las actividades espontáneas. La conducta del niño se rige por un deseo ansioso por mantener la monotonía. <<Islotes de capacidad>>, es un término definido por Kanner, en el que el sorprendente vocabulario de los niños autistas, la excelente capacidad para recordar los episodios que han sucedido con anterioridad y la memoria mecánica, recuerdo de patrones, indican la presencia de una inteligencia bastante alta (Happé 1997).

Kanner quedó impresionado por el hecho que algunos de estos niños presentaban enclaves de capacidades avanzadas que contrastaban con un retraso general. Kanner también menciona que los padres de estos niños se caracterizan por ser personas frías y excesivamente intelectuales, y concluye diciendo que la naturaleza de esta condición es probablemente congénita, <<un trastorno innato del contacto afectivo>>. Estas hipótesis acerca del autismo fueron seguidas durante mucho tiempo por actitudes contrastantes entre los defensores de una base orgánica del autismo y los que en cambio consideraban que este trastorno sería de naturaleza relacional. También se hablaba de que se trataba de una nueva enfermedad, y esta concepción del problema permaneció por bastante tiempo, y aun no ha desaparecido (Zapella 1998).

Actualmente, cada día salen nuevos descubrimientos o factores que nos ayudan a encontrar la causa principal del porque del autismo. En la época de Kanner no existía ningún examen de laboratorio del que hoy en día se dispone para evaluar las alteraciones que sufre el cerebro (EEG, estudios de cromosomas, metabolismo y neurotransmisores, etc.)

En conclusión, de esto se ha llegado a la actual definición de los Trastornos del Espectro Autista según Frith (2003) y que coincide con la de Gilberg y Coleman (1992) en donde se puntualiza tres puntos importantes:

1. Alteración cualitativa en la reciprocidad social
2. Alteración cualitativa en la comunicación verbal y no verbal, lo mismo que en la imaginación
3. Un repertorio limitado de actividades e intereses

La gravedad y extensión de los síntomas del propio autismo puede ser medida, por lo menos en parte, con algunas escalas que existen para este fin como la Autistic Behavior Checklist (ABC) y la Childhood Autism Rating Scale (CARS), además de la valoración clínica. Existe además el problema de precisar las habilidades presentes para el cual se pueden utilizar diferentes escalas de valoración (Sattler 2003). Los términos autismo, en la actualidad, han tomado el lugar de otras expresiones precedentes, como la de psicosis infantil y otras semejantes. La naturaleza y la cura del autismo han sido objeto, en estos últimos años de enconadas polémicas (Kaplan y Sadock, 2000). (Ver Tabla 2).

Tabla 2: Criterios para el diagnóstico del Trastorno Autista (DSM IV-TR 2000).
SISTEMAS TAXONÓMICOS PARA LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO: Trastorno Autista

DSM-IV TR	CIE-10	GUÍA LATINOAMERICANA
<p>A. Un total de 6 ó más ítem 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1 y uno de 2 y 3:</p> <p>1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:</p> <ol style="list-style-type: none"> Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo Ausencia de la tendencia espontánea para combatir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos Falta de reciprocidad social o emocional. <p>2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características</p> <ol style="list-style-type: none"> Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral, no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mimica En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo <p>3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:</p> <ol style="list-style-type: none"> Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sean en su intensidad o en su objetivo. Adhesión aparente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales Manierismos motores estereotipados y repetitivos Preocupación persistente por parte de objetos <p>B. Retraso o funcionamiento anormal, por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1) interacción social, 2) lenguaje utilizado en la comunicación social o 3) juego simbólico o imaginativo.</p> <p>C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o un trastorno desintegrativo infantil.</p>	<p>A. Presencia de un desarrollo anormal o alterado desde antes de los tres años de edad. Deben estar presentes en, al menos, una de las siguientes áreas:</p> <ol style="list-style-type: none"> Lenguaje receptivo o expresivo utilizado para la comunicación social. Desarrollo de lazos sociales selectivos o interacción social recíproca juego y manejo de símbolos en el mismo <p>B. Deben estar presentes al menos seis síntomas de 1, 2 y 3, incluyendo al menos dos de 1 y al menos uno de 2 y otro de 3:</p> <p>1. Alteración cualitativa de la interacción social recíproca. El diagnóstico requiere la presencia de anomalías demostrables en por lo menos tres de las siguientes áreas:</p> <ol style="list-style-type: none"> Fracaso en la utilización adecuada del contacto visual, de la expresión facial, de la postura corporal y de los gestos para la interacción social. Fracaso del desarrollo (adecuado a la edad mental y a pesar de las ocasiones para ello) de relaciones con otros niños que impliquen compartir intereses, actividades y emociones Ausencia de reciprocidad socio-emocional, puesta de manifiesto por una respuesta alterada, o anormal hacia las emociones de las otras personas, o falta de modulación del comportamiento en respuesta al contexto social o débil integración de los comportamientos social, emocional y comunicativo. Ausencia de interés en compartir las alegrías, los intereses o los logros con otros individuos, como la falta de interés en señalar, mostrar u ofrecer a otras personas objetos que despierten el interés de los niños. <p>2. Alteración cualitativa en la comunicación. El diagnóstico requiere la presencia de anomalías demostrables en, por lo menos, una de las siguientes cinco áreas:</p> <ol style="list-style-type: none"> Retraso o ausencia total de desarrollo del lenguaje hablado que no se acompaña de intentos de compensación mediante el recurso a gestos alternativos para comunicarse Fracaso relativo para iniciar o mantener la conversación, proceso que implica el intercambio recíproco de respuestas con el interlocutor (cualquiera que sea el nivel de competencia en la utilización del lenguaje alcanzado) Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o uso idiosincrásico de palabras o frases Ausencia de juegos de simulación espontáneos o ausencia de juego social imitativo en edades más tempranas. <p>3. Presencia de formas restrictivas, repetitivas y estereotipadas del comportamiento, los intereses y la actividad en general. Para el diagnóstico se requiere la presencia de anomalías demostrables en, al menos, una de las siguientes seis áreas:</p> <ol style="list-style-type: none"> Dedicación apasionada a uno o más comportamientos estereotipados que son anormales en su contenido. En ocasiones, el comportamiento no es anormal en sí, pero sí es la intensidad y el carácter restrictivo con que se produce. Adherencia de apariencia compulsiva a rutinas o rituales específicos carentes de propósito aparente Manierismos motores estereotipados y repetitivos con palmadas o retorcimiento de las manos o dedos o movimientos completos de todo el cuerpo. Preocupación por partes aisladas de los objetos o por elementos ajenos a las funciones propias de los objetos <p>C. El cuadro clínico no puede atribuirse a las otras variedades de trastorno generalizado del desarrollo, a trastorno específico del desarrollo de la comprensión el lenguaje con problemas socio emocionales secundario, a trastorno reactivo de la vinculación en la infancia tipo desinhibido, a retraso mental acompañados de trastorno de las emociones y del comportamiento, a esquizofrenia de comienzo excepcionalmente precoz ni a síndrome de Rett.</p>	<p>La guía latinoamericana cumple con los mismos criterios que el CIE-10 para el diagnóstico de Autismo Clásico</p>

Citado Textualmente para fines educativos

2. Síndrome de Asperger. El interés por el Síndrome de Asperger

ha vuelto a nacer al inicio de los años ochenta, gracias a Lorna Wing y también a Uta Frith y Francesca Happé. En estos sujetos las anormalidades del comportamiento se notan más tarde que en el autismo, en general después de los 3-4 años. Existen también algunas diferencias en el proceso: la mayoría de casos son varones, el niño camina a la edad normal, dice algunas palabras dentro de los 2 años y frases breves a los 3 años. Las ecolalias y las inversiones pronominales son más raras en el Síndrome de Asperger que en las formas de autismo (Zapella 1998).

Las definiciones, descripciones y conclusiones dadas por Asperger no fueron tan completas y ricas en contenido, pues se dedicó más bien a casos en particular. Para él los niños autistas tienen en común un trastorno fundamental que se manifiesta en todos los fenómenos del comportamiento y la expresión (Frith 2003). Es un trastorno que presenta dificultades considerables y muy típicas de la integración social, así como siguen sus propios impulsos, con independencia de las exigencias de medio. No todos tienen la capacidad de aprender en clases curriculares normales. Sus áreas de interés son totalmente aisladas, pero pueden tener una excelente capacidad de pensamiento lógico abstracto (Szatmari, *et al.* 2003)

El síndrome de Asperger (AS) según el DSM IV-TR (2000) es un trastorno severo del desarrollo, caracterizado por importantes dificultades en la interacción social y patrones de intereses y comportamientos restringidos y poco usuales. Fue "oficialmente" reconocido por vez primera en el Manual Estadístico de Diagnóstico de Trastornos Mentales en su cuarta edición en 1994, o conocido por sus siglas DSM-IV (Barbero, 2001).

El Síndrome de Asperger es el término utilizado para describir la parte más moderada y con mayor grado de funcionamiento de lo que se conoce como trastornos del espectro autista (Jacobson 2003).

Al igual que las demás condiciones registradas en dicho espectro, se cree que el AS representa un trastorno del desarrollo con base neurológica, de causa desconocida en la mayoría de los casos, en el cual existen desviaciones o anormalidades en tres amplios aspectos del desarrollo: conexiones y habilidades sociales, el uso del lenguaje con fines comunicativos y ciertas características de comportamiento y de estilo relacionadas con rasgos repetitivos o perseverantes, así como una limitada pero intensa gama de intereses (Powers 2002). De hecho, la presencia de

habilidades de lenguaje básicas normales se considera hoy en día uno de los criterios para el diagnóstico del AS, aunque existan casi siempre algunas dificultades más sutiles en lo que se refiere al lenguaje pragmático-social. Algunos investigadores consideran que la relativa fortaleza en estas dos áreas es lo que distingue el AS de otras formas de autismo y PDD y permiten establecer un mejor pronóstico en el caso de AS (Bauer 1996).

Aún no se sabe si el Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento presentan condiciones diferentes. Sin embargo, en los últimos años han ido surgiendo diferentes conocimientos relacionados con esta condición (Klin y Volkmar 1996). Algunos investigadores han sugerido la hipótesis de que el déficit neurológico subyacente es distinto en estos dos tipos de trastorno, pero otros están convencidos de que no existen diferencias significativas entre ambos. La investigadora Uta Frith (2003), ha caracterizado a los niños con AS como niños con un "toque" de autismo. De hecho, es probable que puedan existir múltiples subtipos y mecanismos subyacentes detrás de la amplia descripción clínica del AS. Esto conlleva una cierta confusión en términos de diagnóstico, y probablemente niños muy similares hayan sido diagnosticados con AS, HFA o PDD, dependiendo de la persona que los evaluó o el lugar del país en el que fueron evaluados. Es relativamente común observar la existencia de estudiantes con AS, a menudo subdiagnosticados o con diagnósticos erróneos, en entornos educativos normales, por lo que este tema es de cierta importancia tanto para el personal educativo como para los padres (Bauer 1996).

Dado que en el AS existe un rango o espectro de la severidad sintomática, numerosos niños con una deficiencia leve, que pudieran reunir los criterios para un diagnóstico de AS, bien no reciben ningún diagnóstico, bien se consideran "especiales" o "simplemente diferentes", bien se diagnostican erróneamente con un Trastorno de Atención, problemas emocionales, etc. La inclusión del AS como una categoría separada dentro del nuevo DSM-4, con criterios de diagnóstico bastante claros, debería facilitar en el futuro una mayor consistencia del diagnóstico (Szatamari 2003).

El Centro Médico de la Universidad de Maryland (UMM) data que estudios recientes sugieren que el AS es considerablemente más frecuente que el autismo "clásico". Mientras que la incidencia del autismo se ha valorado tradicionalmente en 4 casos cada 10.000 personas, estimaciones llevadas a cabo sobre el AS sitúan este índice en un valor tan alto como el 20-25 por 10.000. Esto significa que, por cada caso más típico de autismo, las escuelas se pueden encontrar con varios casos de niños con un cuadro de AS (esto es todavía más cierto en los entornos escolares normales, donde se hallarán la mayoría de los niños con AS (Blackman 2005).

El AS se asocia frecuentemente con otros tipos de diagnósticos, también de origen desconocido, tales como: trastornos con tics nerviosos como el de Tourette, problemas de atención y problemas de estados de ánimo como depresiones o ansiedad. En algunos casos, existe un componente genético claro, con uno de los padres (con más frecuencia el padre) que presenta un cuadro completo de Asperger o algunos rasgos característicos del mismo; los factores genéticos aparecen más a menudo en el AS que en el caso del autismo clásico. En los familiares de niños con AS, los rasgos temperamentales que aparecen con más frecuencia, solos o combinados entre sí, son intereses intensos y limitados, estilo compulsivo o rígido y torpeza social o timidez. A veces, existe una clara historia familiar de autismo en parientes próximos, lo que reafirma la impresión de que el AS y el autismo son a veces síndromes relacionados entre sí. Otros estudios han mostrado una incidencia relativamente alta de depresiones, tanto bipolares como unipolares, en los familiares de niños con AS, lo que sugiere una conexión genética, al menos en algunos casos (Klin y Volkmar 1995).

Powers (2002) menciona que el factor distintivo del síndrome de Asperger y la característica que hace a estos niños tan únicos y fascinantes, son sus áreas de "especial interés", tan peculiares e idiosincrásicas. Los intereses se centran más a menudo en áreas intelectuales específicas, por ejemplo estos niños muestran un interés obsesivo en áreas tales como las matemáticas, los aspectos científicos (Klin, A. & Volkmar, F.R. 1995). En muchos niños, sus áreas de interés preferente cambian con el tiempo, reemplazándose una preocupación por otra. Sin embargo, en algunos niños sus intereses pueden permanecer hasta la edad adulta, y existen muchos casos en los que las fascinaciones de la niñez han constituido la base para una carrera adulta (Van Bourgondien y Schopler 1996).

Aunque los profesores y los padres sienten que los niños con AS están frecuentemente "en su propio mundo" y preocupados por su propia agenda, no están prácticamente nunca tan aislados como los niños con autismo. De hecho, la mayoría de los niños con AS expresan un deseo de adaptarse socialmente y tener amigos, por lo menos a partir del momento en que van a la escuela (Bauer 1996). A menudo se sienten profundamente frustrados y desilusionados por sus dificultades sociales. Su problema es la falta de efectividad para establecer interacciones. Parecen tener dificultades para saber como "conectar" socialmente. Gillberg y colaboradores (2000), han descrito esto como un "trastorno de empatía", es decir la falta de habilidad para "leer" de modo efectivo las necesidades y perspectivas de los demás y responder a éstas de un modo apropiado. A consecuencia de esto, los niños con AS tienden a malinterpretar las situaciones sociales y los demás consideran frecuentemente sus interacciones y respuestas como "extrañas" (Bauer 1996).

Aunque las habilidades de lenguaje son un rasgo que diferencia el AS de otras formas de autismo, Gortazar (1999) menciona que existen diferencias observables en la manera que tienen los niños con AS de usar el lenguaje; son en las habilidades de tipo más mecánico en las que son más fuertes. Su prosodia (volumen del habla, entonación, y ritmo) es con frecuencia bastante extraña. Algunas veces, su lenguaje suena demasiado formal y no suelen usar (o usan mal) los modismos e interpretan las cosas con demasiada literalidad. La comprensión del lenguaje tiende hacia lo concreto, apareciendo problemas crecientes a medida que el lenguaje adquiere mayores niveles de abstracción. Muchos niños con AS presentan dificultades con el sentido del humor. Algunos niños con AS tienden a ser hiperverbales, y no entienden que esto pueda interferir con sus interacciones sociales y apartar a los demás (Klin y Volkmar 1995).

El niño con Trastorno de Asperger es único y sus capacidades y habilidades por lo tanto son diferentes a los demás. Este niño con AS necesita de un ambiente estable tanto en el entorno educativo como familiar y de tratamiento para facilitar el modo de vida (Bloch-Rosen 1999).

Tabla 3: Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Asperger (DSM IV-TR 2000).
SISTEMAS TAXONÓMICOS PARA LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO: Trastorno de Asperger

Citado Textualmente para fines educativos

DSM-IV TR	CIE-10	GUÍA LATINOAMERICANA
<p>A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social 2. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiados al nivel de desarrollo del sujeto. 3. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. Ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés) 4. Ausencia de reciprocidad social o emocional <p>B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, manifestados al menos por una de las siguientes características:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo. 2. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales 3. Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. Ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo) 4. Preocupación persistente por partes de objetos <p>C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.</p> <p>D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. Ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).</p> <p>E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.</p> <p>F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.</p>	<ol style="list-style-type: none"> A. Ausencia de retraso clínicamente significativo de lenguaje o del desarrollo cognoscitivo. Para el diagnóstico se requiere que a los dos años haya sido posible la pronunciación de palabras sueltas y que al menos a los tres años el niño use frases aptas para la comunicación. Las capacidades que permiten una autonomía, un comportamiento adaptativo y la curiosidad por el entorno deben de estar al nivel adecuado para un desarrollo intelectual normal. Sin embargo, los aspectos motores puede estar de alguna forma retrasados y es frecuente una torpeza de movimientos. Es frecuente la presencia de características especiales aisladas, en relación con preocupaciones anormales, aunque no se requiere para el diagnóstico. B. Alteraciones cualitativas en las relaciones sociales reciprocas (del estilo de las del autismo) C. Un interés inusualmente intenso y circunscrito o patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, con criterios padecidos al autismo aunque en este cuadro son menos frecuentes los manierismos y las preocupaciones inadecuadas con aspectos parciales de los objetos o con partes no funcionales de los objetos de juego. D. No puede atribuirse al trastorno a otros tipos de trastornos generalizados del desarrollo, a trastornos esquizotípicos, la esquizofrenia simple, a trastorno reactivo de la vinculación en la infancia de tipo desinhibido, a trastorno anacástico de personalidad ni al trastorno obsesivo-compulsivo. 	<p>La Guía Latinoamericana cumple con los mismos criterios que el CIE-10 para el diagnóstico del Síndrome de Asperger, con excepción del criterio A, en donde se menciona que la presencia de características especiales aisladas, en relación con preocupaciones anormales, aunque no se requiere para el diagnóstico</p>

3. **Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (PDD-NOS).**

El DSM IV-TR (2004) y el CIE-10 definen el Trastorno generalizado del desarrollo como un deterioro generalizado y grave de la interacción social o de las habilidades de la comunicación o la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas; sin embargo no deben reunirse los criterios para un trastorno generalizado del desarrollo, esquizofrenia, trastorno de personalidad esquizotípico o evitativo. Algunos de los niños que reciben este diagnóstico presentan un repertorio de actividades e intereses muy restringido. El trastorno suele tener una evolución más favorable que el autismo infantil (Kaplan y Sadock 2000).

Este diagnóstico se usa cuando está presente una sintomatología autista significativa desde el punto de vista clínico, incluyendo déficit en la interacción social recíproca, en comunicación verbal o no verbal, o conducta, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen todos los criterios para el diagnóstico de espectro autista o TGD (Rapoport y Ismond, 1996); por ejemplo, un niño que no cumple al menos 6 de los 12 posibles criterios para el diagnóstico de Trastorno Autista, o cuya aparición de la sintomatología es posterior a los 36 meses. De la misma forma, se incluiría a niños cuyos síntomas son atípicos o no son tan severos como para codificarlos bajo este diagnóstico (APA 1994).

TGD-NE es un diagnóstico por exclusión de los otros trastornos del espectro autista. A menudo es usado como un diagnóstico "por defecto" o de "cajón de sastre" cuando no hay información suficiente o poco fiable o cuando el médico vacila a la hora de aplicar el término "autista". Los procedimientos de detección y diagnóstico, así como el tratamiento para el autismo atípico/TGD-NE son los mismos que para los otros trastornos del espectro autista. El enfoque terapéutico es básicamente lo mismo que el trastorno autístico. La atención fundamental en el colegio puede ser posible. Estos niños, comparados con los autistas, tienen generalmente unas habilidades lingüísticas mejores y una mayor conciencia de si mismo, por tanto son mejores candidatos para una psicoterapia (Volkmar y Rutter 1995).

Tabla 4 Criterios para el diagnóstico de Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados (TGD-NE)(DSM-IV-TR 200)
 SISTEMAS TAXONÓMICOS PARA LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO: **Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGD_NE)**

DSM-IV TR	CIE-10	GUÍA LATINOAMERICANA
<p>El DSM IV TR menciona que esta categoría debe utilizarse cuando existe una alteración grave y generalizada de desarrollo de la interacción social reciproca o de las habilidades de comunicación no verbal, o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen con los criterios de un trastornos generalizado del desarrollo específico, esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad o trastorno de la personalidad por evitación. Esta categoría, por ejemplo, incluye el autismo atípico, que son casos que no cumplen los criterios de trastorno autista por una edad de inicio posterior, una sintomatología atípica o una sintomatología subliminal, o por todos estos hechos a la vez.</p>	<ul style="list-style-type: none"> A. Presencia de un desarrollo anormal o alterado aparecido a los tres o después de los tres años de edad, (el criterio es como el del autismo o excepción de la edad de comienzo). B. Alteraciones cualitativas en la interacción social reciproca o alteraciones cualitativas en la comunicación o formas de comportamiento, intereses o actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas (el criterio es como para el autismo a excepción de que no es necesario satisfacer los criterios en términos del número de áreas de anormalidad). C. No se llega a satisfacer los criterios diagnósticos de autismo 	<p>Se trata de una categoría residual que se usara para aquellos trastornos que se ajustan a la descripción general de trastornos generalizados del desarrollo pero que no cumplen los criterios de ninguno de los trastornos generalizados del desarrollo a causa de información insuficiente o datos contradictorios</p>

4. **Trastorno de Rett.** Se describe en el DSM-IV-TR (2000), como un desarrollo de varias deficiencias específicas que siguen un periodo de funcionamiento normal después del nacimiento. En 1965, Andreas Rett, un médico australiano, identificó un síndrome en 22 niñas que parecían haber tenido un desarrollo normal por un periodo de, al menos 6 meses, seguido de un deterioro devastador del desarrollo. Se estima la incidencia del Síndrome de Rett en 1/10,000-15,000 niñas con un 99.5% de los casos son esporádicos (Wan *et al.* 1999).

Se desconoce la causa del trastorno de Rett, aunque el curso progresivo deteriora después de un periodo inicial normal es compatible con un trastorno metabólico. Es probable que el trastorno de Rett tenga un origen genético. De hecho, se ha detectado sólo en niñas, y los estudios de casos recogen una concordancia completa en gemelos monocigotos (Amir *et al.* 1999). Durante los primeros 5 meses de vida, los bebés tienen unas habilidades motoras propias de su edad, un perímetro cefálico normal y un crecimiento adecuado. Las interacciones sociales muestran la reciprocidad esperada. Sin embargo desde los 6 meses hasta los 2 años de edad estas niñas desarrollan una encefalopatía progresiva con una serie de manifestaciones características como la pérdida de movimientos manuales intencionados, que son reemplazadas por movimientos estereotipados tales como el retorcimiento de manos, la pérdida del habla adquirida previamente, retraso psicomotor y ataxia. Se pierden todas las habilidades lingüísticas, y tanto el lenguaje receptivo y expresivo como las habilidades sociales parecen alcanzar un desarrollo plano entre los 6 meses y 1 año. Se desarrolla coordinación muscular escasa, ataxia y la de ambulación se hace inestable y torpe (Kaplan y Sadock 2000).

Se observan síntomas asociados como crisis convulsivas hasta en un 75% de las niñas afectadas y un EEG desorganizado con algunas descargas epilépticas en casi todas las niñas con trastorno de Rett, incluso en la ausencia de convulsiones (Wan *et al.* 1999). Otra característica adicional es la respiración irregular, con episodios de hiperventilación, apnea y contención de la respiración. Esta desorganización de la respiración ocurre en la mayoría de las pacientes mientras están despiertas; y suele normalizarse durante el sueño.

Aunque las niñas con el Trastorno de Rett pueden vivir en condiciones buenas, muchas pacientes están en silla de rueda, han perdido masa muscular, están rígidas y apenas tienen capacidad para hablar. La comunicación verbal receptiva y expresiva así como las habilidades sociales permanecen en un nivel de desarrollo menos de 1 año (Volkmar y Rutter 1995).

El Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y del corazón (NINDS 2006) menciona 4 etapas para el Trastorno de Rett:

Tabla 5. Etapas por las que el niño/a atraviesa cuando presenta Diagnostico de Rett.

ETAPA 1 Inicio Prematuro	ETAPA 2 Destrucción Acelerada	ETAPA 3 Estabilización	ETAPA 4 Deterioro motor tardío
La primera etapa comienza entre los 6 y 18 meses de edad. A veces se pasa por alto esta etapa porque los síntomas del trastorno pueden ser muy sutiles y los padres y médicos no notan el retraso leve inicial en el desarrollo. El niño puede comenzar a mostrar menos contacto visual y presentar menos interés en los objetos. Se da un retraso en las capacidades motoras, así como frotamiento de las manos y disminución en el crecimiento de la cabeza, pero no lo suficientemente marcados. Esta etapa dura algunos meses, o más de un año.	Comienza entre las edades de 1 y 4 años, puede durar semanas o meses. Esta etapa puede tener una evolución rápida o gradual, dependiendo de la pérdida de las capacidades motoras de la mano (movimientos característicos de la mano emergen), y el habla. Los movimientos persisten mientras que el niño permanece despierto pero desaparecen durante el sueño. Pueden ocurrir irregularidades en la respiración (apnea o hiperventilación), aunque la respiración es generalmente normal durante el sueño. Algunas niñas presentan síntomas autistas como la pérdida de la interacción social y de la comunicación; irritabilidad general e irregularidades del sueño. El crecimiento retardado de la cabeza se nota generalmente durante esta etapa.	Esta etapa comienza generalmente entre las edades de 2 y 10 años y puede durar años. La apraxia, los problemas motores y las convulsiones son prominentes durante esta etapa. Sin embargo, pueden presentarse mejoras en el comportamiento, una disminución en la irritabilidad, el llanto y las características de autismo. Puede mostrar más interés en el medio que le rodea y puede haber mejoras en su nivel de atención y en las capacidades de comunicación. Muchas niñas permanecen en esta etapa la mayor parte de su vida.	La última etapa puede durar años o décadas y se caracteriza por una movilidad reducida. La debilidad muscular, rigidez (tensión) muscular, espasticidad (músculos rígidos con espasmos ocasionales), distonía (aumento en el tono muscular con postura anormal de las extremidades o del tronco) y escoliosis (curvatura de la espina dorsal) son otras características resaltantes. En las niñas, la capacidad de caminar podría perderse. Generalmente, no hay disminución en las capacidades cognitivas, de la comunicación o de las destrezas de la mano. Los movimientos repetitivos de la mano pueden disminuir y la capacidad de mirar fijamente generalmente mejora.

El síndrome de Rett es causado por mutaciones (alteraciones o defectos estructurales) en el gen MECP2, que se encuentra en el cromosoma X (Wan *et al.* 1999). Cuando funciona normalmente, el gen MECP2 contiene instrucciones para la síntesis de una proteína llamada proteína metilo citosina de enlace 2 (MeCP2), que actúa como uno de los muchos interruptores bioquímicos que indican a otros genes cuándo dejar de funcionar y parar de producir sus propias proteínas. Debido a que el gen MECP2 no funciona correctamente en las personas que padecen del síndrome de Rett, se forman cantidades escasas de dicha proteína. La ausencia de la proteína hace que otros genes se activen y se mantengan activos en las etapas inadecuadas, generando cantidades excesivas de proteína. A largo plazo, esto puede causar los problemas de desarrollo neurológico que son característicos en este trastorno (Amir *et al.* 1999).

De acuerdo al Instituto Nacional de Neurología (NINDS 2006) entre setenta y ochenta por ciento de las niñas diagnosticadas con el síndrome de Rett tienen la mutación genética de tipo MECP2. Los científicos creen que 20 a 30 por ciento de los casos restantes pueden deberse a mutaciones en otras partes del gen o a genes que todavía no han sido identificados, por lo que

continúan investigando otras mutaciones. Este síndrome ocurre en todos los grupos raciales y étnicos a nivel mundial. Existen exámenes prenatales disponibles para las familias que tengan una hija en la que se haya identificado una mutación de tipo MECP2 (Amir *et al.* 1999). Puesto que el trastorno ocurre espontáneamente en la mayoría de los individuos afectados, el riesgo de que una familia tenga un segundo niño con el trastorno es de menos del 1 por ciento. Las pruebas genéticas también están disponibles para las hermanas de las niñas que padecen del síndrome de Rett para determinar si son portadoras sintomáticas (sin síntomas) del trastorno, lo cual constituye una posibilidad muy baja.

El caso es diferente para los varones que poseen una mutación de tipo MECP2. Debido a que los niños poseen solamente un cromosoma X, carecen de una copia de reserva que podría compensar la defectuosa y no tienen ninguna protección contra los efectos dañinos del trastorno. Los varones que poseen este defecto mueren poco antes o después del nacimiento (Dotti *et al.* 2002).

A pesar de las dificultades que acarrearán los síntomas, el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos (NINDS) (2003), menciona que la mayoría de los individuos que padecen del síndrome de Rett continúan viviendo bien hasta la edad adulta o mayor. Debido a que el trastorno es poco común, se sabe muy poco sobre la esperanza de vida y la prognosis a largo plazo. A pesar de que se estima que hay muchas mujeres de edad mediana (entre 40 y 50 años) que padecen este trastorno, no se han estudiado suficientes mujeres para llevar a cabo estimados confiables sobre la esperanza de vida más allá de la edad de 40 años (Barbero 1999).

Tabla 6: Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Rett (DSM IV-TR 2000)
 SISTEMAS TAXONÓMICOS PARA LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO: Trastorno de Rett

DSM-IV TR	CIE-10	GUIA LATINOAMERICANA
<p>A. Todas las características siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal 2. Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento 3. Circunferencia craneal normal en el nacimiento <p>B. Aparición de todas las características siguientes después del periodo de desarrollo normal:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y los 48 meses de edad 2. Pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados 3. Pérdida de implicación social en el inicio del trastorno, (aunque la interacción social se desarrolla posteriormente) 4. Mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco 5. Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave 	<p>A. Normalidad aparente durante los periodos prenatal y perinatal, desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros cinco meses de edad y perímetro cefálico normal en el momento del parto.</p> <p>B. Desaceleración del crecimiento cefálico entre los cinco meses y los cuatro años de edad junto a una pérdida de las capacidades motrices manuales previamente adquiridas entre los seis y los treinta meses de edad. Esto se acompaña de una alteración de la comunicación y de las relaciones sociales y de la aparición de marcha inestable y pobremente coordinada o movimientos del tronco.</p> <p>C. Grave alteración del lenguaje expresivo y receptivo, junto a retraso psicomotor grave.</p> <p>D. Movimientos estereotipados de las manos (como de retorcerlas o lavárselas) que aparecen al tiempo o son posteriores a la pérdida de los movimientos intencionales.</p>	<p>La Guía Latinoamericana cumple con los mismos criterios que el CIE-10 para el diagnóstico de Trastorno de Rett. Con excepción que menciona que un desarrollo psicomotriz inicial aparentemente normal, es seguido por una pérdida parcial o total del habla y un deterioro de las habilidades para la locomoción y para la utilización de las manos, junto con una desaceleración del crecimiento cefálico, que comienza entre los 7 y 24 meses de edad. Son característicos de la pérdida de los movimientos voluntarios de las manos, el retorcimiento estereotipado de las mismas y la hiperventilación. Se detiene el desarrollo social y el del juego, pero el interés social tiende a mantenerse. Alrededor de los 4 años de edad comienzan a desarrollarse la ataxia y la apraxia del tronco, lo cual con frecuencia es seguido por la aparición de movimientos coreoatetosis. Se produce un retraso mental grave.</p>

Citado Textualmente para fines educativos

5. Trastorno desintegrativo de la infancia. El trastorno desintegrativo infantil de la infancia (TDI), como lo menciona el DSM IV-TR (2000), se caracteriza por una marcada regresión en varias áreas de funcionamiento después de al menos 2 años de desarrollo normal. Se conoce también como “síndrome de Heller” y “psicosis desintegrativa”, y fue descrito en 1908 como un deterioro a lo largo de varios meses del funcionamiento intelectual, social y lingüístico de niños de 3 y 4 años con funciones previas normales (Kurita *et al*, 2004).

Se trata de un trastorno profundo del desarrollo definido por la presencia de una etapa previa de desarrollo normal antes del comienzo del trastorno, por una fase definida de pérdida de capacidades previamente adquiridas, que tiene lugar en el curso de pocos meses y que afecta como mínimo a varias áreas del desarrollo. El período inicial de la enfermedad se define por características que el niño presenta: inquietud, irritabilidad, ansiedad e hiperactivismo, a lo que sigue una pérdida del lenguaje y el habla, y una desintegración del comportamiento (Kaplan y Sadock 2000).

En algunos casos la pérdida de capacidad tiene una progresión continua, cuando se acompaña de una alteración neurológica, pero con frecuencia el deterioro progresa sólo durante unos meses, se estabiliza y más tarde tiene lugar una mejoría limitada (Kurita *et al*. 2004). El pronóstico es malo en general y la mayoría de los individuos quedan afectados de retraso mental grave. No hay certeza de hasta qué punto esta alteración es diferente del autismo.

Debido a estas características tan específicas, Fombone (2003) considera que el TDI es un trastorno “raro”. También se presenta además una pérdida del control de esfínteres y a veces un mal control de los movimientos. Es típico que estos rasgos se acompañen de una pérdida de interés por el entorno, por manierismos motores repetitivos y estereotipados y por un deterioro de la comunicación e interacción social. En algunos aspectos el síndrome se parece a las demencias de la vida adulta, pero se diferencia por tres aspectos claves:

- hay por lo general una falta de cualquier enfermedad o daño cerebral identificable
- la pérdida de capacidades puede seguirse de cierto grado de recuperación y
- el deterioro de la socialización de la comunicación tiene rasgos característicos, más típicos del autismo que del deterioro intelectual (Kaplan y Sadock 2000).

Tabla 7: Criterios para el diagnóstico del Trastorno Desintegrativo de la Infancia (DSM IV-TR 2000).
SISTEMAS TAXONÓMICOS PARA LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO: **Trastorno Desintegrativo de la Infancia**

DSM-IV TR	CIE-10	GUIA LATINOAMERICANA
<p>A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.</p> <p>B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Lenguaje expresivo o receptivo 2. Habilidades sociales o comportamiento adaptativo 3. Control intestinal o vesical 4. Juego 5. Habilidades motoras <p>C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alteraciones cualitativa de la interacción social (alteración de comportamiento no verbal, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, ausencia de reciprocidad social o emocional) 2. Alteraciones cualitativas de la comunicación 3. Patrones de comportamiento, interés y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos <p>D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.</p>	<p>A. Desarrollo aparentemente normal hasta al menos los dos años de edad. Se requiere para el diagnóstico al presencia de una capacidad normal para la comunicación, para las relaciones sociales y el juego, y para los compartimentos adaptativos hasta al menos los dos años de edad.</p> <p>B. Al comenzar el trastorno se produce una clara pérdida de capacidades previamente adquiridas. Se requiere para el diagnóstico una pérdida clínicamente significativa de capacidades en ciertas situaciones, en al menos dos de las siguientes áreas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Lenguaje expresivo receptivo 2. Juego 3. Rendimientos sociales o comportamientos adaptativos 4. Control de esfínteres 5. Rendimientos motores <p>C. Comportamiento social cualitativamente anormal. El diagnóstico requiere la presencia demostrable de alteraciones en dos de los siguientes grupos</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alteraciones cualitativas en las relaciones sociales recíprocas 2. Alteración cualitativa de la comunicación 3. Patrones restringidos de comportamiento, intereses y actividades repetitivas y estereotipadas, entre ellas, estereotipias motrices y manierismos 4. Pérdida global de interés por los objetos y por el entorno en general <p>D. El trastorno no se puede atribuir a otros tipos de trastornos generalizados del desarrollo, a epilepsia adquirida con afasia, a mutismo selectivo, a esquizofrenia, ni a síndrome de Rett.</p>	<p>La Guía Latinoamericana cumple con los mismos criterios que el CIE_10 para el diagnóstico del Trastorno Desintegrativo de la Infancia</p>

Citado Textualmente para fines educativos

D. Características comunes en los diagnósticos de los TEA

Los Trastornos del Espectro Autista son discapacidades con muchas variaciones en los síntomas o características de la conducta, la comunicación y las relaciones sociales. Además, las habilidades, inteligencia y conducta a través de esos indicadores varían considerablemente entre los individuos que padecen de estos trastornos. Es decir, algunas o todas las características asociadas con los TEA pueden observarse en un espectro que va desde síntomas leves hasta severos.

Debido a que tres de los grupos de discapacidades incluidos en los trastornos del espectro autista son síndromes (es decir, una colección de síntomas), diferentes niños presentan características marcadas con diferentes grados de disfunción (Bergeson 2003). Cada niño tiene su propio nivel de desarrollo, diferente de los demás niños. Cada niño estará preparado para aprender ciertas destrezas a diferentes edades.

Cuando un niño presenta alteración o deterioro en el área de interacción social, comunicación y comportamiento, se considera que es un Trastorno del espectro autista. Un retraso o funcionamiento anormal en al menos de una de estas áreas debe evaluarse (DSM-IV-TR, 2000). Los Trastornos del Espectro Autista manifiestan una serie de características en común. Sattler (2002) y Alonso (2003) hacen revisión de las diferentes manifestaciones clínicas.

La Tabla 8 muestra a continuación las características comunes en los diagnósticos de los Trastornos del Espectro Autista, como son: alteraciones sociales, alteraciones conductuales, y alteraciones en la comunicación y el lenguaje, así como tras características asociadas.

Tabla 8. Características comunes de los Trastornos del Espectro Autista (Sattler 2002).

Deficiencias en la interacción social	Deficiencias en la comunicación	Alteraciones conductuales	Otras características asociadas
<p><u>1. Deficiencia acentuada en el uso de comportamientos no verbales:</u> Los niños con TEA presentan deficiencias en la capacidad para percibir y procesar las señales sociales y emocionales de las demás personas o el entorno. Las principales deficiencias se observan en la imaginación, la comunicación y la socialización. (Por ejemplo, cuando son bebés, no levantan los brazos o no abrazan, y son renuentes al contacto. Manifiestan comportamientos sociales inaceptables, como mecerse y golpearse la cabeza; comportamientos agresivos e hiperactivos; y presentan conductas alimentarias, de aseo personal y verbales vergonzosas desde el punto de vista social.)</p> <p><u>2. Dificultad para establecer relaciones con los compañeros:</u> Sus interacciones con los compañeros son deficientes: tiene dificultades extremas para interactuar espontáneamente con otros niños de su edad. Cuando hacen amigos, se enfocan en una sola actividad. Los atraen los adultos o los compañeros mayores.</p> <p><u>3. Ausencia de búsqueda de participación espontánea de voces, intereses o logros con otras personas.</u> Estos niños no suelen señalar cosas con el dedo y no utilizan el contacto visual para compartir el placer de ver algo con otra persona, al final del primer año no muestran un interés normal por lo que los rodea.</p> <p><u>4. Ausencia de reciprocidad social y emocional.</u> Mas adelante en la vida establecen contacto visual mínimo, prestan poca atención a las personas y el ambiente manifestando un comportamiento muy evasivo. Algunas de las características son actitud distante, indiferencia, pasividad, tendencia a distraerse, desobediencia, junto con falta de cooperación y participación en las actividades de los demás aunque pueden presentar variaciones en un continuo retraimiento al contacto ocasional.</p>	<p><u>1. Retraso o ausencia de desarrollo del lenguaje hablado, sin una compensación mediante otras formas de comunicación.</u> Los niños autistas por lo general no desarrollan un lenguaje comunicativo. Es poco común que aprendan el lenguaje si no lo han hecho hacia los seis años de edad. Utilizan la mano de alguien para indicar que desean un objeto. Por ejemplo cuando son bebés no logran balbucear, no prestan atención a la voz humana, y no muestran comprensión del lenguaje y por lo tanto no imitan sonidos o voces.</p> <p><u>2. Deficiencia acentuada en la capacidad para iniciar y sostener una conversación con los demás.</u> La deficiencia de lenguaje más universal en los niños con Trastorno del espectro autista es la imposibilidad que tienen para utilizar el lenguaje y comunicarse socialmente. Los niños tienen dificultad para adaptar su discurso a la respuesta del escucha, o percibir lo que el escucha podría esperar o pensar. Los problemas de lenguaje incluyen deficiencias de comprensión, interpretación literal de los mensajes, perseverancia, deficiencias para mantener los temas de la conversación.</p> <p><u>3. Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o lenguaje con manías (o idiosincrásico).</u> Las dificultades de lenguaje que se dan en un continuo varían de un individuo autista a otro, como lenguaje metafórico, incapacidad para iniciar o mantener una conversación, lenguaje ritualista e inflexible e insensibilidad a la escucha. Estos niños pueden sufrir una regresión después del desarrollo inicial del habla, manifestar ecolalia y repetir rimas o estribillos sin ninguna función comunicativa aparente.</p> <p><u>4. Ausencia de variedad y espontaneidad en el juego imaginario o en el de imitación social esperada para su nivel de desarrollo.</u> A los niños autista talvez no les interese utilizar juguetes en juegos inventados o talvez los emplean de manera mecánica. Si se expresan verbalmente, pueden crear un mundo de fantasías que se convierte en un juego único y repetitivo</p>	<p><u>1. Pautas de intereses estereotipadas y restringidas.</u> Los niños autistas hacen la pregunta una y otra vez (cuando se expresan verbalmente), participan en juegos repetitivos y las preocupaciones por los intereses son inusuales.</p> <p><u>2. Adhesión inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales.</u> Algunos niños se preocupan tanto por la uniformidad en su entorno casero y escolar o por las rutinas, que poco pueden modificarse sin desencadenar en ellos un berrinche u otras perturbaciones emocionales.</p> <p><u>3. Movimientos motores estereotipados o repetitivos.</u> Algunos niños manifiestan movimientos motores estereotipados, como aplaudir, agitar los brazos, correr sin rumbo, mecerse, girar, caminar de puntillas u otros movimientos extraños.</p> <p><u>4. Preocupación resistente por partes de objetos o cosas que se mueven.</u> Algunos niños se entregan a acciones repetitivas relacionadas con determinados objetos. Por ejemplo abren y cierran puertas, prende y apagan botones o interruptores de luz, hacen girar objetos durante períodos prolongados</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para coordinar e integrar diversas clases de entradas sensoriales • Sensibilidad anormal a los sonidos, luz y contacto. • Desarrollo motor fino y grueso tope y tosco • Dificultad para prestar atención • Indiferente y evita los estímulos ambientales • Curiosidad limitada • Pocos deseos de obtener información • Imposibilidad de plantear ciertas preguntas, que, cuando, donde y porque • Incapacidad para reconocer emociones en un nivel acorde a su inteligencia • Incapacidad para desarrollar lazos emocionales y tener reacciones afectivas hacia los demás <p><<El sello distintivo del trastorno del espectro autista es la ausencia de interacción social recíproca: los niños autistas tienen grandes dificultades para establecer lazos de empatía con los demás, existe una ausencia de comprensión de los pensamientos, sentimientos, planes o deseos de los demás.>></p>

E. Socialización

Una parte fundamental de la actual definición de autismo es la grave alteración de la reciprocidad social o socialización. Esto tiene como primera consecuencia importante el hecho de que un niño con grave carencia de reciprocidad social puede desarrollar al menos sus capacidades mentales. Es necesario mencionar la importancia que tiene el aspecto social en el crecimiento normal, y esto conduce a revisar el desarrollo y crecimiento de la mente humana (Zapella 1998).

Cuando hablamos del crecimiento de la mente humana, expresa Papalia (1992), se deben dar una serie de factores, tanto internos como externos del ambiente. Por ejemplo el bebé recién nacido es tomado en brazos por su madre, que la mira a los ojos, recibe y da sentido a sus primeras expresiones y le habla de un modo infantil, poniéndose en armonía emotiva con el y por lo tanto se pone al mismo nivel de afectividad.

En este contexto, Eliot (1999) explica que el pequeño dirige a la madre la mirada, su expresión, sus gorjeos y se da una secuencia que se desarrolla entre ellos. Esta forma de hablar infantil que los adultos dirigen al pequeño manifiesta desde las primeras semanas de vida y es un modelo del crecimiento de la mente humana, la cual requiere otra mente, más madura y experta, que sea capaz de compartir el modo de sentir para dar un significado a esas variantes. Esta es la premisa no sólo de seguridad emotiva, sino también de sentido de identidad, de imitación y del desarrollo del lenguaje. Los humanos necesitan de otros individuos para compartir los significados, y que se les de un sentido a sus experiencias (Papalia 1992).

Hasta hace algún tiempo se creía que el bebé autista venía al mundo con capacidades perceptivas más desarrolladas. Sin embargo algunas hipótesis mencionan que el bebé autista no viene tan preparado biológicamente hablando, para la construcción del conocimiento social a través de la relación como lo viene el bebé normal (Sullivan 2004). Si tomamos en cuenta las informaciones retrospectivas de los padres, nos encontramos con una serie de datos que parecen ser compartidos por una mayoría de los niños autistas. Los padres califican a los bebés como excesivamente tranquilos o inquietos (Eliot 1999). En general, son bebés en los que las actuaciones de los padres no parecen modificar su comportamiento. Los padres manifiestan sentimiento de indefensión y duda ante los intentos de interacción con su hijo.

Es importante mencionar algunas características o factores que surgen o son parte de la socialización y que son de importancia para los TEA:

1. Alteraciones sociales en el autismo. En lo que al desarrollo social se refiere, Baker (2003) menciona que tiene una relevancia absoluta el hecho de que el bebé esté preferentemente orientado para elegir aquellos parámetros de estimulación de su medio que se sitúan precisamente entorno a las características que definen a sus congéneres. Los neonatos prefieren estímulos fuertemente estructurados, (desde el punto de vista perceptivo, y tridimensional).

En lo que se refiere a la sintonización, Castellano y colaboradores (1989) describen que la observación clínica indica que estos niños no muestran preferencia por los ojos, cara, ni una atención especial a la voz humana en edad temprana. Pero aún no existen estudios experimentales que midan el grado de esta alteración.

Estos programas de “sintonización”, de orientación hacia los miembros de su familia, son complementos de “armonización”, que preparan al bebé para dar respuestas a las estimulaciones de sus familiares de acuerdo a ciertos esquemas de armonía. Los esquemas de armonía pueden consistir en respuestas de grupos musculares “sincrónicas” a los estímulos auditivos de la voz humana, o en la emisión de respuestas propias semejantes a las presentadas por el estímulo social y que acaben en la competencia del bebé, o más general, en la acomodación del ritmo propio al ritmo del compañero social. Con esto podemos evaluar si existen alteraciones en los programas de sintonía y armonización en niños autistas (CNICE 2006). Por otro lado, los dos programas de armonización mejor estudiados son el de la sincronía interactiva y la imitación neonatal:

a) Sincronía interactiva: Se refiere a la “armonización” o relación que existe entre las verbalizaciones de la madre y los movimientos del bebé. Los niños autistas dan múltiples respuestas al sonido como un eco, y, éstas, son más tardías en comparación con los niños normales, dando muestras así de una alteración en la sincronía interactiva. El retraso en la sincronía puede alterar el mundo perceptivo del niño (Castellanos, *et al.* 1989).

b) Imitación neonatal: Meltzoff y Moore estudiaron la imitación neonatal en bebés. Estos autores encontraron que una imitación no sistemática, crea un aumento en la probabilidad de esas respuestas. Las expresiones faciales se organizan en el marco de un modelo de imitación, en un proceso que comienza a las seis semanas. Por otra parte, la imitación del niño es muy selectiva y sólo imitará aquellas formas que corresponden a su nivel, aun siendo una parte de gozo para su desarrollo normal (Eliot 1999). Este modo de

aprendizaje es difícil para niños con autismo porque requiere que el niño ponga atención sobre otra persona y sobre lo que ésta, está haciendo. Lo más difícil es aprender el proceso de imitación y que esa imitación pueda ser usada para aprender cosas nuevas (Papalia 1992).

2. Percepción de contingencias. Los investigadores mencionan que probablemente exista una motivación primaria a la relación social, algo que desde que nacemos nos lleva a acercarnos a los demás. Esto supone una posible explicación del desarrollo social desde el nacimiento. La repetición de los esquemas expresivos hace posible que el niño perciba el conjunto de todas sus conductas como un todo, es decir, que su comportamiento genera unas respuestas determinadas en el medio, relación de contingencias.

Los estudios de J.S. Watson y C.T. Ramey, (Papalia 2002) indican que los mecanismos que coordinan las respuestas sociales y no sociales del niño son iguales. Esto quiere decir que es la percepción de una relación de asociación entre las propias respuestas y una estimulación adecuada, el principal factor del que se vale el niño para diferenciar los objetos sociales y los no sociales. Los objetos sociales proporcionan al bebé asociaciones estimulares a las respuestas del bebé antes de que éste pueda manejar objetos no sociales y además, las contingencias sociales son fundamentalmente imperfectas o variadas frente a la “perfección” de la contingencia no social. Los objetos no sociales son capaces de producir conductas sociales. Algunos autores han hipotetizado que la dificultad del niño autista para asociar respuestas propias con las contingencias estimulares del medio social podría ser la causa de las alteraciones en el comportamiento social, junto a los que le rodean, de los autistas (Gortazar 1999).

Por lo tanto, se debe valorar y observar los juegos de repetición que se realizan entre niño y familia, entre los dos a los cuatro meses. Baker (2003) menciona que los juegos de repetición, que implican el mecanismo de percepción de contingencias, son el origen de la interacción intencional, porque cuando el adulto presenta estímulos contingentes y repetidos ante las distintas respuestas del niño, se establecen las bases de toda comunicación.

3. Apego. El apego es la habilidad que las personas tienen de interpretar los signos emocionales que se reciben de los demás. Existen dos procesos que aparecen entre los cuatro y los ocho meses y que son fundamentales para el logro de la relación social primaria. Estos procesos se refieren evidentemente al desarrollo de la vinculación y del apego: el primero es el concentrar respuestas efectivas positivas en uno o dos individuos, y el segundo es la aparición de respuestas negativas a individuos desconocidos (Greenspan y Wieder 1998).

Mientras que hasta los cinco o seis meses se puede hablar de un apego inespecífico a los humanos, a partir de esta edad aparece una vinculación específica a una o varias personas. El desarrollo del apego provoca diferenciaciones en las personas que rodean al niño en base al mayor o menor grado de apego, proceso que derivará en el octavo mes en la crisis ante el extraño. Algunos casos clínicos revelan que los autistas, adquieren el apego específico a una edad normal, y que en los mejores casos se tuvo un desarrollo posterior. Sin embargo, también se menciona que existe una seria alteración en su vinculación o apego inespecífico, mucho más primario y adaptativo (Riviere 2002).

4. Conducta intencional. De los ocho a los doce meses aparecen las conductas intencionales (Rins y Castro 2006). En las etapas anteriores la madre era la encargada de iniciar la interacción; ahora es el niño el que trata de producir ciertos efectos en los demás. La diferenciación medios-fines, la crisis que aparece en el niño cuando empieza a reconocer a conocidos y a extraños y la posibilidad de coordinar esquemas de su comportamiento, frente a los objetos, con los de personas determinan el nacimiento de la conducta intencional. La anticipación, hace posible la aparición de conductas que son dirigidas a un fin, ya sean objetos o personas. Mientras el niño va desarrollando esta intención, la madre y el medio social no son neutros. Los adultos constantemente atribuyen intenciones que en realidad el niño no tiene (Barresi y Moore 1996).

En el caso de niños autistas, la ausencia de respuestas confirmatorias por parte del niño a las atribuciones de su madre puede conducir a que la madre disminuya sus conductas de atribución y renuncie, en algunos casos, a seguir los intentos de comunicación. Evidentemente, esta renuncia recorta aún más las posibilidades de desarrollo de una conducta intencional posterior. Los comienzos de la comunicación intencional pueden aparecer hacia los nueve meses, cuando el niño puede coordinar esquemas de interacción, orientados a personas, y esquemas de acción, orientados a objetos. La conducta intencional es una conducta que anticipa una meta:

- Establece una meta posterior a la conducta.
- Establece medios para lograrla.
- Estos medios son flexibles.

Las primeras conductas intencionales comunicativas tienen por meta el logro del objeto mediante una persona. Barresi & Moore (1996), enfatizan que la comprobación de cómo actúan los niños autistas ante las conductas intencionales muestran algunos factores. Los niños autistas tienden a comportarse en las situaciones comunicativas-personales del mismo modo que en las instrumentales. Por ejemplo, el niño autista toma la mano del adulto como

instrumento para sus deseos y manipulaciones. Y también mantienen ciertos esquemas interactivos que carecen de la necesaria coordinación entre ellos. Por ejemplo, un niño podrá dar o pedir algo a un adulto evitando establecer contacto ocular.

5. La comunicación afectiva y la expresión de emociones. Parece que las bases afectivas entre el recién nacido y su madre están presentes desde el nacimiento, y contribuyen al conocimiento psicológico del otro, así como la distinción de los estados emocionales de los demás, permitiendo descifrar el significado de las acciones, llegar al mundo del otro y participar en la relación (Eliot 1999).

Greenspan & Wieder (1998), describen que conforme los gestos y las expresiones de emociones mejoren, la comunicación les será más fácil. A lo largo del primer semestre de vida, el niño va emergiendo como un ser humano social ayudado por una fuerte base biológica. El niño va a contar con unas capacidades perceptivo-motoras y afectivo-emocionales que le permitirán establecer intercambios sociales. La sonrisa y el llanto evolucionan pasando de ser una actividad refleja a constituir una respuesta social, que hacia los seis meses se convertirá en un comportamiento instrumental producido para provocar respuestas sociales (Papalia 1992).

Por otro lado, esta base biológica se complementa al comportamiento materno específico. Este comportamiento de la madre, su cuerpo y las distintas expresiones son el material externo con el que el bebé comienza a construir su conocimiento y experiencia acerca de lo humano. Estas expresiones faciales sirven como señales facilitadas del reconocimiento y aprendizaje de las expresiones humanas; teniendo como finalidad el inicio, mantenimiento o evitación de la interacción social. En marcado contraste con esta consolidación espontánea destaca la enorme dificultad que presenta el niño autista en sus primeros pasos hacia la interacción (SicileKira 2004).

Estudios clínicos y experimentales coinciden en que las expresiones faciales, gestos y vocalizaciones expresivas de emociones son, anormales e idiosincrásicos en los niños autistas de todas las edades. Parece que les falta la coordinación intra-individual de la expresión y conducta afectiva del niño normal. Esta coordinación es sumamente importante para la obtención de patrones de conducta entre niños y adultos, especialmente si van a compartir sentimientos. Aunque no existen investigaciones actuales sobre las emociones y reacciones de los niños autistas, podemos comprender las anomalías de estos niños por medio de la descripción de sus expresiones emocionales mencionadas (García y Polaina 1999).

6. Desarrollo social en la edad preescolar. Antes del año y medio o los dos años, la relación de apego entre el niño y el adulto es didáctica. Estas interacciones didácticas se caracterizan por ser muy absorbentes, asimétricas y permisivas. A partir del año y medio se producen ciertos cambios en el niño y el entorno, y en la propia relación entre ambos. El niño adquiere competencias motoras y nuevas, mentales y lingüísticas que le permitirán una mayor autonomía y una representación de la realidad. Pero el niño aún no ha interiorizado la moral, ni sabe ponerse en el lugar de los demás (Rins y Castro 2006).

El niño en edad preescolar aprende las habilidades sociales necesarias para jugar y trabajar con otros niños. A medida que crece, su capacidad de cooperar con muchos más compañeros se incrementa. Es normal que los niños en edad preescolar pongan a prueba sus limitaciones en términos conductuales, emocionales y en habilidades de pensamiento. Es importante que exista un ambiente seguro y estructurado, que incluya límites bien definidos, dentro del cual el niño pueda explorar y enfrentar nuevos retos (Schmidt 1997).

La Educación Preescolar, muchas veces presenta algunos problemas que dejan de optimizar la educación en los niños pequeños. La carencia de recursos didácticos atractivos, las instalaciones precarias de los centros educativos, la falta de integración los padres y representantes al proceso educativo de sus hijos, pero sobre toda la deficiente preparación de los maestros. Todos estos factores básicos del nivel preescolar afectan el proceso de socialización.

En este sentido, es importante que los maestros comprendan que el juego no es solo una actividad de entretención, sino también es una de las estrategias más importantes dentro del complejo proceso de socialización del niño. La socialización permite que el niño, por medio del juego adquiera reglas y se adapte la imaginación simbólica a los requerimientos de la realidad. Es importante que los maestros reconozcan que los juegos recreativos, son una herramienta para lograr que los alumnos desarrollen actividades favorables.

El juego es la principal actividad infantil. Jugar es una necesidad, un impulso vital que empuja desde la infancia a explorar el mundo, conocerlo y dominarlo. La importancia del juego en la vida del niño es análoga a la que tiene, el trabajo para el adulto. El juego está ligado a la etapa de inmadurez de los individuos y permite resistir la frustración al no ser capaz de obtener un resultado.

El juego a través de los tiempos ha sido objeto de gran preocupación y estudio. Muchas teorías clásicas del juego a principios de siglo, trataron en su mayoría el significado del mismo, considerándolo un factor determinante en el desarrollo del niño.

Borges y Gutiérrez (1994), afirman que el juego, constituye una necesidad de gran importancia para el desarrollo integral del niño, ya que a través de él se adquieren conocimientos habilidades y sobre todo, le brinda la oportunidad de conocerse así mismo, a los demás y al mundo que los rodea. Perdomo y Sandoval (1997), señalan que el aprendizaje de lo social, debe comenzarse desde el nivel preescolar, utilizando las actividades de juego, para que el niño participe y se integre. Friedrich Froebel planteaba el juego como la más pura actividad del hombre en su primera edad. Considerando que por medio de éste el niño lograba exteriorizar grandes verdades que se encontraban potencialmente en él (Citado en NAS 2006)

Sin embargo, según Piaget en la niñez domina la imitación en tal forma que se producen procesos que la prolongan por sí misma, por eso podemos decir que el juego, como imitación, es esencialmente asimilación o asimilación que prima sobre la acomodación (Papalia y Wendkos 1992).

El juego en el Preescolar, es el medio ideal para el aprendizaje, a través de el infante va descubriendo el ambiente que lo rodea además de conocerse así mismo, es por esto que el docente, tiene una herramienta valiosa al conocer una metodología adecuada para la aplicación de los juegos. En el área de aprendizaje, el niño desarrolla la función simbólica o capacidad representativa, la cual consiste en la representación de algo presente, aspecto que juega un papel decisivo en su desarrollo integral.

Los cambios que se dan en el ambiente giran alrededor de la autonomía, control e independencia del niño. A partir de esta situación tienen lugar los conflictos de rivalidad afectiva, conflictos en las relaciones con los iguales y conflictos con la autoridad que los adultos intentan imponer (Rins y Castro 2006).

El proceso más importante que se da hacia los dos años es el nacimiento de la función simbólica. El simbolismo es la función que permite almacenar, crear o compartir referentes abstractos sobre los objetos o experiencias no presentes. El desarrollo del simbolismo es el proceso de “trascender” de la realidad concreta hacia referentes abstractos compartidos. El simbolismo es favorecido por el hecho de que no sólo los niños refieren diferentes objetos de la misma forma, sino también porque pueden referirse a un mismo objeto de diferentes formas (Rins y Castro 2006).

Por todo esto, el juego simbólico tiene un papel esencial en el desarrollo del niño, durante la etapa que transcurre de los dos a los seis años en la que son todavía reducidas las posibilidades de insertarse en el mundo del adulto y de adaptarse a la realidad.

Así, las relaciones entre el mundo emocional y el mundo simbólico como lo menciona Sicile-Kira (2004), van a estar siempre presentes en el desarrollo del ser humano. En los autistas se encuentran serias alteraciones en todas las áreas que definen el mundo simbólico: lenguaje, juego simbólico, engaño, conducta cooperativa o competitiva, etc. Estas alteraciones simbólicas en autistas sólo pueden entenderse en el contexto de su origen interactivo y de las dificultades para percibir contingencias y, por lo tanto, para anticipar y predecir las conductas de los demás.

El proceso mediante el cual los niños aprenden a diferenciar lo aceptable (positivo) de lo inaceptable (negativo) en su comportamiento se llama socialización. Se espera que los niños aprendan, por ejemplo, que las agresiones físicas, el robo y el engaño son negativos, y que la cooperación, la honestidad y el compartir son positivos. Algunas teorías sugieren que la socialización sólo se aprenda a través de la imitación o a través de un proceso de premios y castigos. Sin embargo, las teorías más recientes destacan el papel de las variables cognitivas y perceptivas, del pensamiento y el conocimiento, y sostienen que la madurez social exige la comprensión explícita o implícita de las reglas del comportamiento social aplicadas en las diferentes situaciones (Downs 2005).

En autistas, el juego es una de las actividades más deterioradas que se pueden encontrar (Greenspan & Wieder 1998). Y esto se debe a las dificultades de anticipación, relación con iguales y simbolismo que van a influir de una manera importante en el desarrollo del juego. Aunque, en cada niño el nivel de juego dependerá del C.I., capacidad y comprensión lingüística, la mayor parte de los autistas mantienen juegos muy motores y repetitivos (Baker 2003).

F. Educación

1. Educación Especial y Trastornos del Espectro Autista. La educación especial se refiere a toda educación que se imparte a una población heterogénea de personas que se salen de la norma. Esto quiere decir que en cada parámetro: visual, auditivo y otros, el individuo que se salga de la norma es candidato para recibir educación especial. Sin embargo este no es el único parámetro, también se toma en cuenta la adaptación social y autonomía. Podemos definir la educación especial de tres diferentes formas para poder

comprender mejor su importancia. Según Kirk (1972) <<educación especial es aquella en que el individuo requiere que el programa sea adaptado a su capacidad>>. Hallahan y Kauffman (1982) consideran que <<la educación especial es la instrucción diseñada para cumplir con las necesidades únicas de un individuo excepcional>>. De acuerdo con Lowenbraun y Affleck (1990) “la educación especial no se refiere a las deficiencias del individuo, sino a como estas, estén afectando el procesos de aprendizaje” (Citado en Rutherford 2004).

Los autores que se mencionan coinciden en que la educación especial debe ser de forma individualizada, ya que deben de considerar los aspectos particulares de cada individuo. Es importante también que se tome en cuenta al sujeto como un individuo y no a su discapacidad. La razón por la que se le considera de esta forma es porque cada individuo se ve afectado debido a su condición única en diferente medida y la forma en que este va a responder va a ser de forma particular (Kauffman y Landrum 2006).

La educación especial tiene como fin atender al niño con algún tipo de problema. Con esta educación se considera que el afectado tenga la información necesaria para responder a su medio ambiente a las demandas sociales, y con esto se proporciona el contenido académico (Citado en Rutherford 2004). En este caso se está hablando de los Trastornos del Espectro Autista, quienes por cumplir con ciertas características alteradas en lo social, conductual y emocional son parte de una educación especial.

A lo largo de los años el tratamiento del autismo ha estado influenciado, en gran parte por su posible causa. Así, en los años 50 y principios de los 60 se consideraba que era un problema emocional y afectivo, y el tratamiento se centraba en aspectos psicodinámicos tanto de los niños como de sus padres: terapia de juego para los niños y terapia de grupo para los padres. Ya entrados en los años 60 se hablaba de la naturaleza cognitiva del autismo y se aplicaron principios conductistas del aprendizaje a la vez que se enseñaba a los padres a utilizarlos en el hogar; también se desarrollaron enfoques educacionales, y se evaluaron procedimientos específicos de aula para niños con autismo. Comienzan a aparecer los enfoques conductistas y a escasear las aplicaciones psicoanalíticas (Crespo 2005).

Ya a partir de los años 80, como menciona Riviere (1984), se han desarrollado programas de gran amplitud para niños con autismo y se ha comenzado a realizar estudios de investigación específicos para determinar cuáles son las estrategias de enseñanza más adecuadas. Los estudios realizados que la mayoría de los investigadores están de acuerdo en que el autismo no es una alteración de origen psicológico o familiar, sino biológico (Ttsai 2000). Se espera llegar a conocer mejor sus causas y esto quizá lleve a una terapia más

eficaz, pero hoy en día, y a pesar de las graves dificultades sociales y comunicativas que tienen las personas con autismo, ya tenemos recursos que nos permiten el poder ayudar no solo a estas personas sino también a sus familias. Y el primero y más eficaz de estos recursos es la educación (Wallis 2006).

Como dice Fuentes y colaboradores (1992), los niños con autismo tienen las mismas necesidades básicas que los demás (afecto, compañía, alimentos, vestidos, transporte, actividades de ocio), pero además tienen ciertas necesidades especiales sociales, sanitarias y educativas. Hay características del autismo que permiten establecer determinadas generalidades sobre las necesidades de los niños con autismo. La mayoría de estos niños presentan necesidades educativas especiales tan claras que es necesario el tener que realizar adaptaciones en su currículo (recursos materiales o personales, ajuste de actividades, contenido u objetivos). En su caso, probablemente estas adaptaciones curriculares (realizadas tras una evaluación completa de la situación educativa a nivel del centro, del aula e individual) necesiten un trabajo más individualizado o en pequeños grupos, pero intentando tener siempre en cuenta la programación general del aula (Sattler 2003).

La educación de los niños con autismo con necesidades educativas especiales como menciona Forness (Rutheford 2004), tiene que tener en cuenta diversas variables: la naturaleza del autismo y las características personales del niño, además de su estado afectivo, su nivel intelectual, y su capacidad de comunicación y de socialización; el marco de referencia ofrecido por el desarrollo normal y por el currículo ordinario; el análisis de los entornos en los que vive; y las necesidades y deseos de su familia y del propio niño. Debido a las grandes dificultades que todos los niños con autismo tienen para relacionarse, hay que ayudarles a crear las condiciones más favorables que les permitan desarrollar estrategias para fomentar su máximo desarrollo, bienestar y participación, pero sin olvidar a los otros niños (Rutheford 2004).

El diagnóstico temprano y los programas educacionales apropiados son muy importantes para los niños con autismo o TEA. La calidad de la atención en salud mental para los niños dependen, no solo de los servicios especializados de salud mental, sino también de cuan efectivamente los proveedores de atención primaria, como maestros o pediatras identifican, tratan y refieren a niños con problemas emocionales y conductuales (Berganza, *et al.* 1994).

A partir de los tres años, los niños con autismo y TEA son elegibles para un programa educacional apropiado a sus necesidades individuales. Los programas educacionales para alumnos con autismo o TEA se enfocan en mejorar las destrezas necesarias para la

comunicación, conducta académica y social, y aquellas destrezas para la vida diaria. Aquellos problemas de la conducta y comunicación que interfieren con el aprendizaje a veces requieren la asistencia de un profesional que tenga conocimientos en el campo del autismo quien desarrolla y ayuda a implementar un plan que pueda llevarse a cabo en el hogar y en la escuela. Con esta noción se está enfatizando que ningún niño debe ser “excluidos” o limitado, y que todos los niños deben de tener las mismas oportunidades (Kauffman 2006).

El ambiente escolar, como lo enfatiza Wagner (1998), debe ser estructurado de tal manera que el programa sea consistente y predecible. Los alumnos con autismo o TEA aprenden mejor y se confunden menos cuando la información es presentada tanto visual como verbalmente. También se considera importante la interacción con compañeros sin discapacidades, ya que estos alumnos proporcionan modelos de destrezas apropiadas en el lenguaje, la interacción social, y la conducta. Powers (2002) para sobrepasar los problemas frecuentes en la generalización de destrezas aprendidas en la escuela, es muy importante desarrollar programas con los padres, para que las actividades de aprendizaje, experiencias, y enfoques puedan ser utilizadas en el hogar y la comunidad.

A través de programas educacionales diseñados para satisfacer las necesidades individuales del alumno y servicios especializados para el apoyo de adultos en el empleo y la vivienda, los niños y los adultos con autismo pueden vivir y trabajar en la comunidad (Wagner 1998). Estas intervenciones tienen la ventaja no sólo que la persona con autismo aprende y generaliza habilidades sociales y que sensibilizan a los demás ante su problema, sino que crean un ambiente saludable. De acuerdo a Szatmari y colaboradores (2003), lo ideal en estas edades es la integración en un centro de educación infantil pero con apoyo permanente, tanto en situaciones de grupo como en condiciones de tratamiento individualizado. Debido a la gran heterogeneidad que presentan los cuadros de autismo se necesita una valoración específica, individualizada y concreta de cada caso diagnosticado para poder determinar las soluciones educativas más adecuadas en cada momento.

Crespo (2005) en el artículo Autismo Y Educación: menciona 4 componentes importantes para los programas de Intervención Educativa:

- Necesidad de enseñarles y motivarles a actuar comunicativamente en el medio social en el que viven y se desarrollan: se trata de ayudarles a desarrollar, mediante la enseñanza de habilidades funcionales en un contexto natural, habilidades que serán útiles en la vida adulta. Esto fomenta la motivación para usar habilidades comunicativas y sociales que respondan a las necesidades reales de la persona.

- Necesidad de enseñarles a responder a contextos estimulares complejos: debido a su dificultad para responder a un conjunto demasiado restringido de características relevantes, son incapaces de responder a las múltiples características relevantes de los objetos o de las personas, lo que se conoce como el fenómeno de "hiperselectividad".
- Tomar en cuenta las características de desarrollo y diagnóstico de cada niño para adecuar el programa de enseñanza: el autismo es un trastorno que no afecta de manera similar a todos los que lo sufren. Los criterios determinan el grado y extensión de adaptación que el programa y los profesionales deben realizar para tener éxito.
- Prepararles para la vida en la comunidad: lo que queremos es que vivan, aprendan y se desarrollen en un ambiente lo menos restrictivo posible, lo cual no quiere decir que la enseñanza de estos niños tenga que tener lugar, necesaria y exclusivamente, en contextos de integración.

Así también, Riviere (2002) menciona algunos factores a considerar en el centro educativo:

- Son preferibles los centros escolares de pequeño tamaño y número bajo de alumnos, que no exijan interacciones de excesiva complejidad social. Deben evitarse los centros excesivamente bulliciosos y "despersonalizados".
- Son preferibles centros estructurados, con estilos didácticos directivos y formas de organización que hagan "anticipable" la jornada escolar.
- Es imprescindible un compromiso real del claustro de profesores y de los profesores concretos que atienden al niño con autismo.
- Es importante la existencia de recesos complementarios, y en especial de psicopedagogo, con funciones de orientación, y de logopeda. Es muy conveniente proporcionar a los compañeros del niño autista claves para comprenderle y apoyar sus aprendizajes y relaciones.

Las investigaciones de los últimos años sobre los efectos de la integración en el desarrollo de los niños con autismo presentan datos de gran importancia: los niños integrados establecen relaciones que les brindan oportunidades de adquirir habilidades sociales y comunicativas, están constantemente expuestos a modelos de iguales que les proporcionan vías para aprender, generalizan con más facilidad sus adquisiciones educativas y aumentan sus probabilidades de un ajuste social mejor a largo plazo (Koegel y Koegel 1995). También tienen más posibilidades de éxito cuando acceden a programas de orientación profesional y vocacional, o cuando se incorporan al mundo laboral.

La integración escolar resulta inútil cuando es muy evidente que las ventajas de los contextos individualizados, directivos y específicos son superiores a los contextos que cumple una integración. Lo mejor es la integración en escuelas ordinarias de manera que se asegure la igualdad de oportunidades y se evite el estigma de la segregación, además del beneficio que supone la escolarización normal con niños de su edad (Kauffmann & Landrum 2006).

Desde nuestro punto de vista la solución más óptima es un modelo mixto en el que los niños que van a una escuela especial puedan beneficiarse asistiendo a determinadas clases con los niños de la escuela ordinaria. Si los niños con autismo están juntos en la misma escuela van a tener menos oportunidades para tener una interacción social normal, a pesar de que estos lugares sean unidades especializadas con experiencia y recursos que, probablemente, no se encuentren en las escuelas normales (Ocampo 2003). Es importante que el niño se encuentre en un ambiente escolar único y especializado para que en el momento de su integración se le proporcione toda la ayuda precisa y necesaria. Esto también será beneficioso para los niños normales ya que podrán desarrollar su comprensión de las necesidades especiales de los niños con autismo (Capel *et al* 2003).

Hoy está claro que la educación no es el único medio, pero es un procedimiento de intervención sobre el medio externo que constituye el núcleo esencial de tratamiento de las personas con autismo (Rivière 1984). La educación de las personas con autismo requiere probablemente más recursos, tanto personales como materiales, que los que son necesarios en cualquier otra alteración o retraso evolutivo pero, en general, una escolarización adecuada del niño, sesiones individuales de tratamiento y la ayuda psicológica y médica contribuyen a que la evolución sea positiva (aunque, generalmente, lenta) entre los 5 años y la adolescencia, aunque el grado de evolución es variable, dependiendo de la inteligencia del niño, de la gravedad de sus síntomas, de sus posibilidades de desarrollo simbólico y lingüístico, del grado de asimilación familiar, de la calidad de los servicios educativos y terapéuticos. Los procedimientos de enseñanza utilizados deben cumplir una serie de condiciones, ya que de lo contrario pueden tener, en estos niños consecuencias muy serias en su desarrollo y su aprendizaje (Crespo 2005).

En relación a la intervención a partir de la edad preescolar, como enfatiza Wagner(1998), la cuestión no es si los niños con autismo deben recibir educación especializada aislados o junto con compañeros de la misma edad, sino cómo responder mejor a sus necesidades especiales teniendo en cuenta que la condición de autista no debe determinar el tipo de compañeros que pueden compartir total o parcialmente un programa de

enseñanza, sino que indica la cantidad de apoyo necesario para que cada persona alcance un ajuste social satisfactorio en la comunidad. La educación eficaz para promover el aprendizaje y lograr el bienestar de la persona con autismo y su familia debe apoyarse en la organización de un contexto natural estable que le permita la comprensión de los sucesos que tienen lugar. Una estabilidad de condiciones para enseñarle a reconocer los sucesos del ambiente, a actuar sobre ellos y a transformarlos (Kauffman & Landrum 2006).

Hasta ahora, no ha sido posible proponer un programa general y particular para todas las personas con autismo, sin embargo eso no quiere decir que los programas y modelos educativos existentes no sirvan, sino que el profesional debe tratar de trasladar esas ideas o sugerencias al caso particular al que se enfrenta (Dawson & Osterling 1997). Cualquier decisión sobre qué aspectos deben ser desarrollados y de qué forma, nos la ofrece el niño tras un cuidadoso análisis de sus dificultades y una valoración de sus capacidades adaptativas, que son diferentes a las de los demás aunque, por supuesto, su escolarización estará muy determinada por las posibilidades y recursos de la zona que estén al alcance de la familia (Heward 2005).

En conclusión cada vez sabemos más sobre el autismo y disponemos de más información sobre cómo deben organizarse y planificarse las acciones educativas para estas personas y, aunque todavía no tenemos la clave para curarlo, los progresos crecientes en los métodos de enseñanza y de intervención en general nos permiten ser optimistas en cuanto a ayudar, al menos parcialmente, a que las personas con autismo tengan mejores condiciones para alcanzar una educación de calidad así como una calidad de vida digna y satisfactoria para ellos mismos y para sus familias.

2. Educación Especial en Guatemala. La Educación Especial en Guatemala, es relativamente joven, por lo que presenta deficiencias, tanto en el campo práctico como en el teórico, lo que limita la atención integral del niño y su familia. A través de la investigación y práctica, se puede observar que las personas que se dedican a la educación y habilitación de las personas especiales, no cuentan con los conocimientos teóricos, que los capacite, en cuanto a una mejor comprensión de la problemática de los niños con necesidades especiales y aquellos con TEA.

Debido a que la mayoría de guatemaltecos son analfabetas, la educación y el entrenamiento profesional en relación al tema de discapacidad es poco accesible. Debido a la economía y las actitudes que predominan en la población guatemalteca, de negativismo y rechazo hacia los discapacitados, la mayoría de los guatemaltecos con discapacidades viven

y dependen de sus familias para tener calidad de vida. A pesar de todo esto muchos de los discapacitados contribuyen al ingreso económico familiar cuando se les ha dado la oportunidad de ser independientes y han logrado encontrar trabajos de tiempo completo (Couch *et al.* 1991). Asimismo, la escasez, las inadecuadas instalaciones y la limitada cobertura de la demanda en la población sobre la Educación Especial son una limitante en nuestro país (Mora 1997).

Los problemas de aprendizaje escolar en los niños con TEA, son muy frecuentes y se detectan cuando el niño entra en la escuela, los cuales pueden resolverse brindándole atención específica al niño, según sus necesidades individuales. Para detectar las causas que originan los problemas de aprendizaje debemos tomar en cuenta cuatro factores: psicológicos, fisiológicos, sociológicos y pedagógicos. Actualmente en Guatemala, no se cuenta en su totalidad con el programa de Aulas Integradas (población coeducativo) atendida por psicólogos especiales o técnicos capacitados que puedan brindar atención a los niños de las escuelas públicas y privadas con excepción a algunos centros que si lo han desarrollado (Mora 1997). Guatemala cuenta con programas establecidos en el sector privado, y la mayoría nacen a raíz de las preocupaciones de los padres sobre sus hijos con discapacidades (Couch *et al.* 1991).

Mac Alees (1967) realizó un estudio de la educación especial en Guatemala y llegó a las conclusiones siguientes:

- La educación especial es en su mayoría manejada por el sector privado
- Existen centros especiales para ciegos, sordomudos y retrasados mentales
- La mayoría de centros son residenciales
- La mayoría de los centros están en la capital
- Los programas son académicos y no ocupacionales
- No existe un censo de anormalidad
- No hay lugar para capacitar a los maestros

La primera actitud real por parte del gobierno de Guatemala fue en 1974, cuando se creó la Dirección de la rehabilitación de Niños Subnormales, manejada por la secretaria de Bienestar Social de la Presidencia de la República (Ponce 1983), cuya función principal era la evaluación de las necesidades de los individuos excepcionales y la creación de programas para su beneficio (Mac Alees 1967).

Luego de mucho tiempo en 1985 se crea la Dirección de Educación Especial en el Ministerio de Educación y su primera acción fue la creación de las aulas integradas. Este programa ayuda a los niños que presentan problemas en el aprendizaje. No existe un sistema clasificatorio, excepto las observaciones del maestro sobre el desempeño académico de los alumnos (USIPE 1985). El sistema de aulas integradas aún no funciona del todo, esto aplica únicamente para escuelas del gobierno (MINEDUC 2006).

La carencia en el pasado de un sistema de clasificación y diagnóstico psiquiátrico que estuviera basado en síntomas observables por la persona de la atención primaria, ha limitado su interés en el aspecto psicosocial de los individuos. La falta de estadísticas y resultados obtenidos sobre las tasas de trastornos psicosociales en estas poblaciones se hace imposible, debido a la pobre comparabilidad de los criterios diagnósticos, métodos de evaluación, terminología y sistemas de clasificación utilizados (Berganza *et al.* 1994). Esto ha limitado el estudio de la epidemiología de los problemas psicosociales en diversas poblaciones, y no ha permitido apoyar empíricamente el sentir general de que tales problemas constituyen una proporción considerable de la práctica clínica en atención primaria (Starfield *et al.* 1980).

Las actitudes socialistas contribuyen a la difícil vida de los guatemaltecos discapacitados. Estos son ignorados, sobre protegidos, se compadecen de ellos o muchas veces son olvidados por la propia familia. Son pocas las personas que miran al discapacitado como un individuo capaz, con potencia para trabajar y vivir en un ambiente adecuado (Couch *et al.* 1991).

En Guatemala, no se ha estudiado a cabalidad la práctica de detección, diagnóstico y referencia de los servicios de atención primaria. Encuestas efectuadas a pediatras guatemaltecos por Berganza y Aguilar sugieren que la actitud de los pediatras a los problemas psicosociales de sus pacientes tiende a ser negativa (Berganza, *et al.* 1994). Por lo tanto siendo los pediatras un recurso de atención primaria, al igual que los maestros deben de estar en contacto con la población en la necesidad de atención en salud mental y así evitar el fallo en la detección de trastornos psiquiátricos, así como incrementar la sensibilidad y especificidad del diagnóstico de los trastornos psicosociales en los servicios de atención primaria. A medida que se confía más en el diagnóstico, como menciona Berganza y colaboradores (1994), que está basado en la detección de síntomas y signos observables, se hacen esfuerzos por incrementar la sensibilidad y especificidad de los métodos diagnósticos.

Se han analizado aspectos importantes de la Educación Especial en Guatemala y aún se debe seguir uniendo esfuerzos, deseos, criterios y sobre todo recursos para poder ayudar a esta población, e integrarlos a la sociedad como seres humanos productivos, teniendo claro que lo más importante es enfocar en una forma más directa los métodos de prevención, que resulta ser el factor principal para disminuir la problemática (Mora 1997).

En un estudio de casos realizado por los individuos con discapacidades demostraron tener determinación y valentía para sobrevivir los ambientes hostiles llenos de barreras físicas y de actitudes negativas, oportunidades restringidas y prejuicios. Han vencido y superado con determinismo con ayuda de amigos y familiares y con la asistencia de programas diseñados para aquellos con discapacidades. Se requiere un cambio en la actitud de la población, antes que se les den oportunidades a los individuos discapacitados (Couch *et al.* 1991).

En sicopatología infantil, el desarrollo de instrumentos y estrategias para tamizaje y clasificación en atención primaria ha sido mas lento La mayoría de los estudios epidemiológicos de trastornos psiquiátricos en niños en América Latina han usado escalas desarrolladas en países no latinoamericanos, y luego adaptadas a la comunidad (Berganza *et al.* 1994). También menciona Berganza que de acuerdo a literatura revisada y contactos que tuvo con instituciones e investigadores en diversos países, especialmente en Latinoamérica, se encontró un considerable interés por el estudio de la epidemiología de los trastornos mentales en la población general.

No se encontró ninguna estadística o investigación epidemiológica realizada en Guatemala sobre los Trastornos del Espectro Autista.

3. Entrenamiento profesional en Autismo. Desde mediados de los años 60 la educación se ha ido imponiendo como el principal y más eficaz recurso para el tratamiento del autismo, pasando de una atención clínica a una atención en centros específicos de educación especial y, dándose un paso importantísimo a la integración: la creación de aulas de educación especial en centros ordinarios, llegando a la integración (total o parcial) del niño en el aula y en el centro. Esta integración del entorno escolar debe ser lo menos restrictivo. La calidad de la atención en salud mental para los niños depende, no solo de los servicios especializados de la salud mental, sino también de cuan efectivamente los proveedores de atención primaria identifican, tratan y refieren a niños con problemas emocionales y conductuales (Costello 1986).

Hallahan y Kauffman (2005) hacen referencia a las necesidades de que la educación especial cuente con profesionales de diversas especialidades, especialmente los maestros y educadores, debido a que el expertise de cada uno es necesario para beneficiar a la persona excepcional. El maestro regular, siendo un elemento importante, pertenece en el equipo multidisciplinario que se requiere en la educación especial en la medida en que se trabajan la integración del niño en una clase regular. Por lo general, no se encuentran preparados para atender a un niño excepcional en su clase y esto se debe a que no ha habido instrucción sobre patologías específicas en su preparación (Lerner 2002), lo cual ocurre no sólo en Guatemala sino en otros países. El maestro regular suele utilizar la etiqueta de “especial” para deshacerse de niños “problema” en su clase. Es por ello que Benjamín (1988), recomienda que se de algún tipo de entrenamiento para la identificación del individuo especial. Si el no cuenta con esta preparación, basara su diagnostico en apreciaciones subjetivas que tienen poco o ningún fundamento (Lerner 2002).

Al igual que con cualquier niño con necesidades especiales, una identificación temprana es esencial para permitir realizar cualquier tipo de intervención. En el caso del Autismo, ésta debe darse antes de que la desviación o el retraso de los patrones normales del desarrollo hayan progresado demasiado. Los niños con Autismo a menudo manifiestan una característica importante y es la necesidad por la rutina y la estructura. Sicile-Kira (2004), al igual que Greenspan y Wieder (1998) sugieren que la intervención temprana puede mejorar las habilidades comunicativas y reducir los comportamientos descontrolados. Conocer al niño desde una edad muy temprana es una ventaja, ya que realizar una intervención desde el principio ayuda a modificar conductas o comportamientos que pueden llegar a ser destructivos o peligrosos. Una detección temprana del estado también permite a las familias y personas relacionadas al niño a recibir consejos y apoyo para ayudarles a ajustarse y responder a las dificultades del niño.

El Autismo puede ser diagnosticado en niños menores de 18 meses. La CHAT, es una de las listas de Verificación de Autismo en niños pequeños, y permite valorar la presencia de trastorno autista (Sattler 2002). Pero muchas veces en la práctica esto puede ser difícil de lograr debido a la naturaleza del desorden y también a la falta de conocimiento. Desafortunadamente, en la actualidad, un considerable número de profesionales relacionados con niños no detectan el Autismo, aunque se espera que esta situación mejore y que los casos en edades más tempranas sean remitidos a los especialistas para una intervención más temprana. Educadores infantiles y algunos maestros que trabajan con bebés y niños pequeños están en una posición privilegiada para reconocer posibles señales que garanticen la investigación. Dado que las dos terceras partes de los niños con Autismo tienen también

otras incapacidades en el aprendizaje, las comunidades de cuidadores y educadores infantiles que trabajan con estos niños deben ser los primeros profesionales en detectar el Autismo (NICHD 2006).

Una búsqueda que se realizó por Internet de los programas de las diferentes universidades a través de los Estados Unidos reveló que son pocos los programas de educación especial para maestros que tienen certificación o que su objetivo principal es el área de autismo o TEA. La mayoría de los entrenamientos de educación especial son no categóricos, diseñados a cubrir un rango amplio de discapacidades, en lugar de certificar por una discapacidad en particular. Sin embargo, el autismo no es un tema común dentro de un programa de educación especial para muchos currículos profesionales (Whaley 2002).

El entrenamiento y educación constante en materia de autismo son actividades importantes tanto para los padres como para los profesionales que trabajan con personas con autismo. Con frecuencia ocurren nuevos desarrollos en el campo. La Sociedad de Autismo de América ofrece la oportunidad de participar en un congreso para aprender de los mejores profesionales de autismo a través de nuestras conferencias sobre autismo. Los temas que se abordan son desde las investigaciones médicas más recientes hasta la planificación educativa y las estrategias comunicativas para el manejo efectivo del comportamiento (ASA 2006).

Los profesionales que trabajan dentro de un sistema educativo, deben de tomar ventajas sobre la información que los padres puedan ofrecer acerca de su niño en el momento de desarrollar el Plan Educativo Individualizado (IEP) con ellos. Este programa permite identificar que servicios el niño va a recibir y cuáles serán las metas y objetivos para ello (Sicile-Kira 2004). Muchos maestros y profesionales se dedican verdaderamente a ayudar a los niños de cualquier modo posible que se les ocurra para mejorar su desarrollo (Greenspan y Wieder 1998).

A pesar que la mayoría de los maestros siempre tienen una primera vez, no quiere decir que no deben de buscar ayuda. Por el contrario para ello siempre existen expertos en el tema, como psicólogos o terapeutas que podrán proporcionar la información apropiada para tratar a estos niños dentro de un ambiente curricular. Es importante que los maestros deben de conocer en términos de teoría y practica suficiente información sobre los TEA para trabajar con niños que presentan diagnostico autista o del espectro. La cooperación entre padres y profesionales puede conducir a un incremento del éxito en favor de los individuos con autismo (Whaley, 2002).

Todo aquel que trabaje en la rama de educación especial, como enfatiza Frith (2003), debe de consultar a los profesionales especializados en el autismo para determinar los mejores métodos educativos que serán efectivos para ayudar a la persona a aprender y sacar provecho de los beneficios de su programa. El desarrollo de las destrezas comunicativas es un componente importante. Sin entrenamiento apropiado específicamente en autismo, los profesionales pueden generar modelos curriculares inapropiados para el niño y perjudicar las destrezas que permitan el desarrollo de todo su potencial (Whaley 2002).

A pesar de que durante mucho tiempo se pensó que los niños con autismo no podían ser educados como cualquier otro niño, el niño con autismo puede y debe ser educado. Su educación supone un gran desafío para los profesionales y maestros y no es una tarea inútil sino que es algo posible y no se puede evitar, sin olvidar que estas personas van a necesitar un apoyo todo el tiempo y una supervisión a lo largo de su vida, lo cual plantea la necesidad de crear centros adecuados y ambientes que se ajusten a las necesidades de los adultos con autismo.

Conroy y colaboradores (citado en Rutherford 2004), mencionan que el principal objetivo de los educadores o maestros en términos de educación especial es proveer las herramientas necesarias para que la calidad de vida de un niño con TEA sea mejor. Esto va a permitir mejorar las competencias que se le presenten así como optimizar las competencias. Eso quiere decir que sean más independientes y comunicativos, así como crear un bienestar emocional estable. Esto se va a lograr cuando el niño es atendido de forma independiente y eficiente por el educador, y si se siguen pautas educativas necesarias, para que los programas educativos sean concretos para cada niño. Con este procedimiento educativo que se lleva a cabo permite elaborar el qué enseñar, y cómo enseñar (Rutherford 2004).

En la actualidad, aunque el maestro trabaje en una clase regular o de educación especial, o sea maestro recurso, tendrá el contacto con algún niño que presente algún desorden o TEA. Como se ha mencionado anteriormente, la incidencia de los TEA está aumentando y sin embargo no todos los colegios o instituciones educativas proveen los mismo niveles de experiencia sobre el autismo, o el apoyo de expertos en el área (Wong 2006). Muchos de los maestros salen del colegio y no están alerta de las políticas de educación, e incluso muchos de los administradores de los colegios no les afectan que el maestro no tenga entrenamiento sobre el autismo. Incluso muchos de los maestros no comprenden que los niños con TEA tienen características complejas, por lo que necesitan aprender estrategias específicas para trabajar con niños que presenten TEA, o incluso que sean flexibles y se puedan acomodar a las necesidades de estos niños. La mayoría de los educadores, por

naturaleza reconocen que nunca deben de dejar de aprender y aprovechar los nuevos conocimientos. No importa cuantos años los maestros han enseñado o practicado en dar clases a niños con necesidades especiales, pero cada día se necesita aprender más (Sicile-Kira 2004).

Es difícil que los maestros regulares tengan la preparación necesaria requerida para dar un diagnóstico en forma objetiva, pero es su obligación consultar fuentes o buscar asesoría, si se le presenta casos excepcionales. Por lo tanto, en estos casos, la función del maestro regular es hacer una evaluación y observación objetiva de sus alumnos y entrenarse de alguna forma en la identificación del niño especial. En conclusión, los profesionales que trabajan con niños pequeños están en una posición clave para reconocer estas características y aconsejar a la familia un asesoramiento especializado, por lo que se requiere que tenga un mayor conocimiento (Mc Afee y Leong 2002).

G. Rol de familia sobre los TEA

1. **Enfrentamiento de los padres de un niño con TEA.** La familia es un elemento básico en el enlace del niño con la sociedad, ya que esta se ve aislada ante el nacimiento de un individuo especial en su ambiente. Existen prejuicios sociales que les dificulta el manejo del individuo especial, por lo que la familia requiere de preparación y educación. Cuando una familia se enfrenta al nacimiento de un niño con autismo, los padres, hermanos y parientes cercanos inician un camino difícil: el reto de entender las características que conforman este Trastorno, y unificarlas en torno al niño para poder manejarlo y educarlo adecuadamente (Smith y Simpson 2003).

Los padres de un niño con autismo tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el práctico. La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar, en forma significativa, la dinámica familiar (Coronado 1981). Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá además de asesoramiento profesional. Este tipo de trastorno les produce a los padres problemas emocionales característicos. Cabezas (2001), menciona que cuando el niño es pequeño (en general el diagnóstico no se realiza antes de 1-2 años de edad), los padres tienen que llegar a comprender las respuestas a interrogantes como las siguientes:

- ¿Por qué el niño llora constantemente sin una causa aparente?

- ¿Por qué no toma sus alimentos en la misma forma que los niños de su misma edad?
- ¿Por qué presenta conductas repetitivas?
- ¿Por qué no acepta el contacto físico o permanece aislado la mayor parte del tiempo?
- ¿Por qué no sabe comunicarse, ni utilizar el lenguaje en forma apropiada?

Durante la sucesión de estas etapas son necesarios los grupos de apoyo que ayudan a satisfacer las necesidades de los padres; de modo que les permitan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar en forma efectiva a sus hijos y a los otros miembros del grupo familiar, mientras empiezan a comprender mejor los cambios que hay que realizar (Smith y Simpson 2003).

Al integrar a los padres en la educación, se les esta proporcionando un medio para acercarse a su hijo y a la vez se le esta brindando una educación mas completa (Coronado 1981). Mialaret (1979), dice que la educación de un individuo es más fácil cuando se cuenta con la cooperación de padres y maestros. Esto es posible cuando al padre de familia se le permite el acceso a la educación de su hijo.

2. Rol de los padres. El rol de los padres es de suma importancia en la integración social del niño, sólo así se dará una mejor convivencia que permita mantener a la familia unida. Las conductas que presentan los niños con autismo son un factor disruptivo en el entorno, y muchas veces constituyen la causa de la desintegración de los núcleos familiares. El comportamiento del niño, por sí solo, influye el ambiente. Muchas de las conductas que manifiestan debido a causas inexplicables, se convierten en un factor que desencadena estrés y en una fuente de desequilibrio para la armonía del hogar. El trabajo es duro y arduo. Los padres se enfrentan a la pérdida inicial del niño "ideal" que habían conformado en su mente. Esa imagen se distorsiona por la imagen real, lo que desencadena una serie de sentimientos como negación, dolor, culpa, frustración, cólera y llanto, hasta que se acepte el problema (Sicile-Kira 2004).

Los padres y madres deben de ser *coterapeutas* en la educación de sus hijos, por lo que es necesario involucrarlos en el proceso educativo; su presencia es importante en las sesiones educativas y terapéuticas. Esto les permitirá, con la ayuda del educador, incorporar y poner en práctica los procedimientos conductuales y contribuir eficazmente en la educación de sus hijos (Cabezas 2001). Cabrerizo y Pacheco (1999), orientan a los padres a reconocer los problemas y aceptarlos y con ello se posibilita la acción. Lo esencial es buscar soluciones y afrontar el problema, a pesar del dolor.

De acuerdo a Sicile Kira (2004), el conocimiento de las diferentes técnicas y la puesta en práctica de las mismas, brindará a los padres una mejor comprensión del síndrome y un mejor control del estrés como consecuencia, al ver el progreso de su hijo. Además, las relaciones e interacciones familiares mejoran, ya que la convivencia con un niño que presente las características de los niños con autismo es muy particular; esto por la falta de contacto afectivo, la ausencia de comunicación verbal y la presencia de conductas peculiares características de este síndrome (Stock 1998).

Como se ha mencionado los niños con Autismo varían según la personalidad y las habilidades, a la vez que están influidos por el ambiente. Las señales y síntomas tempranos son sutiles y vagos. Los padres pueden percibir que sus hijos son diferentes de los otros de edades similares pero no son capaces de precisar cual es la diferencia. Siempre es importante escuchar las preocupaciones de los padres, no importa lo imprecisas o vagas que sean. "Preocúpese cuando los padres estén preocupados". Aunque muchos de los padres no identifican o reconocen nada inapropiado en el desarrollo de sus hijos (Cabezas, 2001).

III. METODOLOGÍA

A. Objetivos

1. Objetivo general

- a. Evaluar los conocimientos de los maestros de educación pre primaria, con relación a los desórdenes del desarrollo o trastornos del espectro autista.

2. Objetivos específicos

- a. Identificar las debilidades o fortalezas de los maestros y educadores en relación a los conocimientos y las prácticas sobre los Trastornos del Espectro Autista.
- b. Determinar cuáles métodos o técnicas educativas son utilizadas con más frecuencias, por los maestros de Educación Pre Primaria, para los Trastornos del Espectro Autista.
- c. Comprobar si los maestros de educación Pre Primaria han tenido algún tipo de contacto informativo (visual y/o auditivo) acerca de los Trastornos del Espectro Autista
- d. Establecer los aspectos que son de interés para los maestros sobre los Trastornos del Espectro Autista.
- e. Analizar si los maestros de Educación Pre Primaria en la Ciudad de Guatemala han tenido contacto directo con niños que presenten diagnóstico autista o que consideran que podrían presentarlo.

B. Justificación

Este trabajo de investigación tuvo su motivación en las experiencias adquiridas en la práctica profesional supervisada, en el área de investigación y como parte de mi propio interés por ayudar a los niños con desórdenes del desarrollo en Guatemala y otros países. Al involucrarme en la práctica clínica, y en la investigación acerca de Trastornos del Espectro Autista (TEA), surgió la inquietud de profundizar en el tema, no sólo como investigación, sino también como ayuda para aquellos profesionales y padres de familia que buscan conocer más acerca de los TEA, y así poder facilitar el desarrollo y educación del niño autista.

Se ha observado que muchos de los niños autistas o que presentan TEA autista no son apoyados o más bien son ignorados, porque se desconoce acerca del tema, y los padres de familia, maestros o profesionales relacionados no saben como lidiar y tratar con ellos.

Algunos de los niños con TEA pueden beneficiarse de las políticas educativas de inclusión. Debido a que estos niños necesitan de una especial ayuda, los maestros y profesionales que formen parte del personal educativo dentro de un colegio deben de conocer las características de estos desórdenes y algunas implicaciones y estrategias para poder trabajar con ellos. La naturaleza y gravedad de las necesidades educativas que presentan algunos de los niños con TEA requieren de una intervención educativa individualizada y un programa de grupo que debe de darse en condiciones estructuradas y de una forma organizada.

En Guatemala, se conoce muy poco acerca de los TEA a pesar del interés de varios investigadores y profesionales en áreas como la psicología, educación, pedagogía, medicina y ciencias afines. No existen estudios cuantitativos, ni cualitativos del autismo en nuestro país, por lo que es necesario conocer más. Debido a la poca investigación del tema se considera de gran ayuda poder aplicar los resultados de esta investigación para el bienestar de todos los niños, ya que forman el futuro del país.

C. Limitaciones

Algunas limitaciones que se encontraron para esta investigación son:

1. No todos los colegios, que se eligieron para la muestra aceptaron participar. Esto se debió a que algunos colegios tienen políticas establecidas en cuanto a la participación en investigaciones o estudios, donde están involucrados los niños o maestros del colegio
2. No se encontró ningún estudio estadístico o prevalencias acerca de la prevalencia de los desórdenes del desarrollo (TEA) en Guatemala.
3. Una de las limitantes fue que la investigación solo se aplicó a 30 establecimientos privados de la ciudad capital, en los cuales se tenía más fácil contacto y acceso por lo cual los resultados no pueden ser generalizados a toda la población.

4. Este estudio únicamente se le aplicó a maestros de educación regular, sin embargo, educadores especiales también trabajan con niños que manifiestan TEA.
5. No se evaluaron actitudes de los maestros en relación a los Trastornos del Espectro autista y los niños con dicho diagnóstico

D. Diseño

Esta investigación fue no experimental de tipo exploratorio transeccional, ya que el estudio se realizó sin la manipulación de variables, así como también para conocer un tema de investigación poco estudiado en un momento dado (Hernández, Fernández y Baptista 2003).

E. Técnica

Para investigar acerca de los conocimientos de los maestros de educación Pre Primaria, se administró un cuestionario de un total de 64 preguntas. A cada pregunta se le dio un puntaje y con eso se calificó para tener una evaluación total del cuestionario.

F. Instrumento

Para determinar los conocimientos de los maestros se utilizó el cuestionario: «*Autism Spectrum Disorder: a survey for special education teachers*», (Trastornos del Espectro Autista: encuesta para los maestros de educación especial) diseñado por Carol Whaley (2002). Este instrumento fue modificado y adaptado a la población de maestras de Guatemala, con previa autorización del autor.

El cuestionario constó de dos partes: la primera parte tenía 35 preguntas y evaluaba el perfil del profesional, en donde debía contestar sus datos personales y las experiencias que como profesional había tenido con los TEA. Y la segunda parte evaluaba los conocimientos teóricos de los TEA. Los 29 ítems del cuestionario, de esta segunda parte, estaban divididos en tres temas etiología, características y tratamiento.

La validación del contenido de este instrumento se revisó y diseñó con el apoyo de profesionales expertos en el tema, así como también se incluyó literatura de estudios similares y del instrumento original. Para ello se llevó a cabo una prueba piloto, la cual se realizó en el segundo semestre del año 2005. Esta prueba piloto se llevó a cabo en la Universidad del Valle de Guatemala, y se administró el cuestionario a 20 maestras de Educación. Se les pidió que completaran el cuestionario y que cuidadosamente revisaran las preguntas, incluyendo las de falso y verdadero y que marcaran aquellas que sentían que estaban confusas. Dichas sugerencias fueron analizadas y los cambios se hicieron para mejorar la claridad y calidad de las preguntas.

G. Participantes

La muestra estuvo conformada por 207 maestros de colegios privados de la Ciudad de Guatemala. De estos 207 maestros, 196 fueron maestros de Educación Pre Primaria, y el resto de participantes sumaron un total de 11 que eran maestros de Primaria, por lo que se excluyeron para el análisis estadístico ya que no cumplían con el requisito de ser maestros de educación Pre Primaria. El total de 196 maestros eran de sexo femenino. Los colegios están situados en las zonas 7, 9, 10, 12, 13, 14, 15, 16 y Carretera a El Salvador.

H. Procedimiento

El proceso de esta investigación tuvo una duración de aproximadamente un año. Como primer paso se investigó en diferentes fuentes si existía un material que evaluara los conocimientos de los maestros acerca de los TEA. Sí se encontró un cuestionario existente de una investigación previamente hecha, la cual se adquirió con permiso de la autora. Luego se elaboró un cuestionario que cumpliera con los objetivos de la investigación, apoyándose en el cuestionario ya hecho.

El primer paso fue realizar una prueba piloto con este cuestionario, y para ello se buscó a una muestra de aproximadamente 20 participantes, en la Universidad del Valle de Guatemala. Esta muestra eran 20 maestras de educación. Se analizaron los resultados, para ver si tenía alguna validez y aceptación por parte del entrevistado. Luego de realizar esta primera prueba, se hicieron cambios a dicho cuestionario en base a sugerencias de la prueba piloto, para establecer qué se quería evaluar y los resultados que se querían obtener.

Luego se hizo una lista preliminar de 40 colegios de la Ciudad de Guatemala que contarán con educación de Pre Primaria; para ello se listaron colegios preescolares y colegios de integración completa para abarcar diversidad en la población. Luego se redactó una carta para solicitar los permisos de los colegios para la administración de la prueba. Esta carta fue entregada personalmente al igual que los cuestionarios. En el momento de la entrega de la carta se le daba una explicación, a la persona encargada del colegio, sobre el objetivo de la investigación, así como la importancia del mismo y las instrucciones en la administración del cuestionario. Los cuestionarios se entregaron personalmente a la persona encargada de la sección de Pre Primaria o a la encargada de las maestras de nivel Pre Primario. Cada establecimiento fue responsable de administrar el cuestionario a sus maestros, para que no interfirieran con el horario de clases. De estos 40 colegios, únicamente 30 colegios aceptaron la invitación para participar en la investigación. Cada participante fue identificado con un número durante el desarrollo de la investigación.

El cuestionario tuvo una duración de aproximadamente 15 minutos. En total tomó alrededor de 6 meses para que la totalidad de los participantes devolvieran los cuestionarios y se recopilara la información. Luego de recolectada la información, se comenzó la corrección de los cuestionarios y la tabulación de los datos para la obtención de los resultados.

I. Análisis estadístico

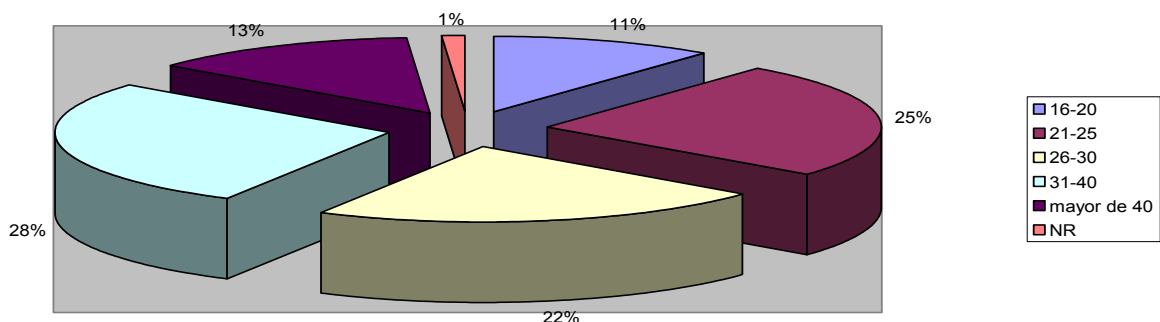
El análisis estadístico se realizó con base a las variables contenidas en el instrumento utilizado, los cuales fueron tabulados en una hoja electrónica del programa de Excel. La estadística que se utilizó fue de tipo descriptiva, utilizando una distribución de frecuencias. Tanto las frecuencias relativas como acumuladas fueron utilizadas para la elaboración de las gráficas. Con esta distribución de frecuencias los resultados se presentan como elementos informativos, y también su lectura es más amena.

IV. RESULTADOS

En esta etapa de la investigación, se procedió al ordenamiento y clasificación de los datos que se recabaron, los cuales sirvieron de base para el análisis e interpretación del estudio. Posteriormente se elaboraron los cuadros y gráficas correspondientes.

A. Información demográfica

Gráfica 3
Género, edad y años de experiencia



El total de la muestra encuestada fue de género femenino, siendo mayormente mujeres. Esto puede señalar que en el Nivel Pre Primaria el género masculino no practica. De acuerdo a la gráfica No. 3, el 28% de las maestras encuestadas se ubicaron en un rango de edad entre los 31 a 40 años, y un 25% en un rango de 21 a 25 años. Las maestras entre los 26 a 30 años formaron el 22%, y un 13% son mayores de 40 años.

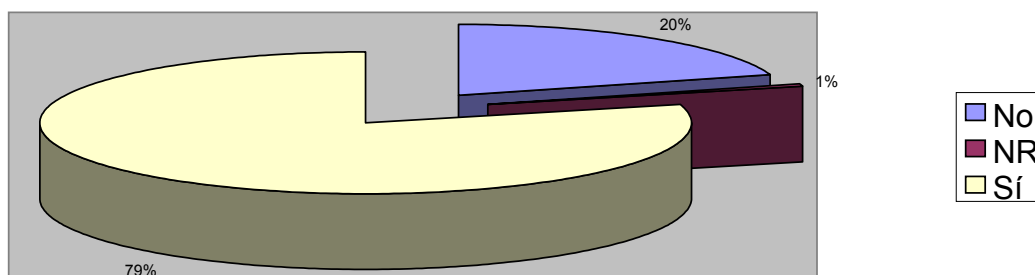
Por lo tanto se puede decir que hubo una distribución en el rango de edad muy similar. En cuanto a los años de experiencia de las maestras, el 44% lo formaron aquellas que tenían de 1 a 5 años. Las maestras que tenían de 6 a 10 años de experiencia formaron el 21% de la muestra; y el 30% restante se dividió en dos: maestras con 11 a 15 años de

experiencia y maestras con 16 ó más años de experiencia. Esto muestra que en los colegios entrevistados la mayoría de las maestras son jóvenes y son pocos los años de experiencia que demuestran.

B. Conocimientos de los maestros de educación pre primaria sobre los tea

Gráfica 4

CONOCIMIENTOS GENERALES



Con el fin de conocer cuáles eran los conocimientos de los maestros acerca de los Trastornos del espectro autista, como se observa en la gráfica No. 4 se utilizó dos preguntas en donde específicamente se les preguntaba a las maestras si conocían acerca de los TEA y cuanto conocían acerca de ellos. De la muestra encuestada, el 79% de los participantes contestaron que sí conocían acerca de los TEA, un 20% contestaron que no, y un 1% afirmó que desconoce los TEA. Sin embargo un 79% de dicha muestra manifestó conocer poco acerca de los TEA, y un 14% dijo no conocer nada. Y únicamente un 6% contestó sí conocer mucho. Por lo tanto, la mayoría de las maestras no tienen conocimiento claro acerca de los TEA.

Gráfica 5

CONOCIMIENTOS TEÓRICOS

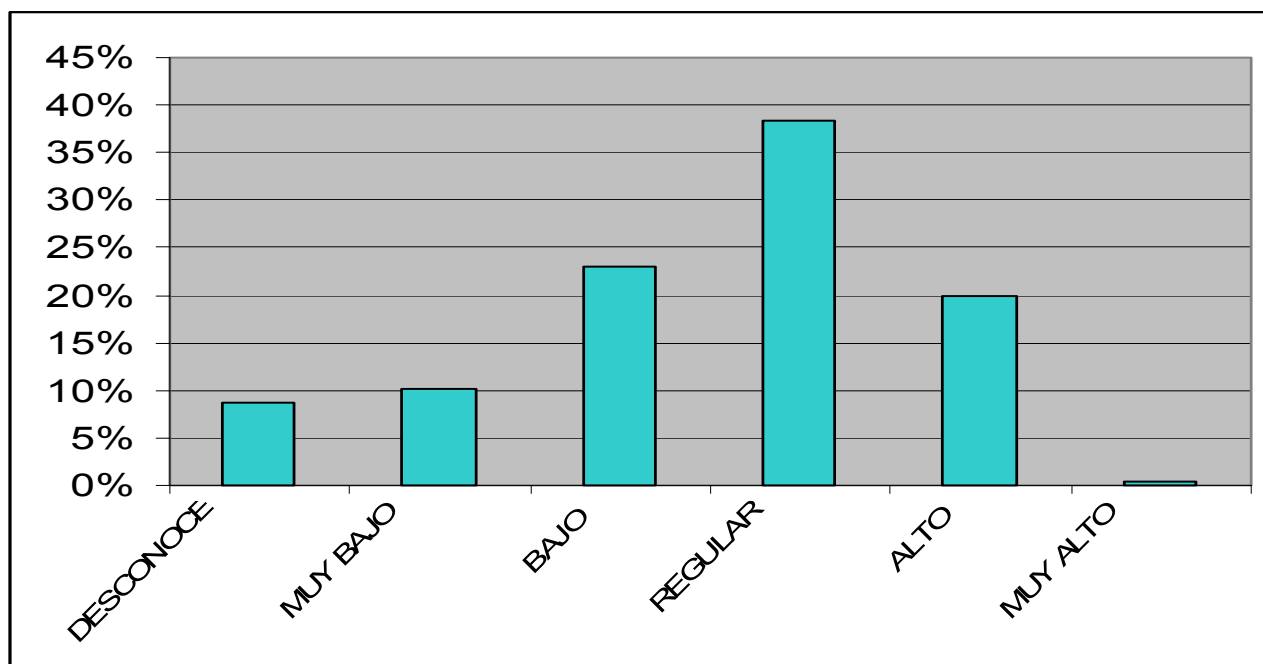


Tabla 9: Cuadro descriptivo de los resultados obtenidos del cuestionario sobre los conocimientos teóricos de los maestros sobre TEA.

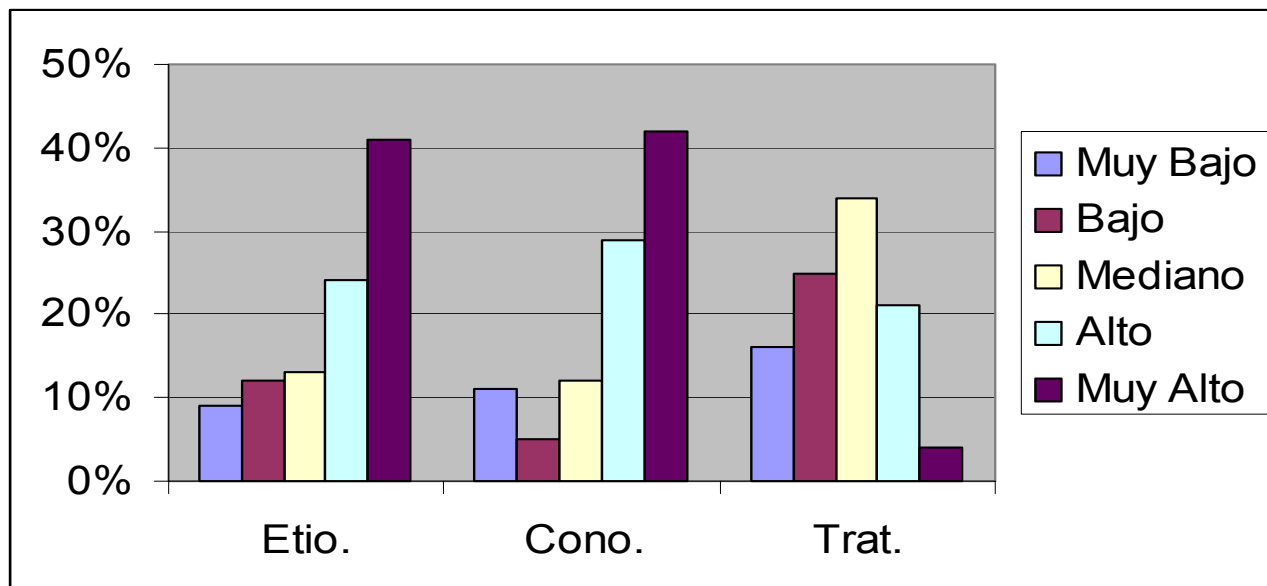
Rango	N	Porcentaje	Calificación
0-5	17	9%	DESCONOCE
6-10	20	10%	MUY BAJO
11-15	45	23%	BAJO
16-20	75	38%	REGULAR
21-25	39	20%	ALTO
26-29	0	0%	MUY ALTO

La gráfica #5 muestra que el 38% de los maestros se ubicaron en el rango, de 16 a 20 puntos, con una calificación de regular en cuanto a conocimientos sobre los Trastornos del Espectro Autista. Esto confirma que a pesar que dicen que sí conocen, su conocimiento es medio o incompleto. El 23 % de la muestra obtuvo un puntaje de entre 11 a 15 puntos, calificándose bajo. Un 20% de los maestros calificaron tener un alto conocimiento, mientras que un 10% con un puntaje entre 6 a 10 puntos calificó muy bajo. Y por ultimo el 9% de los

maestros desconocen del tema sobre los Trastornos del Espectro Autista. Ninguna de las maestras participantes, como lo demuestra la gráfica No. 6, alcanzó la calificación de “muy alto”.

Gráfica 6

CONOCIMIENTOS TEÓRICOS DE ACUERDO A TRES CATEGORÍAS: ETIOLOGÍA, CONOCIMIENTOS Y TRATAMIENTO



El cuestionario fue dividido en tres categorías: Etiología, Conocimientos Teóricos y Tratamiento. Se distribuyó el número de aciertos y se ubicaron en 5 categorías aquellos docentes con puntuación muy alta, alta, mediana, baja y muy baja, encontrándose los siguientes resultados:

En la categoría de Etiología el 41% de los maestros mostró tener una calificación de “muy alto” sobre los TEA. Un 24% calificó tener un “alto” conocimiento en etiología, mientras que un 13% y un 12% obtuvieron la calificación de moderado a bajo. Solamente el 9% restante calificó de “muy bajo” sus conocimientos de etiología sobre los TEA.

De acuerdo a la categoría de conocimientos teóricos el 42%, obtuvo una calificación de “muy alto”. Un 29% calificó con un punteo de “alto” en cuanto a conocimientos de los TEA, y un 12% se calificó de moderado. Un 11% de los maestros tuvieron una puntuación “muy baja” en esta categoría, y el resto del 5% un conocimiento muy pobre acerca de los TEA.

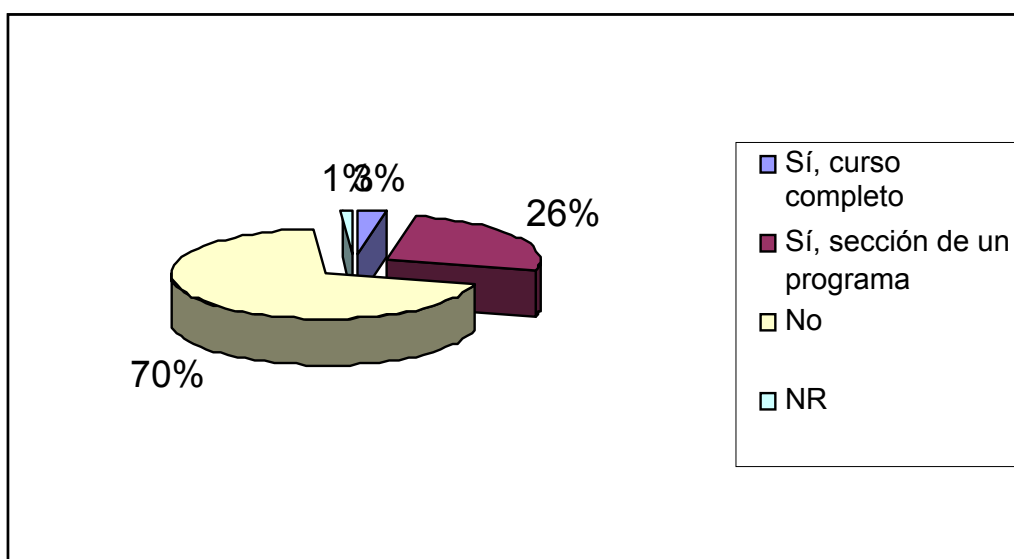
La categoría de Tratamiento mostró ser el área con más pobres conocimientos por parte de los maestros, ya que 34% calificó de moderados sus conocimientos en cuanto a

tratamiento; un 25% con calificación baja y el 16% restante fue de muy baja. Únicamente un 21% obtuvo un puntaje de “alto”, y un 4% de “muy alto”.

C. Prácticas de los maestros de educación pre primaria sobre los tea

Gráfica 7

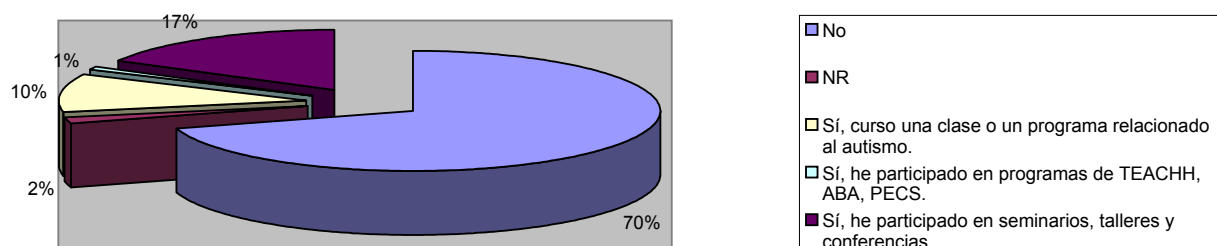
ENTRENAMIENTO PROFESIONAL



Como lo muestra la gráfica No 7, la mayoría de los encuestados muestran tener un conocimiento vago acerca de los TEA, ya que el 70% contestó que no han recibido algún curso, o entrenamiento sobre estos desórdenes. Así mismo un 26% de la muestra contestó que en alguna oportunidad recibieron alguna sección dentro de un curso o programa completo sobre los TEA. Muy pocos afirmaron (3%), que si recibieron un curso completo acerca de los TEA, y el restante 1% no contestó.

Gráfica 8

INSTRUCCIÓN DE LOS TEA DURANTE EL EJERCICIO PROFESIONAL

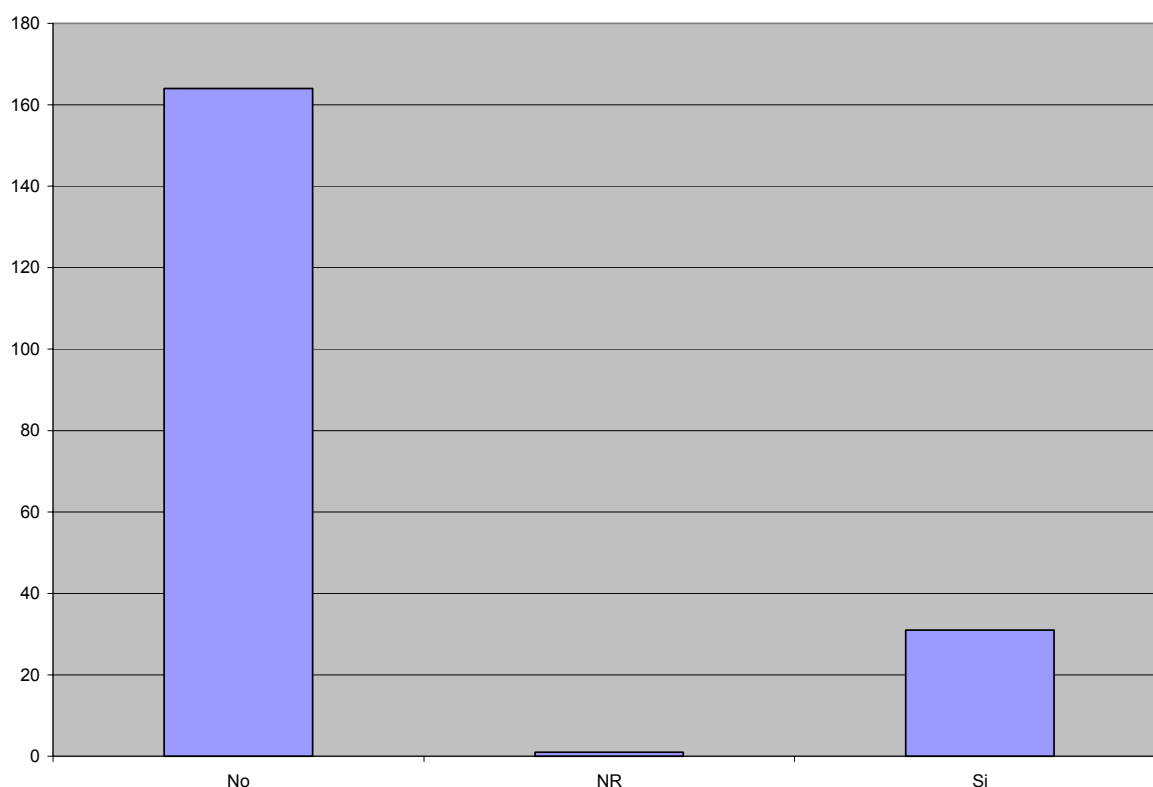


En referencia a la instrucción recibida durante el ejercicio profesional un alto porcentaje de maestras, el 70% como lo indica la gráfica No 8, contestó que durante su ejercicio profesional no han recibido instrucción alguna acerca del autismo. Un 11% de las maestras dicen haber participado en algún curso, clases o programa durante su ejercicio profesional, y un 17% contestó que ha participado en seminarios, talleres y conferencias sobre los TEA. Esta grafica demuestra que la mayoría de las maestras no han sido instruidas en cuanto a métodos específicos como TEACHH, ABA o PECS para trabajar con niños que presenten TEA.

D. Conocimiento de los maestros acerca de técnicas y métodos de los trastornos del espectro autista

Gráfica 9

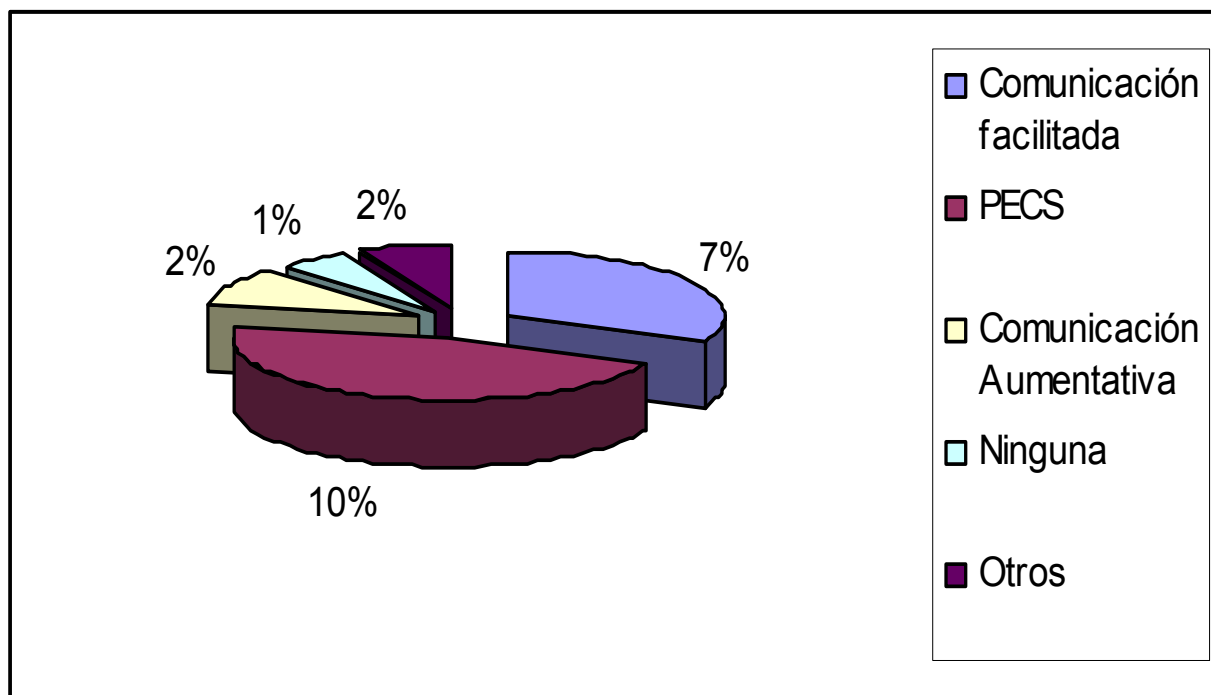
INTERVENCIÓN EDUCATIVA



Cuando se le preguntó a los maestros alguna técnica para tratar a un niño con diagnóstico de TEA encontramos que el 83% de los maestros encuestados afirman que no conocen ninguna técnica específica para trabajar con niño que presentan diagnóstico TEA; y solamente un 16% coincidió como se muestra en la gráfica No 10 que sí conocen algunas técnicas de intervención.

Gráfica 10

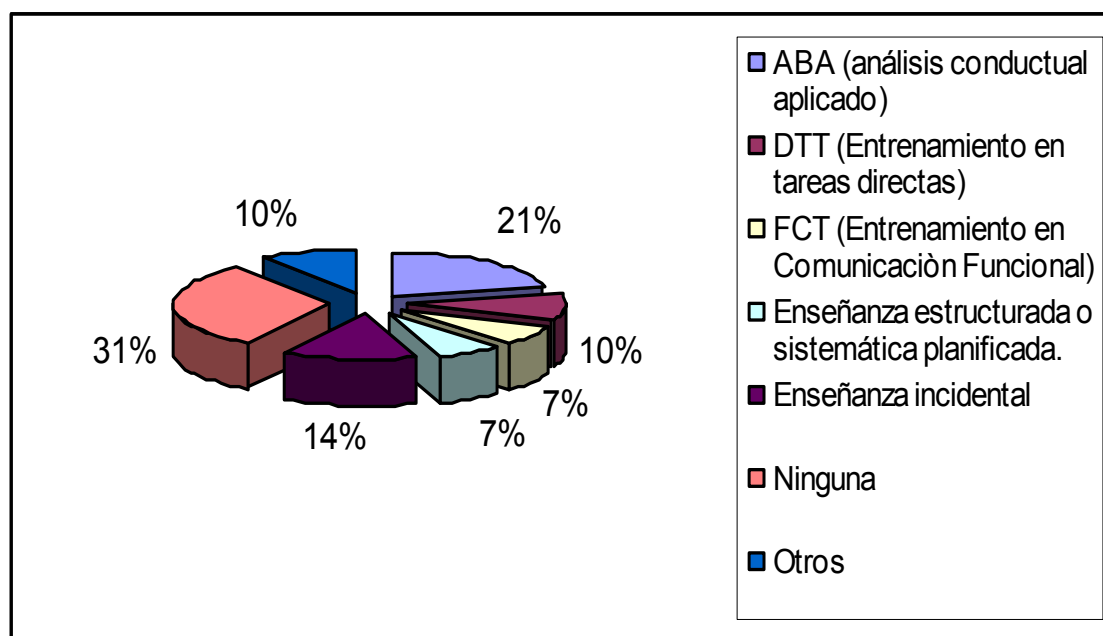
TÉCNICAS EDUCATIVAS DE COMUNICACIÓN EN LA INTERVENCIÓN CON NIÑOS QUE PRESENTAN DIAGNÓSTICO TEA



En lo referente a las diversas técnicas educativas de comunicación, el 83% de las maestras encuestadas dicen no conocer métodos de comunicación. Sin embargo, como se observa en la gráfica No.11 las maestras manifiestan conocer el método de Comunicación Facilitada (7%) y PECS (10%), así como también un 2% ha trabajado el método de Comunicación Aumentativa. Por lo tanto, la mayoría de las maestras encuestadas carecen de conocimiento práctico en cuanto a la intervención de técnicas educativas para trabajar con niño que presentan diagnóstico autista.

Gráfica 11

MÉTODOS EDUCATIVOS PARA TRABAJAR CON NIÑOS AUTISTAS

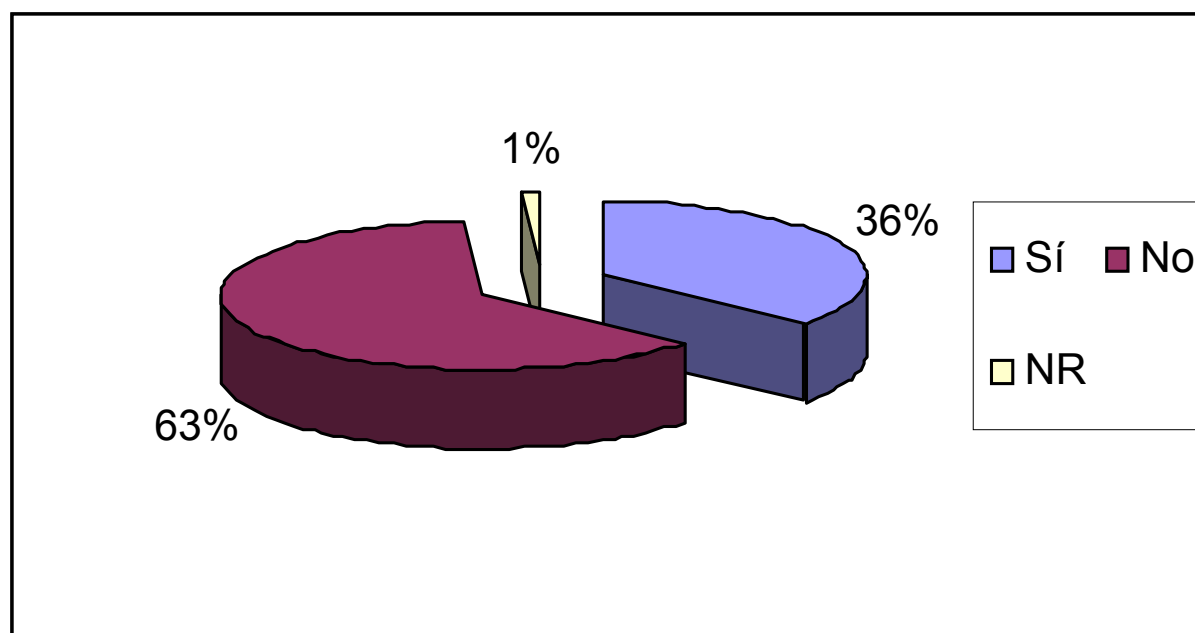


Los métodos educativos son utilizados para facilitar el aprendizaje del niño con autismo. Es importante que las maestras tengan conocimiento acerca de ellos. De acuerdo a la gráfica No. 11, el método educativo más utilizado por las maestras de pre primaria es el Análisis Conductual Aplicado siendo 21%, y luego el Entrenamiento de Tareas Discretas con un 10%. Así también algunas maestras trabajan con el método de enseñanza incidental (14%), y Entrenamiento en tareas discretas (10%). Es importante señalar que un 31% no utiliza ningún método educativo para trabajar con niños, y esto se debe a la falta de conocimiento.

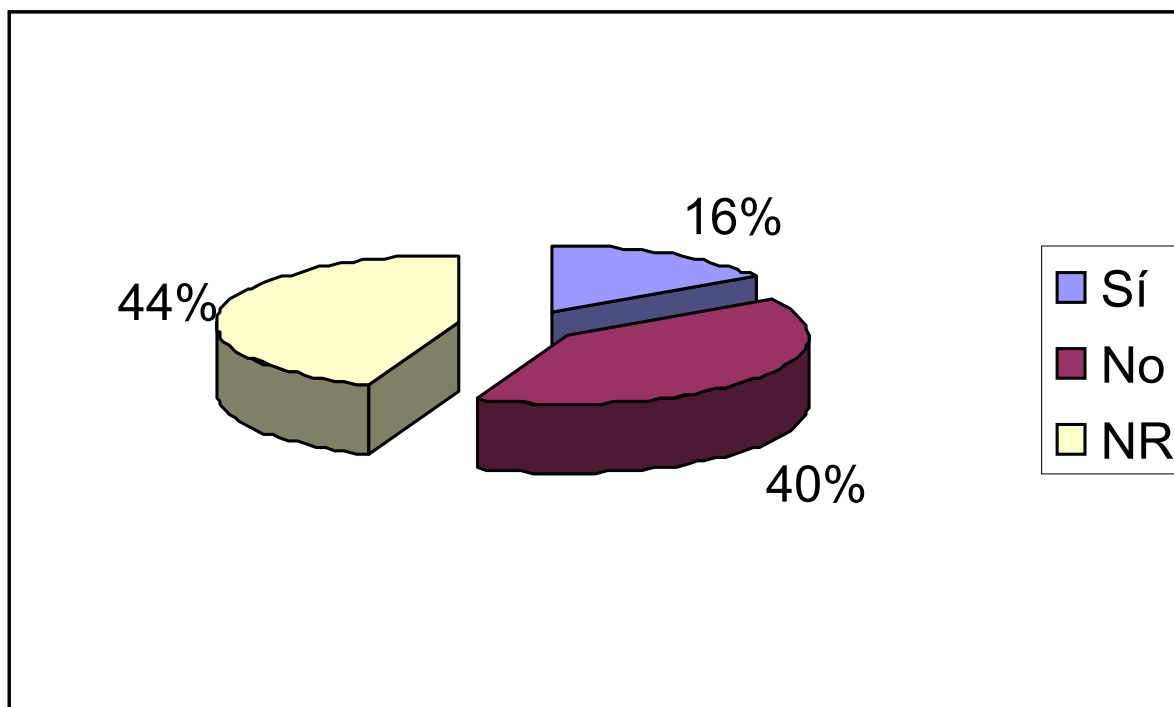
E. Identificación de niños con trastornos del espectro autista y por referencia

Gráfica 12

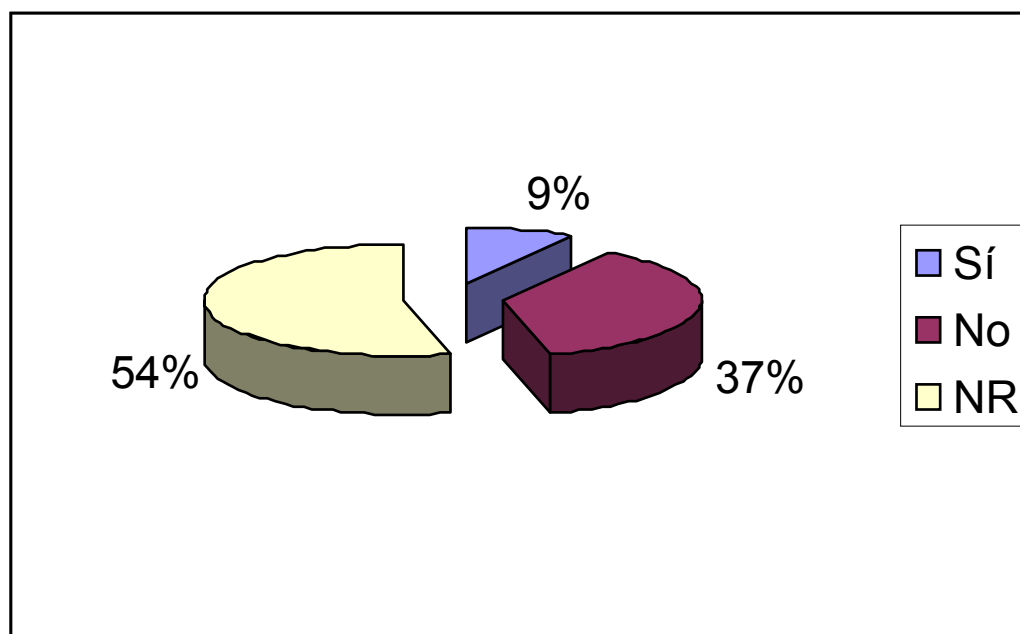
CONOCIMIENTO DE MAESTROS SOBRE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DEL ESPECTRO AUTISTA



La gráfica #13 señala que el 63% de los maestros encuestados no conocen a ningún niño con diagnóstico de autismo o TEA. Este puntaje demuestra la falta de conocimiento para la identificación del niño que presenta trastorno autista. A pesar de ello un 36% de las maestras manifestó sí conocer algún niño con Trastorno del Espectro Autista. Y el restante 1% no contestó a dicha pregunta.

Gráfica 13**CONTACTO DIDÁCTICO DE LOS MAESTROS, EN LOS ÚLTIMOS 5 AÑOS, CON NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TEA**

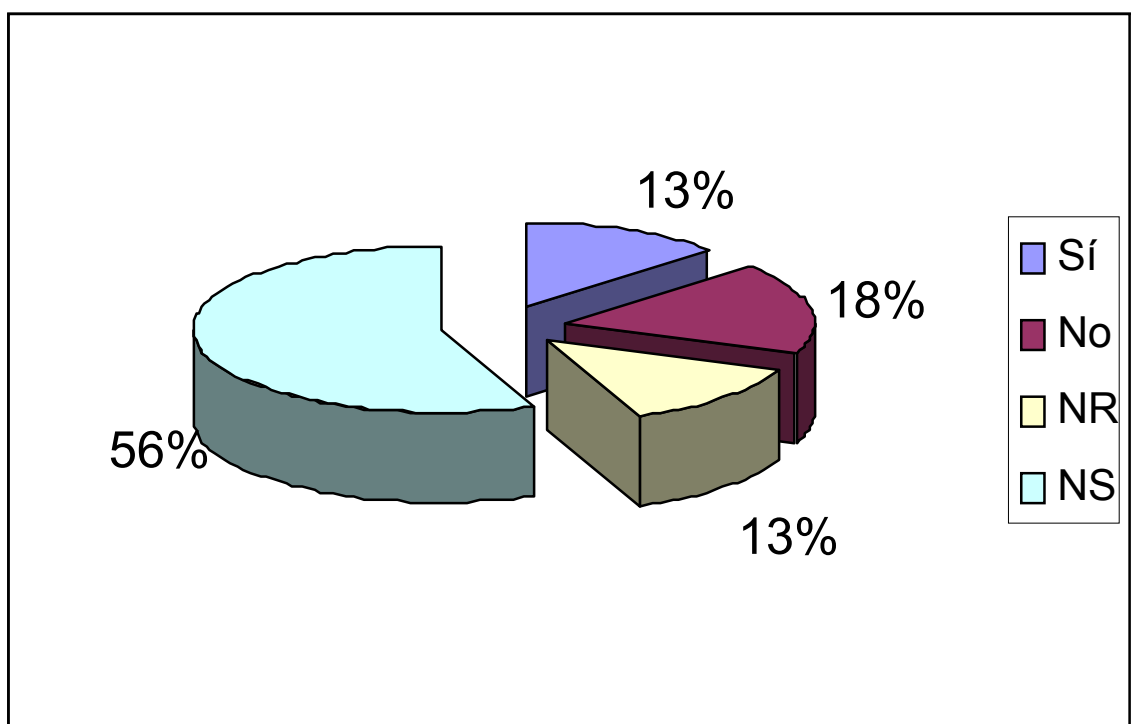
Muchos de los niños que presentan Trastornos del Espectro Autista son identificados durante los años pre escolares. Por ello la gráfica No. 13 nos muestra algunos resultados, con el fin de conocer el contacto didáctico de las maestras con niños diagnosticados con TEA. El 44% de las maestras, siendo el puntaje más alto, no respondieron a la pregunta, quizás se deba a que no ha existido contacto con algún niño con autismo, o que debido a la falta de conocimiento no han logrado identificarlo. Sin embargo un 40% contestó que durante los últimos 5 años no han trabajado con niños que presenten o puedan presentar diagnóstico del espectro autista. El 16% restante indicó que sí ha tenido contacto.

Gráfica 14**CONTACTO DE LOS MAESTROS CON LOS MÉDICOS TRATANTES DE LOS NIÑOS CON TEA**

Para muchos de los casos con autismo es necesario tener contacto con los médicos tratantes, ya que forman parte del equipo terapéutico del niño. La gráfica No 14 nos enseña que el 37% de los maestros no han tenido contacto con niños autistas, por lo tanto no tuvieron contacto con el médico. El 9% de los maestros, que sí han trabajado con niños autistas dicen haber tenido contacto con el médico. Sin embargo, más de la mitad de las maestras encuestadas, siendo el 54%, no respondió a dicha pregunta.

Gráfica 15

NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DEL ESPECTRO AUTISTA QUE HAN SIDO MEDICADOS

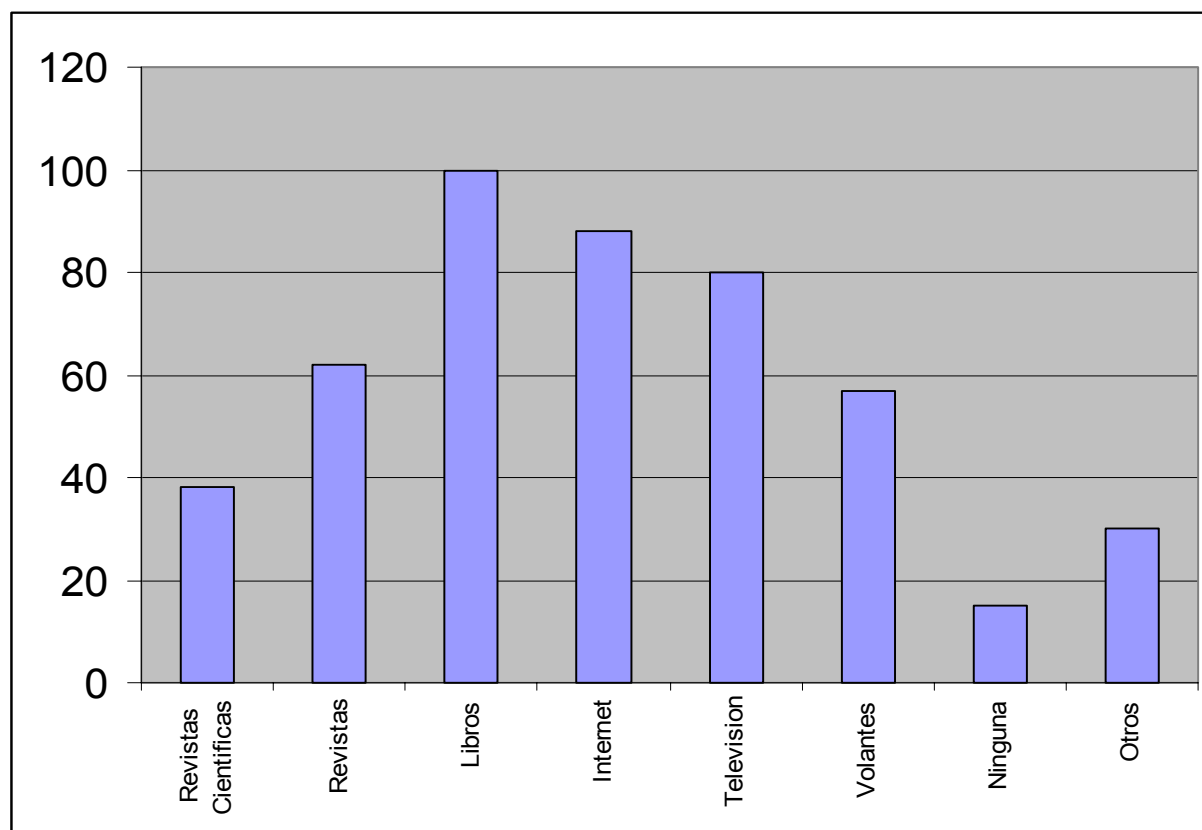


Algunos niños que presentan diagnóstico del espectro autista, manifiestan algunas conductas que deben de ser tratadas con medicamento. Sin embargo un 18% de las maestras que han trabajado con niños con TEA contestó que no han sido medicados los niños. Un 13 % manifestó que sí han sido medicados los niños. En varios de los casos no se conoce a detalle el tratamiento que se le da al niño, y en efecto un 13% contestó desconocer de si el niño recibe o no medicina. El resto de los participantes, sumando un 56%, no respondió a esta pregunta.

F. Fuentes de referencia e información sobre los trastornos del espectro autista

Gráfica 16

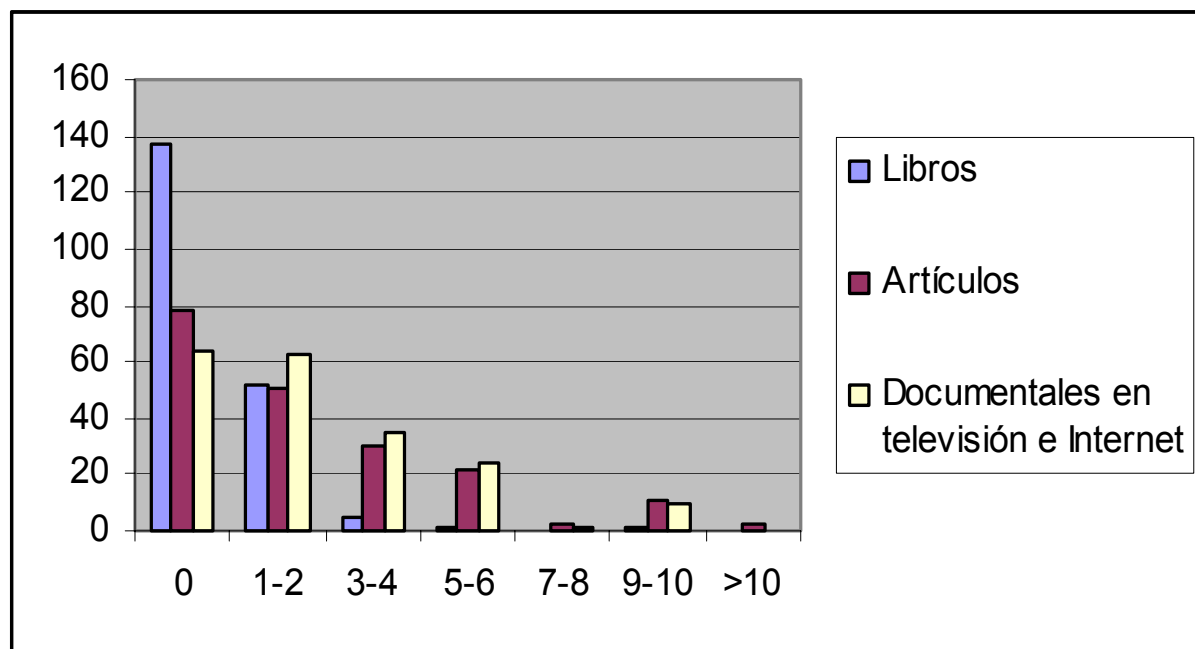
FUENTES DE REFERENCIA



De acuerdo a la gráfica No. 16, las maestras mostraron que en su mayoría los libros, han sido la fuente de referencia principal en cuanto a los Trastornos del Espectro Autista. Así mismo muchas de las maestras demostraron que el Internet y la televisión son dos medios por los que también han recibido información acerca del autismo. Y aunque, algunas de las maestras también consideran las revistas y revistas científicas fuentes de información, no son las principales.

Gráfica 17

LIBROS, ARTÍCULOS DE REVISTA, PROGRAMAS DE TELEVISIÓN O INTERNET, EN LOS QUE EL MAESTRO HA TENIDO CONTACTO EN LOS ÚLTIMOS 5 AÑOS



La gráfica No. 17 nos indica que en los últimos 5 años la mayoría de las maestras no han tenido mayor contacto con referencias sobre los Trastornos del Espectro Autista.

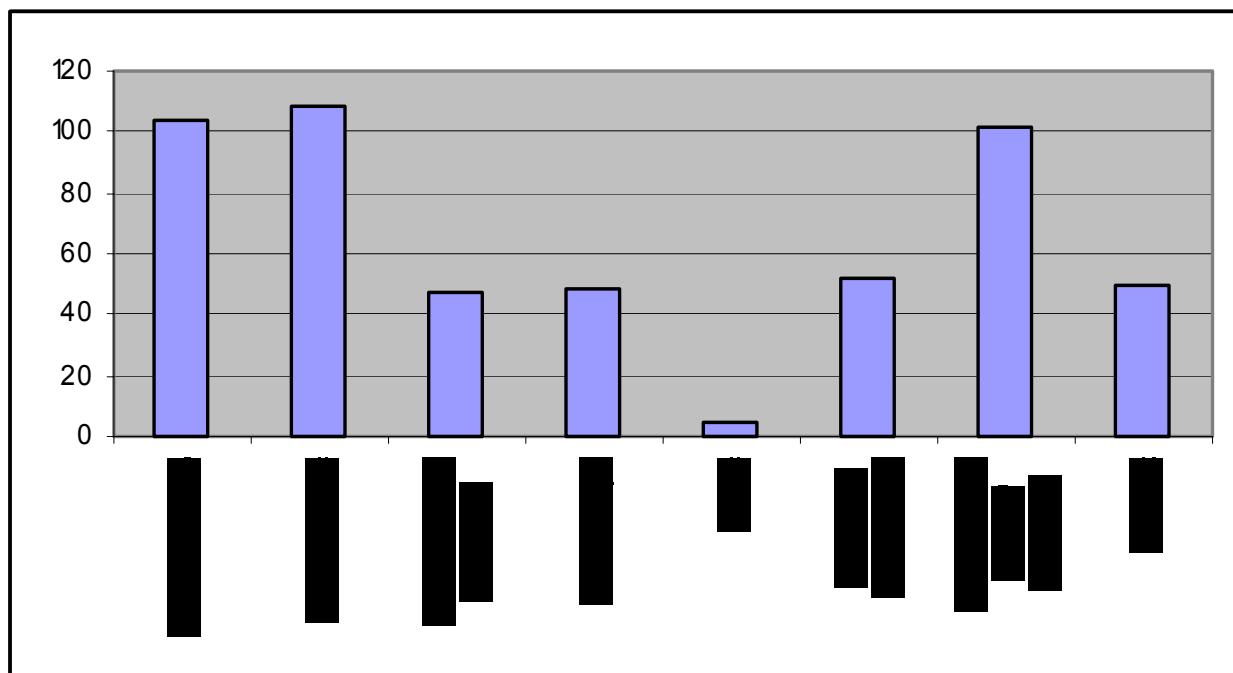
En cuanto a libros, la mayoría de las maestras encuestadas contestó ninguno, o sea 0, algunas contestaron 1 ó 2 libros, y muy pocas contestaron 3 ó más libros. Esto nos indica que los libros no son una fuente primaria de apoyo, a pesar que por medio de libros conocen acerca de los TEA.

Las maestras informaron que en los últimos 5 años 1 a 6 artículos han sido leídos sobre los TEA, sin embargo muchas de las maestras no han leído artículos de revista sobre los TEA, y muy pocas han leído mas de 8 artículos.

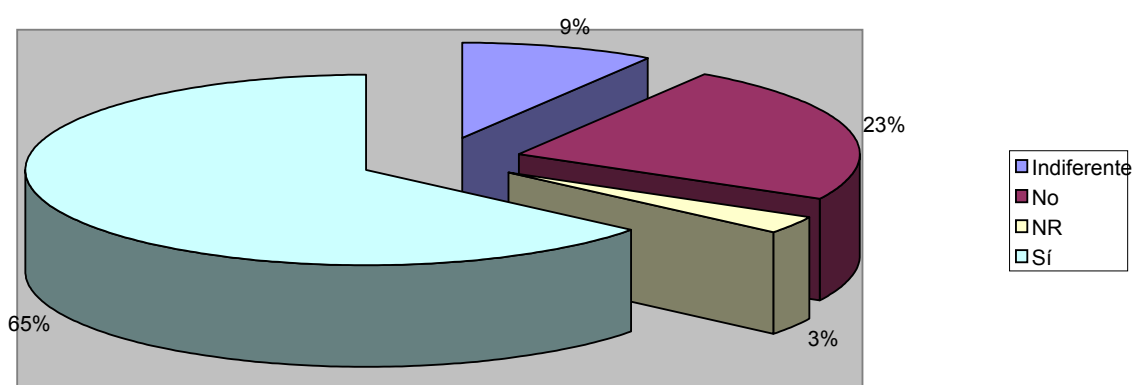
Los documentales de televisión e Internet son quizás la fuente de referencia más utilizada en los últimos 5 años, ya que más de la mitad de las maestras contestaron que sí han utilizado estos medio. Algunas respondieron entre 1 a 6 artículos, siendo un 60%, y muy pocas respondieron mas de 7 documentales televisivos o de Internet.

Gráfica 18

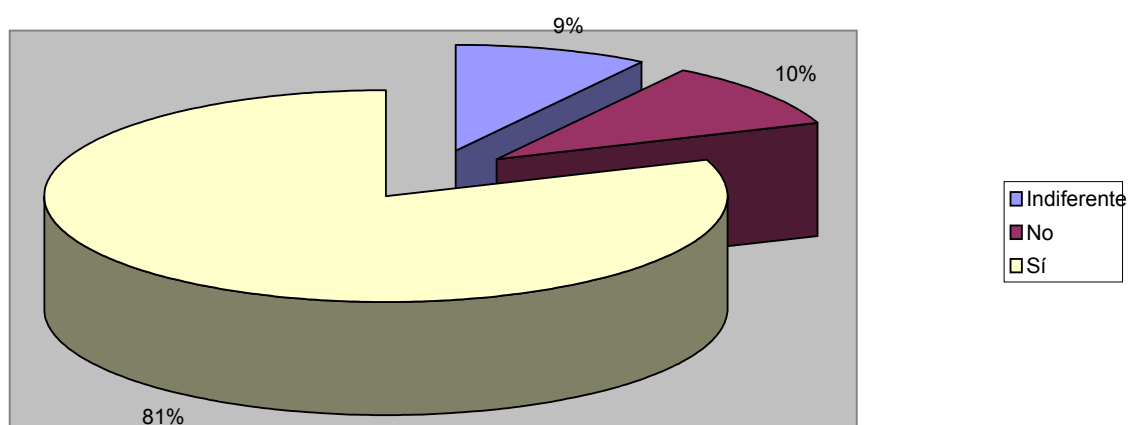
FORMAS DE DIVULGACIÓN DE INFORMACIÓN



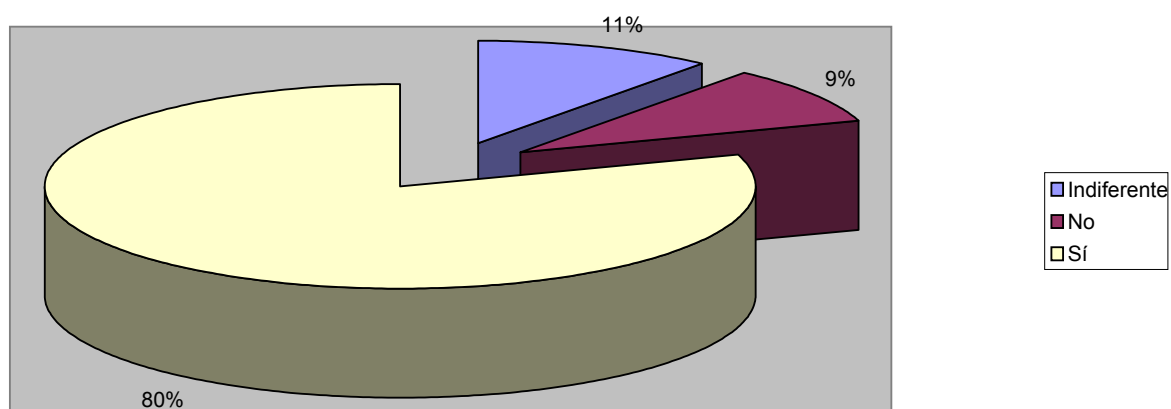
Para identificar algunos intereses de las maestras en cuanto a conocer más acerca de los TEA, se les cuestionó si estaban interesadas en recibir información adicional acerca de los TEA. El 97% de las maestras encuestadas contestó que sí, y el resto contestó que no les interesaba. De ese 97% de los participantes que contestaron que sí, muchas maestras opinaron que estarían interesadas en recibir la información por medio de talleres y entrenamientos, conferencias e incluso por medio de observación de casos en clases, como lo indica la gráfica No. 18.

Gráfica 19**LA IMPORTANCIA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA, COMO UN PROBLEMA EVIDENTE EN LA EDUCACIÓN PARA TODOS LOS MAESTROS**

A pesar que las maestras participantes muestran tener poco conocimiento acerca de los TEA, un 65% manifestó que sí consideran que los TEA son un problema evidente de educación para todos los maestros. Como lo muestra la gráfica No. 19 un 23% de la muestra contestó que no lo considera, y un 9% opinó que les es indiferente los TEA con respecto a la educación preescolar.

Gráfica 20**INTERÉS DE LOS MAESTROS EN PROGRAMAS SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPCTRO AUTISTA QUE SE IMPARTAN EN LA UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA**

De acuerdo a la información que presenta la gráfica No. 20, el 81% de las maestras encuestadas están interesados en recibir cursos o programas completos sobre los TEA, si la Universidad el Valle de Guatemala los impartiera. Así mismo un 10% de la muestra manifestó no estar interesadas en esta temática, ni participaren estos programas, y por último un 9% le es indiferente participar.

Gráfica 21**INTERES DE LOS MAESTROS EN PARTICIPAR EN PROGRAMAS ESPECIALES PARA NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA A NIVEL NACIONAL.**

Con el fin de establecer y dar a conocer el interés de los maestros a nivel nacional sobre los Trastornos del Espectro Autista, la gráfica No. 21 demuestra que el 80% de las maestras encuestadas están interesadas en participar en programas educativos para niños con autismo. Este alto porcentaje nos enseña que efectivamente el interés por conocer más acerca de estos desórdenes es alto por parte de las maestras de los preescolares. Por otro lado un 9% de la muestra no está interesada en programas sobre niños autistas, y un 11% respondió que le es indiferente el tema.

V. DISCUSIÓN

El propósito de este estudio fue investigar los conocimientos acerca de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, o como se les conoce en la actualidad Trastornos del Espectro Autista, en los maestros de Educación Pre Primaria en los colegios privados de la Ciudad de Guatemala. El motivo principal por el que se eligió este tema se debe a que en la actualidad hay una alta incidencia sobre los TEA, y una gran cantidad de los niños que presentan TEA no son diagnosticados a una edad temprana o son diagnosticados entre los 2 y 4 años, la edad cuando entran al colegio preescolar. Los años preescolares son la clave para el diagnóstico de los niños, porque no sólo son los primeros años en que interactúan con otros niños de su edad, sino también porque se producen diversos procesos como la socialización, así como el inicio del lenguaje, y se miran cambios conductuales. Si se produce una alteración en alguna de estas áreas es un índice para que el niño sea evaluado.

Durante la investigación teórica y práctica, se encontró que no existen documentos en Guatemala que proporcionen datos estadísticos en cuanto al autismo. Todo parece indicar que no se han realizado estudios de prevalencia, ni de incidencia sobre los desordenes del desarrollo, ya que no se ha prestado importancia, como lo han hecho otros temas como el VIH/SIDA, retraso mental o el abuso infantil, entre otros. La teoría dice que a pesar de la falta de información en términos de prevalencia, muchos de los países de Latinoamérica tienen un gran interés por investigar acerca de los desordenes de la salud mental (Berganza *et al* 2004).

La educación especial en Guatemala tiene aún mucho por formar y comunicar. La educación especial debe ser impartida por aquellos profesionales que sean capaces de brindar todo el apoyo y la atención que el niño requiera. Actualmente se esta tomando la educación especial con mas seriedad, y se le esta dando mas importancia ya que se quiere considerar a en cuenta cada individuo no por sus diferencias sino por sus capacidades. Los niños especiales tienen al igual que todos los niños las capacidades para desempeñar sus habilidades, es sin duda la oportunidad que se les da lo que los ayuda a salir adelante.

Sin embargo, hoy en día representa una alta demanda de conocer y familiarizarse con los TEA. Las personas que deberían de conocer mas acerca de esto son especialmente los maestros, los educadores y todo aquel que este involucrado en la educación del niño. No todos los diagnósticos se manifiestan en los primeros años de vida, algunos de ellos aparecea partir de los 2 ó 3 años de vida. Esta es la edad esperada en la que los niños entran al

colegio, y se relacionan con los maestros; Crespo (2006), indica que existe una necesidad de contar con profesores, maestros y educadores especiales expertos en los temas de discapacidad, en esto caso de los desórdenes del desarrollo, ya que son una fuente primaria para el beneficio del niño y su diagnóstico temprano.

Algunos niños con TEA tienen dificultades para comunicarse, y esto puede llevar a niveles altos de frustración, debido a la propia inhabilidad de expresarse. Por eso es importante que los maestros adquieran las destrezas necesarias y los conocimientos adecuados para facilitar la comunicación del niño autista con el resto de su ambiente. En los últimos tiempos, se han realizado pruebas o escalas como la ADOS-WPS, CARS, STAT, ASIEP, y CHAT, que le facilitan al maestro de educación y al terapeuta identificar algunos factores que le llamen la atención del niño. Estas escalas facilitan la interpretación del desarrollo a nivel educativo (Sattler 2003).

Uno de los problemas que existen actualmente en el país es la falta de diagnóstico para los TEA, y esto se debe a que probablemente el análisis anterior no era exacto. Los profesionales y maestros no son expertos en el área de los TEA, existen pocos que sí lo son. La falta de conocimiento sobre los TEA así como el equipo necesario para el diagnóstico y la incidencia que hoy en día ha aumentado en 1/166 niños (Wallis 2006). Y también algo importante es que las características que presenta el espectro autista, son varias por lo que no todos los niños presentan el mismo diagnóstico y por lo mismo es confuso y poco exacto.

Los maestros reflejaron tener conocimiento sobre los TEA, pero sus conocimientos y destrezas son escasos y esto se debe a que no han sido preparados previamente cuando empiezan a ejercer como maestros de nivel Pre Primario. Los resultados corroboraron esto, ya que cuando se les pidió que contestaran en términos de conocimiento, el porcentaje más alto fue del 75% de la muestra, ya que mostró que los conocimientos acerca de los TEA son regulares, eso quiere decir que únicamente tienen una idea, pero no lo suficiente para trabajar con ellos.

Es importante mencionar que los maestros durante su formación profesional se les debe de impartir la información necesaria para adquirir algunas destrezas que les permitan apoyar su trabajo y que sean un mediador para la evaluación e intervención de los niños con TEA (Fuerstein 2003). Probablemente muchas de las maestras encuestadas no tuvieron la formación adecuada para identificar estos casos, y la poca información que conocen es a través de la experiencia didáctica.

La mayoría de las maestras que se entrevistaron no han tenido contacto con niños que presenten diagnóstico autista, sin embargo algunas de ellas sí consideran tener sospechas de niños que puedan tener algún diagnóstico de TEA y no se ha realizado la intervención adecuada. Cabe mencionar que varias maestras probablemente no saben que tienen o no un niño con TEA cerca de ellas porque no logran identificar al niño por falta de características.

Las técnicas y los diferentes métodos educativos ya sea para destrezas sociales, de comunicación y lenguaje, o conductuales sirven para trabajar las alteraciones de los niños con TEA (Sicile-Kira 2004). Sin embargo los maestros de Pre Primaria desconocen de estas técnicas, y se considera que sin el manejo de estas técnicas no es posible el apoyo que se les pueda brindar a los niños.

Es indispensable que en la actualidad los educadores o maestros tengan los conocimientos y las destrezas para proveer un programa educativo completo y enriquecedor dentro del ambiente escolar para los niños con TEA. La falta de educación provoca un vacío en cuanto a los conocimientos de los maestros con respecto a los trastornos del desarrollo. Este déficit puede provocar un gran impacto, e incluso resultar perjudicial en cuanto a la calidad de los programas educativos de los preescolares con autismo. Así como también la educación que se les da en los colegios. Una de las implicaciones que tiene para los niños el que los maestros no estén preparados para un diagnóstico temprano, es la limitación de una intervención temprana. La intervención temprana es el beneficio máximo que se le puede ofrecer a un niño ya que desde el inicio de su diagnóstico se trabajan aquellas áreas débiles de acuerdo a su diagnóstico (Klin y Volkmar 1996).

De lo contrario aquel maestro que no tenga conocimiento acerca de los TEA, le resultara difícil identificar cuando un niño manifiesta algún desorden del desarrollo. Y esto trae implicaciones no solo para el maestro sino también para el colegio. Para el maestro, una implicación es la falta de actualización en sus conocimientos, lo limita en su expertaje como docente, y por lo tanto si el maestro no tiene los conocimientos suficientes para trabajar con el niño integrado, no podrá llevar una intervención adecuada.

Es importante que las Universidades y los colegios estén actualizados en los temas que están teniendo mayor impacto, sobre todo en términos de desarrollo. Los colegios deben procurar capacitar a las maestras todo el tiempo, sobre todo en los TEA ya que se ha visto la alta incidencia de ellos. Y eso quiere decir que para que se puedan incorporar los programas e inclusión e integrara a un niño especial dentro de un colegio regular se debe de contar con la información necesaria y justa para ello (Ocampo 2003).

La intervención temprana es una de los factores más importantes para el mejoramiento en la calidad de vida de las personas con autismo. Esta intervención debe ser adecuada y los programas curriculares deben estar adecuados no solo en las capacidades y destrezas de los niños, sino también en los intereses del niño. Esto traerá mayor éxito debido a que se trabaja las necesidades particulares del niño. Por lo tanto, este programa debe ser diseñado por todo el equipo de trabajo del niño autista, y con esto entendemos la importancia que tiene que un buen maestro debe de tener conocimientos de las técnicas y métodos con las que se debe trabajar.

La intervención temprana es importante porque si se hace un diagnóstico temprano y se interviene lo más pronto posible las probabilidades de integrar al niño dentro de un sistema regular son más factibles y traen muchos beneficios. Los contenidos y procedimientos de los programas de intervención para las personas con autismo deben ser muy diversos y personalizados, además de estar adaptados al nivel de competencias y motivaciones del individuo.

Una desventaja en relación a los maestros y los niños con TEA es que muchos maestros tienen varios cargos a la misma vez, en donde participan en diferentes grados con otros niños. Esto representa una desventaja ya que los maestros no pueden profundizar su relación con los niños. Las maestras deben estar alertas en caso que observen si algún niño presenta algún índice o características alteradas en su conducta, lenguaje o destrezas sociales, ya que puede presentar diagnóstico del Espectro autista.

La razón por la que las maestras son un factor alto de apoyo se debe a que son personas que están todo el día con el niño y son ellas quienes se pueden dar cuenta de que existen alteraciones en la conducta, lenguaje o/y comportamiento del niño. Por lo tanto, son ellas las personas más adecuadas para intervenir y poder referir al niño con especialistas. Hoy en día se escucha que muchos colegios han tenido la experiencia de que cuando el niño está por entrar a un colegio grande, o están por pasar de Pre Kinder a Kinder, encuentran que en el niño algo no está bien en su desarrollo.

La mayoría de los maestros informaron que no conocían a niños autista en los colegios que tuvieran un diagnóstico autista o que pudieran tenerlo. Sin embargo, un 20% dicen conocer a niños en los últimos 5 años que puedan presentar diagnóstico autista, y sin embargo no se ha hecho el diagnóstico. Esto lo podemos justificar en que los maestros no tienen la información correcta o porque no logran identificar las dificultades que estos niños

pueden presentar. Conocer del tema y, por lo tanto, identificarlos ayuda a comprender su evolución, a través de un proceso educativo completo.

Es interesante evaluar que los maestros están interesados en conocer acerca de los Desórdenes del Desarrollo, ya que manifestaron su interés de aprender por medio de cursos o talleres que se implementen en la Universidad del Valle de Guatemala. Incluso consideran que los TEA presentan un problema evidente de educación para los maestros, pues se puede inferir que con la incidencia y con el alto incremento de niños diagnosticados.

Esta información la pueden utilizar los colegios como un manual de referencia para poder apoyarse en caso que hubiera algún niño que manifestara características de un diagnóstico TEA. Por que con ello la maestra puede ubicar el problema del niño y referirlo con un psicólogo o educador especial del colegio, y poder hacer un diagnóstico adecuado y darle una intervención lo más temprano posible.

La inclusión presenta algunos obstáculos para los niños con necesidades especiales (NAS 2006). Esto principalmente se refiere a que muchas de las conductas que manifiestan son inapropiadas, y a la vez interrumpe y distrae a los demás niños en el colegio. Estas conductas no deseadas son un reto para la educación regular ya que los maestros no están preparados para lidiar con esas conductas. Para que se logre la inclusión es necesario identificar las necesidades básicas del niño con TEA, así como los métodos y tratamiento específicos del niño en relación al contexto del ambiente de inclusión (Greenspan y Wieder 1998).

Los padres también son elementos importantes. El apoyo de los padres y su entrenamiento también se consideran elementos críticos de un programa exitoso. Los padres y la familia del niño especial busca apoyo con mas frecuencia de lo que son aquellas familias con un niño regular, y esto se debe a la cantidad de variables que hay que manejar con los niños especiales (Smith y Simpson 2003). Podemos decir que el único impedimento para la inclusión de la mayoría de los niños con diferencias, sobre todo dentro del espectro autista, es la preparación de las personas para cubrir sus necesidades y la disposición que se tenga para hacerlo. La investigación teórica resalta que los niños con necesidades especiales no son aceptados por sus compañeros y la sociedad a menos que los maestros y la familia los acepten y les den su rol (Sicile-Kira 2004). La actitud de lo maestros hacia los TEA es importante porque por allí empezamos, a querer aprender, comunicar y ayudar a aquellos que lo necesitan.

Parte de la finalidad de este estudio se debe a que debemos prestar atención en los sistemas de inclusión en los colegios. Muchos de los colegios en Guatemala no cuentan con programas de inclusión para los TEA. Es necesario considerar que los niños que presentan diagnóstico autista necesitan de ambientes y programa estructurados e individualizados (Lerner 2003). Esto es independiente del método o programa educativo con el que se trabaje con el niño.

Este estudio no sólo tiene como contribución dar a conocer lo que son los TEA, sino poder crear una conciencia más hacia la población guatemalteca acerca de la importancia que representa el conocer acerca de los trastornos, tanto por salud mental, como para ayudar a quienes necesitan adaptarse a la sociedad.

VI. CONCLUSIONES

1. Los Trastornos del Espectro Autista son un desorden del desarrollo importante de conocer debido a su alta incidencia en los últimos tiempos, así como también se les debe prestar especial atención a las alteraciones sociales que presenten los niños ya que son un aspecto trascendental ante la sociedad.
2. Los maestros no tienen conocimientos acerca de los métodos de comunicación diseñados para niños con TEA; sin embargo, un 48% de ellos consideran que la comunicación es uno de los elementos más importantes en las destrezas de los niños.
3. Los maestros de Educación Pre Primaria carecen de entrenamiento en metodologías diseñadas para el uso del diagnóstico de niños con TEA. Son pocos, mostrando ser un 16%, los maestros que reportan el uso de métodos como ABA, DTT y PECS en los ambientes educativos.
4. El 97 % de los maestros están interesados en recibir entrenamiento y talleres sobre los TEA, así como también están interesados en recibir información por medio de la televisión, el Internet y otros medios. El estudio de los TEA abre posibilidades educativas que alientan el trabajo interdisciplinario como abordaje integrador
5. Los maestros de educación Pre Primaria que formaron parte de la muestra consideran que los Trastornos del Espectro Autista son un problema significativo que se debe incluir dentro del programa de magisterio o a nivel universitario para los maestros.
6. Guatemala no cuenta con estadísticas acerca de la prevalencia e incidencia de los TEA, lo cual hace muy difícil su conocimiento y desarrollo, pues esto indica que en el país no se toma en cuenta la educación especial de estos trastornos y no se conoce por la mayoría de la población.

VII. RECOMENDACIONES

1. Se debe de crear conciencia en el ámbito educativo sobre la importancia de saber y conocer acerca de los TEA, para una intervención temprana.
2. Luego que las universidades ofrezcan estos talleres, los profesionales que tengan conocimientos sobre los TEA deben de proveer entrenamiento a los maestros y educadores especiales de los colegios.
3. Todos los colegios deben de capacitar a los maestros así como el resto de personal educativo sobre los TEA.
4. El Ministerio de Educación y El Departamento de Educación Especial deben de establecer una ley para la inclusión de niños con trastornos del desarrollo en programas educativos regulares. Esto trae como beneficio no solo el bienestar del niño discapacitado, sino también que el niño regular este en contacto con la realidad de su entorno.
5. Este instrumento puede ser utilizado para evaluar los conocimientos de otros profesionales del área educativa, como los maestros de educación especial, psicopedagogos, o psicólogos, y también para estudios en colegios públicos.

VIII. BIBLIOGRAFÍA

Alonso, Francisco. *Autismo: como ayudar a tu hijo*. Disponible en <http://www.pasoapaso.com.ve/motiva/motiva106.htm>

Alonso Franco, C. (2003). *Detección Precoz de los Trastornos del Espectro Autista: Herramientas validas para la detección del autismo y trastornos afines en las consultas de Pediatría*. Disponible en: http://www.aepap.org/cursos/2003/pdf/f_autismo.pdf.

American Psychiatric Association. 2000. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4ª. Ed. Texto Revisado. Washington, DC., American Psychiatric Association. 943 págs.

Amir, R., et al. 1999. <<Rett Síndrome is caused by mutations in X linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2>>. *Revista Nature Genetics*. 23(10):185-188.

Autism Society of America (ASA).2006. *Intervención Intensiva del Comportamiento*. Disponible en: <http://www.autism-society.org>

Baker, J. 2003. *Social Skills Training for Children and adolescents with Asperger Syndrome and Social Communication problems*. Kansas, Autism Asperger Publishings. 277págs.

Barbero, A. 2001. *El Síndrome de Asperger*. Fundación Nuevo D.I.A. Disponible en: <http://www.fnuevodia.com>.

Barbero, A. 1999. *Síndrome de Rett: Revisión y Actualización de conceptos*. Fundación Nuevo D.I.A. Disponible en: <http://www.fnuevodia.com>.

Barresi, J; y C. Moore. 1996. <<Intentional relations and social understanding>>. *Behavioral and Brain Sciences* 19(1): 107-154.

Bauer, Stephan. 1996. *Asperger Syndrome*. OASIS. Disponible en: http://www.udel.edu/bkirby/asperger/as_thru_years.html

Bazell, R. 2005. *Parents push for autism cure*. MSNBC. Disponible en: <http://www.msnbc.msn.com/id/7012176>

Benjamín, B.J. 1988. *Un niño especial en la familia, guía para padres*. México: Trillas.

Bergeson, T. 2003. *Los aspectos pedagógicos de los trastornos del espectro Autista*. Oficina de la Superintendencia de Enseñanza Pública (OSPI). Estados Unidos
Disponible en <http://www.k12.wa.us>

Berganza, Carlos, et al .1994. <<*Problemática Psicosocial del Niño Guatemalteco: Desarrollo de Escalas de Tamizaje para uso en atención Primaria*>> Universidad Francisco Marroquin. 60 págs.

Biever, C. 2005. <<Why is taking so long to understand what causes autism?>>*New Scientist*. 186(2):2499.

Blackman, M. *Incidencia de Autismo*. Disponible en: http://www.umm.edu/esp_ency/article/001549.

Bloch-Rosen, S. 1999. *Síndrome de Asperger, Autismo de Alto Funcionamiento y Desordenes del Espectro Autista*. Disponible en: <http://www.aspergersyndrome.com/>

Cabezas, H. 2001. *Los padres del niño con Autismo: Una guía de Intervención*. Disponible en: <http://revista.iimec.ucr.ac.cr/articulos/2-2001/autismo2-2001.htm>

Cabrerizo, P; y A. Pacheco. 1999. *Tu hijo diferente*. 3^a ed. Madrid, Ediciones Hacer Familia. 200 págs.

Capel Rubio, D, et al. 2003. *Aula Abierta específica de alumnos con Trastornos del Espectro Autista*. Disponible en: <http://www.pasoapaso.com.ve/autismo1.htm>

Castellanos, L, et al. 1989. *Alteraciones Sociales: La alteración Social en Autistas*. Centro Nacional de Recursos para la educación especial. Disponible en: <http://www.cnice.mec.es>

Ministerio de Educación y Ciencia. Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (CNICE) .2006 . *Autismo*. Disponible en: <http://www.cnice.mecd.es/>

Coronado, G. 1981. *La educación y la familia del deficiente mental*. México, Editorial Continental. 180 págs.

Costello, E. 1986. <<Primary care pediatrics and child psychopathology: A review of diagnostic, treatment and referral practices>>. *Pediatrics*. 78: 1044-1051.

Courchesne, E; y R. Carper, R. 2005. <<Localized enlargement of the frontal cortex in early autism>>. *Biology Psychiatry*. 57: 126-33.

Crespo, Manuela. 2006. *Autismo y Educación*. Disponible en: <http://www3.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/8.pdf>

Couch, R, et al. 1991. <<Living with Disability in Guatemala>>. *Journal of Rehabilitation*. Oct-Dec: 46-52.

Dawson,G; y J.Osterling. 1997. *Early Intervention in Autism*. Departamento de Educación en Washington, DC. Disponible en: <http://depst.washington.edu/uwautism/pdf/>

Dotti, M.T, et al. 2002. <<A Rett syndrome MECP2 mutation that causes mental retardation in men>>. *Neurology*. 58:226-230.

Downs, M. 2005. *Imaginative Play therapy for Autism*. Fox News Health. Disponible en: <http://www.foxnews.com>

Edelson, S. 1995. *Theory of mind*. Disponible en: <http://www.autism.org/mind.html>

Eliot, L. 1999. *What's going on in there? How the Brain and mind develop in the first five years of life*. Nueva York, Bantam Books. 533 págs.

Feurstein,R. 1993. Mediated Learning Experience (MLE): Guidelines fro parents. Jerusalem, Hadassah Wizo Research Institute. 85 págs.

Fombonne, E. 2003. <<Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update>>. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 33 (4):112-116

Frith, U. 2003. *Autism: Explaining the Enigma*. 2ª ed. Boston, Blackwell Publishing. 249 págs.

Fuentes, J, et al.1992. *Autismo y necesidades educativas especiales*. Disponible en: www.fg.uam.es/compromiso-social/documento/DISCAPACIDAD

García, J.N. 1999. *Intervención Psicopedagógica del Desarrollo: Intervención psicopedagógica en los Trastornos del Desarrollo*. Madrid, Editorial Pirámide. 225 págs.

García Villamisar, D; y A. Polaina. 1999. <<Análisis diferencial de la expresión facial de emociones en autistas, deficientes mentales y población general>>. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*. 26 (5): 133-141.

Gillberg, C; y M. Coleman. 2000. *The Biology of the Autistic Syndromes*. Londres, Mac Keith Press. 320 págs.

Gortázar Díaz, M. 1999. *El tratamiento del lenguaje y la comunicación*. Ponencia presentada en la I Jornada sobre autismo: Asociación Autismo-Sevilla. Disponible en: <http://www.autismo.com/scripts/articulos/smuestra.idc>

Greenspan, S.I; y S. Wieder. 1998. *The child with special needs: encouraging Intellectual and emotional growth*. Massachussets, Perseus Publishing. 496 págs.

Hallahan, D; y J.M. Kauffmann. 1982. *Exceptional children*. New Jersey, Prentice Hall. 600 págs.

Happe, F. 1997. *El Autismo: Entender la mente y componer las piezas*. Disponible: [http:// www.mindship.org/happe](http://www.mindship.org/happe)

Hernández Sampieri, Roberto, et al. 2003. *Metodología de la Investigación*, 3ª ed. México, Mc Graw-Hill Interamericana Editores. 703 págs.

Heward, W. 2005. *Niños Excepcionales: Una introducción a la educación especial*. 8ª ed. Madrid, Prentice Hall. 635 págs.

Jacobson, S. 2002. *Niños aparte: El síndrome de Asperger esta entrando en foco*. Disponible en: <http://www.autismo-congress.net/jacobson.html>

Kaplan, H; y B. Sadock. 2000. *Sinopsis de Psiquiatría: Ciencias de la conducta Psiquiatría clínica*. 8ª ed. Madrid, España, Editorial Médica Panamericana. 1589 págs.

Kauffman, J.M; y T. Landrum. 2006. *Children and Youth with Emotional and Behavioral Disorders: A history of their education*. Austin, TX, PRO.ED, Inc. 149 págs.

Klin, A; y F.R.Volkmar. 1996. *Asperger Syndrome: Treatment and Intervention, Some guidelines to Parents*. Yale University. Yale Child Study Center. Disponible en: <http://info.med.yale.edu>

Klin, A; y F.R.Volkmar. 1995. *Asperger Syndrome: Guidelines for Assessment, Diagnosis and Intervention*. Disponible en: <http://www.udel.edu/bkirby/asperger>

Koegel, R.L; y L.K. Koegel. 1995. *Teaching Children with Autism*. Baltimore, USA, Paul H. Brookes. 302 págs.

Kurita, H, et al. 2004. << Validity of Childhood desintegrative disorder apart from autistic disorder with speech loss>>. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 13(1):221-226.

Lerner, J; et al. 2003. *Preschool children with special needs: children at risk and children with disabilities*. 2ª ed. Boston, MA, Pearson Education. 430 págs.

Luque Parra, Diego. 2002. *Trastornos del Desarrollo, discapacidad y necesidades educativas especiales: elementos psicoeducativos*. OEI-Revista Iberoamericana de Educación Disponible en: <http://www.rieoei.org/index.html>

Mc Afee, O; y D.J.Leong. 2002. *Assesing and Guiding Young Children's Development and Learning*. 3ª ed. Boston, Pearson Education. 289 págs.

Milles, A; y K. Williams. 2001. *La Infancia y su Desarrollo*. New Cork, Thompson Learning. 259 págs.

Mac Alees, D. 1967. *La educación especial en Guatemala*. Publicación del Instituto de Investigaciones y Mejoramiento Educativo de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Mialaret, G. (1979) *El derecho del niño a la educación, en los niños deficientes*. Francia: Presses Universitarier de Francia, Vendome

MINEDUC. 2006. *Propuestas de legislación Educativa*. Disponible en: <http://www.mineduc.gob.gt/default.asp?seccion=180>

Mora, M. 1997. *Educación Especial en Guatemala: Papel del gobierno en beneficio de la educación especial en Guatemala*. Disponible en: <http://www.kiebalam.com/ESPECIAL.htm>

Nacional Alliance for Autism Research (NAAR). 2002. *Historia Genetica de Autismo*. Disponible en: <http://www.exploringautism.org>.

Nacional Autistic Society (NAS).2006. *Play and Autism*. Disponible en: <http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. NINDS. 2006. *Síndrome de Rett*. Disponible en: <http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/rett.htm>

Ocampo, R. 2003. *Criterios de Inclusión y de exclusión de las personas con autismo*. Disponible en: <http://www.clima.org.mx/prima04a.html>

Definición y evaluación de los riesgos de salud. 2002. Organización Mundial de la Salud (OMS). Disponible en: <http://www.who.int/entity/whr/2002/en/Chapter2S.pdf>

Palominos, I. 2001. *Consideraciones actuales en relación al Autismo*. Disponible en: <http://www.autismo-congress.net/espectroautista.html>

Papalia, D; y S, Wendkos Olds. 1992. *Psicología del Desarrollo: de la infancia a la adolescencia*. Bogota, Colombia, Mc Graw Hill Interamericana. 672 págs.

Powers, M.D. 2002. *Asperger Syndrome and Your child: A parent's guide*. New York, Harper Collins Publishers Inc. 302 págs.

Peart, Karen. 2004. *Understanding the causes of autism in infants*. Yale Developmental Disabilities Clinic. Disponible en: <http://www.yale.edu/opa/eline/2006/200603>.

Rapoport, J.L; y D. R.Ismond. 1996. *DSM-IV Training Guide for Diagnosis of Childhood Disorders*. Philadelphia, Brunner/Mazel. 360 págs.

Rins, A; y S.Castro.2006. *Desarrollo Social y Cognitivo en niños autistas*. Disponible en: <http://www.autismo-congress.net/rins.html>

Rivière, A. (1984). <<Modificación de conducta en el autismo infantil>>. *Revista Española de Pedagogía*. 164:283-316.

Rivière, a. 2002. *El Autismo y los Trastornos Generalizados del Desarrollo*. 3ª ed. Madrid, Editorial Alianza. 230 págs.

Rodier, P.M. 2000. <<The early origins of autism>>. *Scientific American*. Feb; 282(2):56-63.

Rutherford, R, et al. 2004. *Handbook of research in emotional and behavioral disorders*. New Cork, Guilford Publications Inc. 622 págs.

Sattler, J.M. 2003. *Evaluación Infantil: Aplicaciones Conductuales y Clínicas*. 4ª ed. México, Editorial El Manual Moderno. 646 págs.

Schmidt, J. (1997). *Making and Keepig Friends*. San Francisco, CA, Jossey Bass. 227 págs.

Sicile-Kira, C. 2004. *Autism Spectrum Disorders*. New York, Berkley Publishing Group. 360 págs.

Shore, S. 2001. <<Understanding the Autism Spectrum-What teachers need to know>>. *Intervention*. 36 (5) 293-299.

Smith, B; y R.Simpson. 2003. *Síndrome de Asperger: Guía para educadores y padres*. Texas, Ediciones Proed. 215 págs.

Staples, C. 2001. *Understanding Autism Spectrum Disorders*. TRIAD Research Institute. Disponible en: <http://www.vanderbiltchildrens.com>

Starfield, B, et al. 1980. <<Psychosocial and psychosomatic diagnosis in primary care>>. *Pediatrics*. 66, 159-167.

Stock Kranowitz, Carol. 1998. *The Out of Sync Child: Recognizing and Coping with Sensory Integration Dysfunction*. New York, Berkley Publishing Group. 324 págs.

Stone, L.J; y J. Church, J. 1979. *Childhood and Adolescence: A psychology of the growing person*. 4ª ed. USA, Van Hoffmann Press. 590 págs.

Stzamari, P, et al. 2003. <<Predictors of outcome among high functioning children with autism and Asperger Syndrome>>. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 44(4): 520-528

Sullivan, M. 2004. <<Early signs of autism can be seen in babies>>. *Child and Adolescent Psychiatry*. 15: 48-52

Tsai, L. (2000). <<Children with autism spectrum disorder: Medicine today and in the new millennium>>. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 15(3): 78-84.

Guidelines for Inclusion: Ensuring access to Education for all. 2004. UNESCO.
Disponible en: <http://www.unesdo.org/images/0014/001402>

Van Bourgondien, M; y E, Schopler. 1996. <<Intervention for adults with Autism>>. *Journal of Rehabilitation*. Enero-Marzo: 87-94.

Volkmar, F. R; y M.Rutter, 1995. <<Childhood Disintegrative Disorder: Results of the DSM-IV Autism Field Trial>>. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 34(8):1092-1095.

Wagner, S. 1998. *Inclusive Programming for elementary students with autism*. Texas, Future Horizons. 15 págs.

Wallis, C. 2006. <<Inside the Autistic Mind>>. *Time Magazine*. 167 (20): 42-51.

Wan, M, et al. 1999. << Rett Syndrome and Beyond: Recurrent spontaneous and familial MECP2 mutations at CpG hotspots>>. *American Journal Human Genetics*. 65(5):1520-1529.

Whaley, C. 2002. <<Special Education Teachers and Speech Therapists knowledge of Autism Spectrum Disorders>>. Tesis Universidad Estatal de Tennessee.180pgs.

Wing, L. 1981. *La educación del niño autista, una guía para padres y maestros*. México, D.F., Editorial Paidós.

Wing, L. 2001. *Asperger Syndrome: a clinical account*. Cambrided University Press.
Disponible en: <http://www.mugsy.org/wing2.htm>

Wolf, S. 2004. <<The history of autism>>. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 13(4):201-208.

Zapella, M. 1998. *Autismo Infantil: Estudios sobre la afectividad y las emociones*. México, D.F., Fondo de Cultura Económica. 275 págs.

IX. ANEXOS

Anexo 1: Carta para Colegios firmada por la Universidad del Valle de Guatemala

Anexo 2: Cuestionario para maestros sobre conocimientos de los TEA.

Anexo 3: Normativa de ley en Guatemala para Educación Especial

Anexo 4: Guía de apoyo para maestros de Educación Pre Primaria sobre los Trastornos del Espectro Autista

ANEXO 1

Guatemala, 24 de agosto del 2005

Licenciada
Directora
Colegio

Respetable Licenciada:

La estudiante Francesca Olivero Ros de Leal con número de carné 00709, está realizando como parte de los proyectos de la Unidad de Investigación del Departamento de Psicología y de la Facultad de Ciencias Sociales, un trabajo de Investigación para su tesis de Licenciatura. Por tal motivo solicito su permiso y colaboración para que la señorita Olivero Ros de Leal pueda pasar un cuestionario que evalúa el conocimiento de los maestros de nivel Pre-Primaria y Primaria, acerca de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) de la Institución que usted dirige. Una copia será proporcionada al final de dicha investigación, así como una capacitación a las maestras si el colegio lo desea.

La aplicación del cuestionario dura aproximadamente 20 minutos. La fecha para realizarla será la que usted considere más conveniente.

Agradecemos de antemano su colaboración.

Atentamente,

M.A. Ma. del Pilar Gracioso de Rodríguez

MSc. Claudia García de la Cadena

ANEXO 2

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Código: _____

DESÓRDENES DEL ESPECTRO AUTISTA
Cuestionario para Maestros y Educadores

El propósito de este cuestionario es determinar la cantidad de conocimientos que los maestros y docentes tienen acerca de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) o Desórdenes del Desarrollo. Este cuestionario no es un test o examen. No existe respuesta correcta o incorrecta, y no refleja la habilidad de enseñanza. Para propósitos de este cuestionario los Trastornos o Desórdenes del Espectro Autista se refieren al Desorden de Asperger, Autismo y Los Desórdenes del Desarrollo no Especificados.

I PARTE- DATOS GENERALES

Instrucciones:

No ponga su nombre a este cuestionario. Únicamente conteste las preguntas marcando la respuesta que usted considere correcta. Por favor trate de contestar TODAS las preguntas. Muchas Gracias por su participación.

A. Sexo: F _____ M _____

B. ¿Cuál es el grado que imparte?

C. Edad:

- a. 16-20 _____
b. 21-25 _____
c. 26-30 _____
d. 31-40 _____
e. Mayor de 40 _____

D. ¿Cuál es el nivel escolar en el que trabaja?

- a. Preescolar _____
b. Primaria _____
c. Intermedia _____
d. Secundaria o básico _____

E. Nombre del Colegio o Institución en la que labora: _____

F. La Institución o Colegio en el que labora es: a. Pública _____ Privada: _____ Ambas: _____

G. Años de experiencia: _____

H. ¿Cuál es su profesión? (Especifique) _____

1. ¿Cuál es su puesto actual?

Maestra de Pre primaria _____
Maestra de Primaria _____
Maestra de Intermedia _____
Maestra de Secundaria _____
Maestra Recurso _____

Maestra Enlace _____
Maestra de Orientación _____
Maestra de Educación Especial _____
Maestra Auxiliar _____
Otros/ Especifique _____

2. Marque con una X cuál es su nivel de educación actual (último título obtenido).

Bachillerato _____
Maestra _____
Profesorado _____
Licenciatura _____

Maestría _____
Educación Especial _____
Doctorado _____
Otro _____

3. Indique el nombre de la Institución en donde obtuvo el título:

4. **¿Conoce usted acerca de los Trastornos del Espectro Autista o TEA?**
Sí _____ No _____
5. **¿Cuánto considera usted que conoce acerca de los TEA?**
Mucho _____ Poco _____ Nada _____
6. **¿Usted ha recibido algún curso acerca de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) como parte de su entrenamiento profesional como maestra?**
No _____
Sí, recibí un curso completo sobre autismo _____
Sí, recibí una sección de autismo como parte del programa de un curso _____
7. **Durante su ejercicio profesional como maestro/a, ¿ha recibido alguna instrucción acerca del Autismo?**
No _____
Sí, he participado en seminarios, talleres y conferencias _____
Sí, he participado en programas de TEACHH, ABA, PECS _____
Sí, curse una clase o un programa relacionado al autismo _____
(ABA=Análisis Conductual Aplicado; TEACCH=destrezas básicas/ ambiente)
8. **¿Conoce usted algún niño con diagnóstico de Autismo o TEA?**
Sí _____ No _____ (Si su respuesta fue No, pase a la pregunta # 13)
9. **¿Cuántos niños con diagnóstico TEA conoce usted?** _____
10. **¿Ha trabajado durante los últimos 5 años con niños con diagnóstico de Autismo o TEA?** Sí _____ No _____ ¿Cuántos? _____
11. **Para aquellos casos de niños con diagnóstico de Autismo o TEA con los que usted ha trabajado, ¿ha tenido contacto con los médicos por medio de teléfono, carta o personalmente?** Sí _____ No _____
12. **¿Estos niños han sido medicados?** Sí _____ No _____ N/S _____
13. **¿Conoce usted algún niño que pudiera ser diagnosticado de Autismo o TEA y no se ha hecho el diagnóstico?** Sí _____ No _____
14. **¿Con cuál de las siguientes fuentes de referencia ha tenido usted contacto, en donde se mencione acerca de los Trastornos del Espectro Autista? Puede marcar más de una.**
- | | |
|----------------------------|--------------------------|
| Revistas científicas _____ | Televisión _____ |
| Revistas _____ | Volantes/Panfletos _____ |
| Libros _____ | Ninguna _____ |
| Internet _____ | Otros _____ |
15. **¿En los últimos 5 años, cuántos libros de TEA ha leído?** _____
16. **En los últimos 5 años, ¿cuántos artículos (profesionales u científicos) ha leído acerca de Autismo o TEA?** _____
17. **En los últimos 5 años, ¿cuántos documentales en Televisión o Internet sobre los Trastornos del Espectro Autista ha visto?** _____
18. **¿Conoce alguna técnica específica para trabajar con niños que presentan un diagnóstico TEA?** Sí _____ No _____
(Si la respuesta es No, pase a la pregunta # 22.)
19. **¿Cuál de las siguientes técnicas de comunicación conoce para trabajar con niños con diagnóstico TEA?:**

Comunicación Facilitada o asistida _____
 PECS (Picture Exchange Communication) _____
 Aparatos Aumentativos de la Comunicación _____
 Ninguna _____
 Otros /Especifique _____

20. ¿Ha utilizado alguna técnica de comunicación para trabajar con niños con TEA? Sí _____ No _____ ¿Cuál? _____

21. ¿Cuál de los siguientes métodos usted ha empleado para trabajar con niños con TEA?

ABA (Análisis Conductual Aplicado) _____
 DTT (Entrenamiento en Tareas Discretas) _____
 FCT (Entrenamiento en Comunicación Funcional) _____
 Enseñanza estructurada o sistemática planificada _____
 Enseñanza Incidental _____
 Ninguna _____
 Otros /especifique _____

22. ¿Está usted de acuerdo en que los TEA son un problema evidente de educación para todos los maestros?

Sí _____ No _____ Indiferente _____

23. Enumere las siguientes áreas de destrezas en relación a los TEA que usted considera prioritarias, (en donde 1 es la prioridad máxima y 6 es la prioridad mínima).

Destrezas Vocacionales _____	Destrezas de Autoayuda _____
Destrezas Académicas _____	Destrezas de Conducta _____
Destrezas Sociales _____	Destrezas de Comunicación _____
Otras (especifique) _____	

24. ¿Le gustaría recibir información acerca de los TEA? Sí _____ No _____

25. ¿Como le gustaría recibir información acerca de los TEA?

Entrenamiento _____	Otros (especifique) _____
Conferencias _____	Artículos Científicos _____
Por medio de Literatura _____	Observando Clases/maestros _____
Workshops _____	Internet _____

26. Si la Universidad del Valle de Guatemala ofreciera cursos o clases para ser certificado como educador especial para los TEA, ¿estaría usted interesado en recibirlo? Sí _____ No _____ Indiferente _____

27. Si Guatemala contara con Programas especiales para niños con TEA, ¿estaría usted interesado(a) en participar o trabajar en ellos?

Sí _____ No _____ Indiferente _____

.....

II PARTE- CONOCIMIENTOS

A continuación se presentan varias aseveraciones sobre los Trastornos del Espectro Autista o TEA, por favor responda circulando Verdadero (V), o falso (F) según sea el caso. Evite dejar aseveraciones sin contestar (N/S).

TEA: Trastornos del Espectro Autista

ABA: Terapia Conductual Aplicada

PDD: Trastorno Generalizado del Desarrollo

DTT: Entrenamiento en tareas discretas

	Verdadero	Falso	NoSabe
1. El autismo o los TEA puede ser causados por padres negligentes y dominantes.	V	F	N/S
2. Los TEA son desórdenes neurobiológicos.	V	F	N/S
3. La teoría menciona que una de las causas de los TEA es la genética.	V	F	N/S
4. Los niños que presentan TEA presentan un mayor riesgo de problemas de conducta.	V	F	N/S
5. Los niños que presentan diagnóstico autista necesitan un ambiente educativo estructurado.	V	F	N/S
6. Los problemas sociales y conductuales de los niños autistas son una consecuencia de la frustración que manejan al no poderse comunicar con otros.	V	F	N/S
7. El Autismo es un desorden médico que siempre debe ser tratado con medicamentos.	V	F	N/S
8. El Autismo se manifiesta de igual forma en niños que en niñas.	V	F	N/S
9. Si se receta medicamento, la Intervención Educativa no es necesaria para un niño que presenta un diagnóstico Autista.	V	F	N/S
10. Los niños que presentan TEA deben ser aislados de sus compañeros para obtener un mayor beneficio educativo.	V	F	N/S
11. Los niños que presentan TEA manifiestan problemas relacionados a las destrezas sociales y de comunicación hacia otros, debido a que presentan dificultad para comprender las actitudes, emociones y creencias de los demás.	V	F	N/S
12. Los TEA afectan el juego, la comunicación y la habilidad para entender el lenguaje.	V	F	N/S
13. Los PDD (Trastornos Generalizados del Desarrollo) se refieren a una gama de desórdenes que incluyen el autismo y otros desórdenes con sintomatología Autista.	V	F	N/S
14. Para que su desempeño educativo sea óptimo, se deben de utilizar programas visuales para los niños con Desorden Autista.	V	F	N/S

15. Para que el sistema de un colegio tenga un programa educativo sólido debe de tener un experto en el área de evaluación para conducir a los niños con TEA.	V	F	N/S
16. Metodologías múltiples son utilizadas para que las intervenciones educativas de los niños con TEA sean exitosas.	V	F	N/S
17. La intervención temprana que está basada en ABA, dentro de un marco educativo, puede producir una mejora en la porción comprensiva de los niños con TEA.	V	F	N/S
18. La comunicación por medio de dibujos y el lenguaje por medio de signos es un método efectivo para enseñar a niños con TEA a comunicarse.	V	F	N/S
19. Si únicamente se utiliza DTT (Entrenamiento en tareas discretas), los niños con TEA pueden generalizar o iniciar una conducta en ausencia de ciertos factores.	V	F	N/S
20. Los niños que presentan diagnóstico Autista pueden ser niños superdotados.	V	F	N/S
21. Algunas investigaciones muestran que las técnicas de integración sensorial son bastante efectivas en el trabajo con los niños de TEA...	V	F	N/S
22. Las sesiones personalizadas e intensivas en los niños con TEA, muestran grandes avances y logros en el área del lenguaje para estos niños.	V	F	N/S
23. La "Comunicación facilitada o asistida" puede ser validada por medio de la investigación empírica.	V	F	N/S
24. ABA es un método utilizado para cambiar los comportamientos inapropiados.	V	F	N/S
25. Las destrezas académicas deben de ser la prioridad educativa primaria para los niños con Trastornos del Espectro Autista.	V	F	N/S
26. El método LOVAAS es un programa de intervención intensiva de comportamiento diseñado principalmente para niños de edad preescolar que presentan diagnóstico Autista.	V	F	N/S
27. DTT (Entrenamiento en tareas discretas) es un método o forma de ABA.	V	F	N/S
28. El uso de historias sociales dentro del aula, no es un método efectivo para la enseñanza de destrezas sociales a niños con TEA.	V	F	N/S
29. El entrenamiento en comunicación funcional es utilizado para incrementar las destrezas de lenguaje en niños con TEA.	V	F	N/S

MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN

Nota: Los datos de este cuestionario provienen de "Special Education Teachers and Speech Therapists Knowledge of Autism Spectrum Disorders", de Carol H. Whaley, 2002. Departamento de Educación, East Tennessee State University. Adaptado con autorización del autor.

ANEXO 3

Con relación a la Educación Especial podemos mencionar los siguientes artículos del Nuevo Código de la Niñez que entró en vigor el 11 de septiembre de mil novecientos noventa y seis, que en su Sección III: DERECHO A LA PROTECCION DE LA NIÑEZ Y JUVENTUD DISCAPACITADA dice:

Artículo 48: Los niños, niñas y jóvenes discapacitados física, sensorial y mentalmente, tienen derecho a gozar de una vida plena y digna.

Artículo 49: El Estado deberá asegurar el derecho de los niños, niñas y jóvenes discapacitados a recibir cuidados especiales gratuitos. Dicho derecho incluye el acceso a programas de estimulación temprana, servicios de salud, rehabilitación, esparcimiento, así como la preparación para el trabajo, para lo cual promoverá, si no contara con servicios, su creación. Si fuera necesario y dentro de sus posibilidades, los referirá a centros privados, según el trámite administrativo establecido.

Artículo 50: El Estado reconoce el derecho del niño, niña y joven discapacitados a recibir cuidados especiales, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden de ellos.

Artículo 51: El Estado deberá promover las acciones interdisciplinarias en el estudio y diagnóstico temprano de las discapacidades, para que los niños, niñas y jóvenes reciban tratamiento y estimulación temprana.

Si tomamos en cuenta que El Estado debe garantizar la educación para los niños sin discriminaciones de ninguna clase, es bueno anotar la Sección II, que con relación al Derecho a la Educación, a la Cultura, al Deporte y a la Recreación, dice:

Artículo 38: Los niños, niñas y jóvenes tienen derecho a recibir una educación integral. Esta deberá ser orientada a desarrollar su personalidad, civismo y urbanidad, promover el conocimiento y ejercicio de los derechos humanos, la importancia y necesidad de vivir en una sociedad democrática con paz y libertad de acuerdo a la ley y a la justicia; con el propósito de prepararlo para una vida adulta cívica y responsable, asegurándoles :

- a) Igualdad de condiciones para el acceso y permanencia en la escuela.
- b) Derecho de ser respetado por sus educadores.

c) Derecho de organización y participación en entidades estudiantiles, culturales, deportivas, religiosas y otras que la ley no prohíba.

Artículo 39: La educación pública será gratuita, laica y obligatoria hasta el último año de grado diversificado. (último previo a ingresar a una universidad)

Artículo 40: El Estado deberá garantizar el derecho a la educación multicultural y multilingüe, especialmente en las zonas de población mayoritariamente maya, garífuna y xinca.

Artículo 41: El Estado deberá desarrollar los mecanismos necesarios para que los niños, niñas y jóvenes del área rural tengan acceso a la educación, mediante programas adecuados a su realidad geográfica, étnica y cultural.

Todos los niños y niñas menores de seis años tienen derecho a gozar del servicio de centros de cuidado diario los cuales deberán ser provistos por los empleadores sean éstos del Sector Público o Privado.

Artículo 42: Es obligación de los padres, tutores o representantes, la educación de los niños, niñas y jóvenes. Deberán inscribirlos en centros de educación, velar porque asistan regularmente a clases y participar activamente en el proceso educativo de éstos.

Artículo 43: La educación en Guatemala asegurará, además de fomentar los valores plasmados en otras normas los siguientes:

a) La promoción y difusión de los derechos de los niños, niñas y jóvenes.

b) El respeto así mismo, a sus padres y demás personas e instituciones.

c) Fomentar y preservar los valores culturales, artísticos, étnicos, lingüísticos,

de género y aprendizaje, costumbres y tradiciones propios del contexto social eliminando todas las formas de discriminación y exclusión por género, etnia, religión o condición económica.

a) La preparación para una vida responsable en una sociedad libre, con

espíritu de paz, tolerancia y amistad entre los pueblos.

a) El desarrollo de un pensamiento autónomo, crítico y creativo.

a) El respeto, conservación y cuidado del ambiente.

Artículo 44: El Estado deberá estimular las investigaciones y tomará en cuenta las nuevas propuestas relativas a la pedagogía, didáctica, evaluación y metodologías que correspondan a las necesidades de los niños, niñas y jóvenes.

Artículo 45: El Ministerio de Educación deberá adoptar las medidas adecuadas para procurar que la disciplina en los centros educativos tanto públicos como privados se administre respetando la integridad y dignidad de los niños, niñas y jóvenes garantizándoles la oportunidad de ser escuchados previamente a sufrir una sanción.

Ningún establecimiento educativo privado, podrá negar el derecho a algún niño, niña y joven a que se le practiquen las evaluaciones pedagógicas necesarias para su promoción por falta de pago en concepto de toda clase de cuotas.

Artículo 46: Las autoridades de los establecimientos de enseñanza pública o privada comunicarán a la autoridad competente los casos de:

- a) Maltrato físico o mental que involucre a los alumnos.
- b) Reiteradas faltas injustificadas y de evasión escolar, cuando sean agotados

los medios administrativos escolares.

Artículo 47: El Estado deberá respetar y promover el derecho de los niños, niñas y jóvenes, al descanso, esparcimiento, juego, a las actividades recreativas y deportivas propias de su edad; asimismo, a participar libre y plenamente en la vida cultural y artística de su comunidad, propiciando oportunidades apropiadas en condiciones de igualdad.

Todo niño, niña y joven tiene derecho a ser criado y educado en el seno de su familia y excepcionalmente, en familia sustituta, asegurándole la convivencia familiar y comunitaria, en ambiente libre de la presencia de personas dependientes de sustancias psicotrópicas que produzcan dependencia.

Todas estas leyes reforzadas jurídicamente por lo estipulado en la Constitución Política de la República de Guatemala, en sus Artículos 71 y 72 los cuales rezan así:

Artículo 71. Derecho a la educación.

Se garantiza la libertad de enseñanza y de criterio docente. Es obligación del Estado proporcionar y facilitar educación a sus habitantes sin discriminación alguna. Se declara de utilidad y necesidad públicas la fundación y mantenimiento de centros educativos culturales y museos.

Artículo 72. Fines de la educación.

La educación tiene como fin primordial el desarrollo integral de la persona humana, el conocimiento de la realidad y cultura nacional y universal.

Se declaran de interés nacional la educación, la instrucción, formación social y la enseñanza sistemática de la Constitución de la República y de los Derechos Humanos.

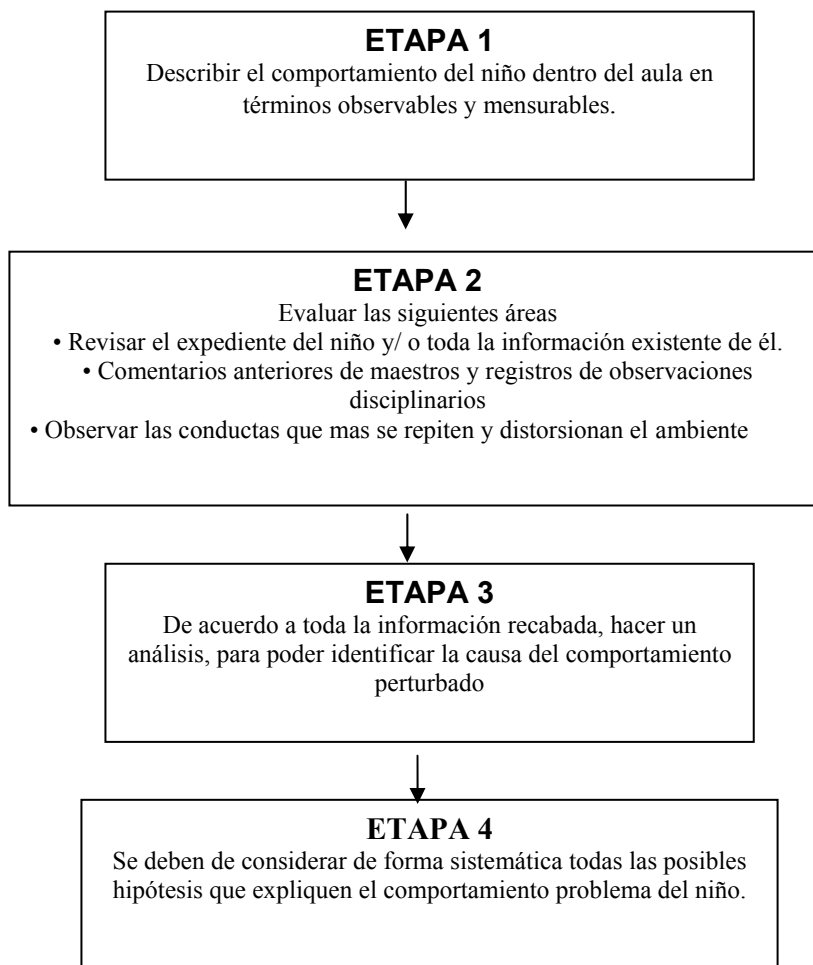
ANEXO 4

GUÍA DE APOYO PARA MAESTROS DE EDUCACIÓN PRE PRIMARIA SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

La presente guía informativa, está enfocada a maestros de Educación Pre Primaria sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA). El principal objetivo de esta guía es poder apoyar al maestro de Educación Pre Primaria, cuando un niño con TEA se presenta en clase. Esta guía ayuda al proceso de identificación y observación de conductas que servirán para la evaluación formal y posterior diagnóstico, así como el proporcionar al maestro algunas sugerencias y estrategias adecuadas para trabajar con el niño en base a sus necesidades, y por lo tanto permitir una mejor adaptación escolar.

Esta guía está dividida en tres diferentes secciones. La primera sección es relacionada al proceso de identificación y evaluación, en la que permite al maestro por medio de etapas y pasos identificar aquellas conductas perturbadas. La segunda sección, que es observación completa la primera, en cuanto a una observación mas precisa de forma narrativa y cuantificable. Y por ultimo, la tercera sección muestra algunas recomendaciones importantes que los maestros deben de saber sobre los TEA, así como una serie de lineamientos que deberá tomar en cuenta a al hora de identificar las conductas alteradas del niño.

I. PROCESO DE IDENTIFICACIÓN CONDUCTUAL



Lista cuantificable de observación conductual para niños con TEA

	A		B			
	PRESENTE	AUSENTE	MUCHO	REGULAR	POCO	NADA
ÁREA SOCIAL						
No participa						
No juega con los demás						
No muestra emoción						
No interactúa con los demás						
Otro						
ÁREA CONDUCTUAL						
Se golpea						
No tiene contacto visual						
Mecea						
Tiene un interés particular						
Otro						
ÁREA DE COMUNICACIÓN						
No habla						
Vocabulario elevado						
Muestra ecolalia						
Otro						
OTROS						
Poca coordinación						
Hipersensibilidad						
Hiposensibilidad						
Falta de atención						
Poca curiosidad						
Desarrollo motor fino torpe						
Desarrollo motor grueso torpe						

II. PAUTAS DE OBSERVACIÓN

Pasos a seguir para una observación

1. Definir conducta
2. Dar ejemplo
3. Ser preciso en el vocabulario/definición

Observar al niño en diferentes ambientes de 10 a 20 minutos máximo.

<ul style="list-style-type: none"> • Clase regular • Clase de música • Clase de gimnasia • Adentro de clase • Fuera de clase • Clase de arte plásticas 	<ul style="list-style-type: none"> • Comenzar observando en general • Luego observar conductas específicas • Observar conductas específicas en ambientes específicos, en momentos específicos del día • Cuando se observe una conducta que llama la atención, o sea una conducta específica, estar atento con otros acontecimientos que surgen en ese momento • Describir físicamente al niño, su vestimenta y aspecto físico
--	--

ELEMENTOS QUE DEBEN SER PARTE DEL INFORME DE OBSERVACIÓN

1. Datos Personales
2. Datos del ambiente
3. Intensidad de las conductas
4. Gravedad (conducta psicopatológica)
5. Duración
6. Frecuencia
7. Generalidad
8. Normas
9. Antecedentes de la conducta problema
10. Consecuencia de la conducta problema
11. Aceptación del grupo
12. Aceptación de los adultos
13. Conducta problema adicional
14. Conducta positiva
15. Dificultades de la observación
16. Implicación de los hallazgos

* Debe existir una combinación de la observación narrativa y cuantificable.

CONDUCTAS A OBSERVAR

Características	Presente / Ausente		Comentarios
Expresiones faciales			
Ademanos			
Acciones del niño			
Lenguaje corporal			
Acciones de las demás personas con el niño			
Comunicación del niño con los demás			
Utiliza verbalizaciones positivas			
Muestra interés con objetos			
Muestra interés con los niños			
Contacto visual			
Calidad de conducta, como es esa calidad			
Relación del niño con lo adultos			
Observar las situaciones de contacto			
Reacción a los limites			
Reacción hacia las criticas			
Reacción hacia los ruidos			
Reacción hacia los cambios del ambiente			
Formación de grupo			
Patrones de interacción			

DESCRIBIR ESTAS AREAS EN EL NIÑO

- COGNITIVA
- EMOCIONAL
- LENGUAJE
- FISICA
- SOCIAL

HOJA DE OBSERVACIÓN
Observación # 1 Sujeto:
Fecha: Lugar/escenario: Hora inicio: Hora final: Subtitulo: Descripción: Evaluado por:

FICHA INFORMACIÓN GENERAL
Nombre: Edad: Grado: Nombre Colegio: Maestra: Evaluado por: Fecha: Hora inicio: Hora final:

III. LINEAMIENTOS PARA MAESTROS

Importancia del maestro en los niños con TEA

Muchos de los niños que presentan algún TEA, son sensibles a los estresores del ambiente, y tienen una incapacidad profunda en la habilidad de formar relaciones interpersonales, que de alguna forma muestran ser “vulnerables y frágiles en su desarrollo infantil”. Cuando estos niños se comparan con el resto de sus compañeros de la misma edad, uno esta alerta de cuan diferentes son unos de otros y como el esfuerzo enorme que hacen para vivir en este mundo en donde no hay concesiones, y donde se espera un ajuste en la sociedad

Los maestros pueden jugar un rol vital en ayudar a los niños con TEA en su aprendizaje y como negociar con el mundo que les rodea. Debido a que estos niños no son capaces de expresar sus miedos y ansiedades, es significativo que los adultos sean un medio útil para sobrevivir, y dejen por un lado esa vida fantasiosos y experimenten el mundo externo. Los profesionales deben de proveer estructuras externas, organización, y estabilidad de al que carecen. Utilizando estrategias creativas con aquellos individuos que sufren de TEA, sólo es facilitar el éxito académico, pero ayudarles a sentirse más ajustados e integrados de otros seres humanos y menos sensibles a las demandas de la vida cotidiana.

Descripción de las características comunes y estrategias en el manejo del niño autista dentro del aula.

A. INSISTENCIA EN CONDUCTAS REPETITIVAS. Los niños con TEA son sensibles a cambios así como estresores del ambiente, y muchas veces estos niños se meten en conductas rituales. Son ansiosos y se preocupan de manera obsesionada cuando no sabe que esperar de las situaciones. Algunos factores que los desequilibran son la fatiga, el estrés y la hipersensibilidad.

- Proveer un ambiente predecible y seguro
- Minimizar as transiciones
- Todos los días proporcionar rutinas consistentes
- Evitar sorpresas

B. DIFICULTAD EN INTERACCIONES SOCIALES. Algunos de los Niños con TEA muestran inhabilidad para entender reglas complejas de socialización. Son ingenuos, y extremadamente egocéntricos. No les gusta el contacto físico. Les gusta platicar con adultos en lugar de con niños.

No entienden los chistes, las ironías o metáforas. Su lenguaje es monótono y repetitivo. El lenguaje corporal no es apropiado, y malinterpretan las indicaciones sociales. Muestran tener habilidad pobre para entablar una conversación así como comenzarla. Su lenguaje es bastante desarrollado en cuanto al habla, pero en comunicación es pobre.

- Se le debe proteger de que lo molesten otros compañeros, así como de quienes lo intimidan.
- Se debe tratar de educar a sus compañeros acerca de la condición del niño con TEA, y así explicar de las alteraciones sociales que este tiene
- Enfatizar las destrezas en las áreas académicas por medio del aprendizaje creativo, y por este medio los compañeros aceptan con mayor facilidad al niño diferente

C. RANGO DE INTERESES RESTRINGIDOS. Las preocupaciones de los niños con TEA son excéntricas y extrañas, y tienen fijaciones intensas. Sus intereses son repetitivos, y las áreas de interés también. Muchas veces rechazan aprender sobre situaciones nuevas o que estén fuera de sus limitaciones e intereses.

- Se debe utilizar reforzamiento positivo específicamente para molear alguna conducta, ya que es una estrategia crítica para ayudar al niño con TEA.
- Debido a la falta de interés en cambiar sus actividades, se debe crear estrategias que estén de la mano con las tareas en clase. Las expectativas deben ser firmes y consistentes.
- Las tareas deben ser individuales de acuerdo a las áreas de interés del niño, y poco a poco introducir algunos otros temas.
- Utilizar las fijaciones del niño como una forma de ampliar su repertorio de intereses.

D. CONCENTRACIÓN POBRE. Los niños con TEA se distraen con facilidad ante ciertos estímulos, son bastante desorganizados, y tiene dificultad de sostener la atención focalizada en actividades de clase. Tienen dificultada para prender en situaciones donde se maneja el concepto de grupo.

- Para que el niño con TEA sea productivo dentro de clase, se debe crear un programa estructurado con bastante régimen externo. Las tareas deben ser divididas en tareas más simples, en lugar de una sola compleja.
- Los niños con problemas de concentración severa se benefician de sesiones de trabajo calculado en tiempo, o medido.

- En situaciones en donde la tarea se le dificulta al niño, debe existir una educadora especial que facilite el trabajo de clase o las tareas extras.
- El niño con TEA debe ser sentado en la primera fila, o hasta adelante del grupo
- Se debe trabajar algunos signos no verbales, para poder trabajar la falta de atención del niño cuando se presente la situación.

E. COORDINACIÓN MOTORA POBRE. La coordinación motora pobre, es una característica que se presentan en algunos casos para aquellos niños que presentan TEA. Estos niños son físicamente torpes, y sus movimientos también. No tienen éxito en los juegos que involucren destrezas motoras, y muestran un déficit en las destrezas motoras finas, creando problemas permanentes de su desarrollo. Tienen un paso lento y que afecta muchas veces su dibujo.

- Si los problemas motores gruesos son severos, deberá referir al niño para una evaluación física, y así adaptarla su programa educativo.
- Los niños pequeños con TEA se benefician cuando los lineamientos de escritura que se presentan dentro de un papel, tienen una uniformidad y el tamaño es controlado, así se les facilita la escritura.
- Los niños con TEA pueden requerir un programa altamente individualizado que se enfatice en el trazado y la copia en papel. La maestra o maestro deberán guiar al niño utilizando sus manos para trazar algunos patrones y con eso aprender de ellos.

F. DIFICULTADES ACADÉMICAS. La inteligencia y las dificultades académicas en los niños que sí presentan TEA, dependen específicamente del diagnóstico que manifiesta. Algunos niños pueden tener un retraso severo o moderado, y algunos otros como en el trastorno de asperger pueden tener de inteligencia por arriba del promedio, sobre todo en el área verbal. Las áreas académicas más afectadas son destrezas de pensamiento y comprensión. Manejan niveles de imágenes concretas, pero su abstracción es pobre. El área de solución de problemas en muchos de los casos es pobre.

- Se les debe proveer un programa académica individualizado, que ofrezca un éxito constante. El aprendizaje debe ser gratificante y que no provoque ansiedad.
- No deben asumir que el niño ya tiene conocimiento de algo solo porque lo repite perfectamente.
- Tratar de simplificar aquellos conceptos que son bastante abstractos
- La memoria excepcional es un área fuerte en los niños con TEA, por lo que se debe trabajar en ella.

- La mayor parte de la escritura de los niños con TEA es de forma repetitiva, y muchas veces los niños esperan que las maestras comprendan lo que desean expresar
- Algunos niños con TEA manifiestan destrezas de lectura excelentes, pero su comprensión de lenguaje es pobre.
- El trabajo académico puede ser de calidad pobre, y esto se deba probablemente a que el niño no está siendo motivado en aquellas áreas en que no tiene interés.

G. VULNERABILIDAD EMOCIONAL

Muchos de los niños con TEA, pueden presentar una inteligencia adecuada para participar en aulas regulares, sin embargo muchas veces su estado emocional y los recursos para manejarla no encajan con las demandas de clase. Los niños en su mayoría de veces se estresan debido a la inflexibilidad que manejan. Su autoestima es baja, y muchas veces se exigen muchos a sí mismo, así como autocrítica, no conciben cometer errores. Algunos niños con TEA en la época de la adolescencia pueden presentar depresión.

- Se debe preparar a estos niños para aquellos cambios en la rutina, para un estrés más leve.
- Los niños con TEA frecuentemente se vuelven temerosos, enfadados, y disgustados ante cambios inesperados.
- Se les debe enseñar a los niños a como manejar el estrés. Se puede hacer un listado con algunos pasos concretos que se pueden seguir cuando el niño se disgusta por alguna situación.
- El maestro debe mantener la calma, ser predecible y prestarle importancia al niño con TEA. Así como también mostrar paciencia y compasión en su forma de enseñar.
- Los maestros deben estar alerta a los cambios en la conducta que pueden ser indicadores de depresión, así como altos niveles de desorganización, falta de atención, y aislamiento. En el momento de la evaluación si alguno de estos síntomas está presente, por favor no obviarlos y prestarle importancia.
- Se deben reportar todos los síntomas o características conductuales que presenten el niño a la terapeuta encargada o algún encargado de salud mental, para poder evaluar al niño de forma adecuada.
- Los niños de bajo funcionamiento que presentan alguna dificultad académica, deben ser asistidos en ese momento para minimizar las dificultades en el área particular.

RECOMENDACIONES PARA LOS MAESTROS

1. Las personas que muestran TEA tienen dificultad en las destrezas de organización. Algunas estrategias que pueden facilitar las destrezas de organización son el uso de dibujos, o listados de tareas. Nunca se le debe denigrar o lastimar al niño cuando fracasa.
2. Las personas con TEA muestran problemas con el pensamiento conceptual y abstracto. Cuando se utilizan conceptos abstractos, estímulos visuales son una forma de aprenderlos, como por ejemplo los dibujos o palabras escritas. Se deben evitar preguntas vagas y abiertas. El maestro debe ser lo más concreto posible.
3. Un incremento en la dificultad de conductas y inusuales probablemente incrementan el estrés. El estrés a veces es una manifestación causada por la pérdida de control. Debe crearse un programa para asistir al niño para volver a incorporarse a situaciones o eventos estresantes.
4. Los maestros no deben tomarse personal el mal comportamiento del niño autista en clase. En la mayoría de los casos la mala conducta se debe a que el niño está tratando de sobrevivir a alguna situación o experiencia confusa, desorientada o amenazante.
5. Utilizar el uso y la interpretación de la manera de hablar literal. Evitar modismos, dobles sentidos, sarcasmo, y apodosos.
6. Debemos recordar que las expresiones faciales y otras indicaciones sociales pueden no funcionar. Los niños con TEA tienen dificultad de interpretar las expresiones faciales e interpretar el lenguaje corporal.
7. Si el alumno con TEA demuestra que no está aprendiendo alguna lección, debemos de cambiar la estructura en tareas más pequeñas y simples de diferentes formas, verbales, físicas y visuales.
8. Se debe evitar sobrecargar al niño con estímulos verbales. Utilizar oraciones cortas y concretas son una gran ayuda para él.

9. El niño debe ser preparado para cualquier cambio de rutina o cambio en el ambiente. Una forma de ayudar es por medio de horario escrito.
10. Utilizar procedimientos conductuales adecuados que sean positivos y de acuerdo a su edad
11. Tratamiento constante y las expectativas de todos son vitales
12. Los maestros deben de asegurarse que los niveles visuales y auditivos que entran pueden ser percibidos por el niño como mucho o poco.

