

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”

**“PERCEPCIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS AUTISTAS SOBRE EL
DESARROLLO DEL ÁREA SOCIAL DE SUS HIJOS Y CÓMO AYUDARLOS”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

**FLOR DE MARIA MÉRIDA RODRÍGUEZ
VILMA LORENA VALDEZ VILLAVICENCIO**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PROFESORAS EN EDUCACIÓN ESPECIAL**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
TÉCNICAS UNIVERSITARIAS**

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2015

The background of the page features a large, faint watermark of the official seal of the University of San Carlos of Guatemala. The seal is circular and contains a central figure of a king in prayer, surrounded by various heraldic symbols including castles, lions, and columns. The Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEMALIS INTER" is inscribed around the perimeter of the seal.

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía

DIRECTOR

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina

SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño

Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano

REPRESENTANTE DE EGRESADOS



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 0536-2006
CODIPs. 1750-2015

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

10 de noviembre de 2015

Estudiantes
Flor de Maria Mérida Rodríguez
Vilma Lorena Valdez Villavicencio
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto CUADRAGÉSIMO SEGUNDO (42º.) del Acta CUARENTA Y OCHO GUIÓN DOS MIL QUINCE (48-2015), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 06 de noviembre de 2015, que copiado literalmente dice:

CUADRAGÉSIMO SEGUNDO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: "PERCEPCIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS AUTISTAS SOBRE EL DESARROLLO DEL ÁREA SOCIAL DE SUS HIJOS Y CÓMO AYUDARLOS", de la carrera de Profesorado en Educación Especial, realizado por:

Flor de Maria Mérida Rodríguez
Vilma Lorena Valdez Villavicencio

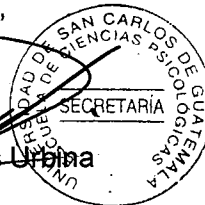
CARNÉ No. 2001-10587
CARNÉ No. 2003-17004

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por M.A. Esperanza Marilyn Caal Buechsel, y revisado por el Licenciado José Azurdia. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

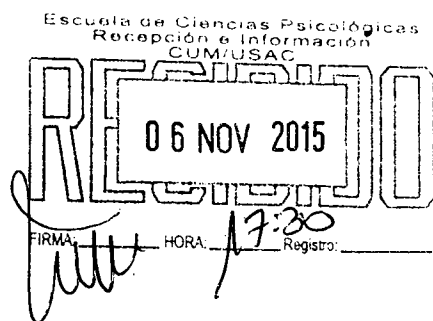
"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/Gabby

CIEPs. 0161-2015
REG: 0536-2006



INFORME FINAL

Guatemala, 06 de Noviembre 2015

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que el licenciado **José Azurdia** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

**“PERCEPCIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS AUTISTAS SOBRE EL
DESARROLLO DEL ÁREA SOCIAL DE SUS HIJOS Y CÓMO AYUDARLOS”.**

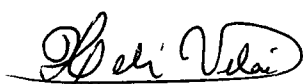
ESTUDIANTES:
Flor de Maria Mérida Rodríguez
Vilma Lorena Valdez Villavicencio

CARNE No.
2001-10587
2003-17004

CARRERA: Profesorado en Educación Especial

El cual fue aprobado el 06 de Noviembre del año en curso por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 06 de Noviembre del 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


M.A. Helvin Velásquez Ramos
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Andrea

Centro Universitario Metropolitano –CUM– Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530

CIEPs. 0161-2015
REG. 0536-2006

Guatemala, 06 Noviembre de 2015

M.A Helvin Velásquez Ramos
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del
INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

**“PERCEPCIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS AUTISTAS SOBRE EL
DESARROLLO DEL ÁREA SOCIAL DE SUS HIJOS Y CÓMO AYUDARLOS”.**

ESTUDIANTES:
Flor de Maria Mérida Rodríguez
Vilma Lorena Valdez Villavicencio

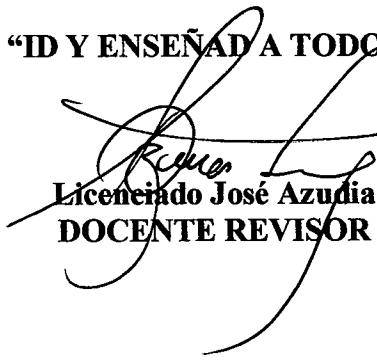
CARNÉ No.
2001-10587
2003-17004

CARRERA: Profesorado en Educación Especial

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 06 de Noviembre 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciado José Azudía
DOCENTE REVISOR



As/archivo

Centro Universitario Metropolitano –CUM– Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530

Guatemala, 27 de agosto de 2014

Licda. Mayra Luna
Coordinadora General de la Unidad de Graduación
Centro de Investigaciones en Psicología –CIEPs–
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano –CUM–
Pte.

Respetable Licda. Luna:

Por este medio informo que yo, Esperanza Marilyn Caal Buechsel, con número de colegiado activo 5,704, actualmente docente de la Escuela de Ciencias Psicológicas, he tenido a mi cargo la asesoría del contenido de Informe Final de las estudiantes Vilma Lorena Valdez Villavicencio, con número de carné 200317004 y Flor de María Mérida Rodríguez, con número de carné 200110587, con la investigación titulada “Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos”.

Esta investigación cumple con requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORBLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,


M.A. Esperanza Marilyn Caal Buechsel
Asesora de Contenido.
Colegiado Activo 5,704



Misioneros del Camino
CENTRO NEUROLOGICO
JORGE LOPEZ

Guatemala, 25 de agosto de 2014

Licda. Mayra Luna
Coordinadora General de la Unidad de Graduación
Centro de Investigaciones en Psicología –CIEPs–
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano –CUM–
Pte.

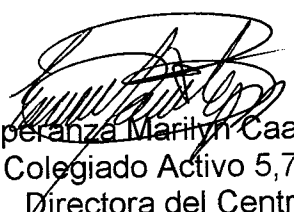
Respetable Licda. Luna:

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes Vilma Lorena Valdez Villavicencio, con número de carné 200317004 y Flor de María Mérida Rodríguez, con número de carné 200110587, realizaron en esta institución entrevistas abiertas, cerradas y un taller de orientación a 10 padres de niños con autismo que asisten a el centro, esto como parte del trabajo de investigación titulado: "Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y como ayudarlos" en el periodo comprendido del 19 de marzo al 22 de agosto de 2014.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,


M.A. Esperanza Marilyn Caal Buechse
Colegiado Activo 5,704
Directora del Centro
Celular 45000111



MADRINA DE GRADUACIÓN

Por Vilma Lorena Valdez Villavicencio

Y

Flor de María Mérida Rodríguez

Rocío de María Román Ramírez

Psicóloga Clínica

Colegiado No. 1464

DEDICATORIA

A mi mamá, **Elizabeth Rodríguez**, porque así como un artista crea su obra maestra... **yo soy tú obra maestra** mami.

A **Camila y Kantyí**, mis hijas, porque son los motores que me impulsan a seguir adelante y querer ser mejor cada día.

A mi hermano, porque sé que desde donde estas te alegras por mí y **te llevo conmigo siempre.**

Flor de María Mérida Rodríguez

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a todas las personas especiales, por ser fuente de enseñanza,
deseo de superación y persistencia.

A mis padres que sentaron las bases de responsabilidad y deseos de
superación, lo que me lleva admirarlos cada día.

A mis hermanos por el apoyo incondicional a lo largo de mi formación
profesional.

.

Vilma Lorena Valdez Villavicencio

AGRADECIMIENTO

A mi amiga, **Lorena Valdez**, por estar conmigo en los buenos y malos momentos de la vida. Gracias por tu paciencia y cariño en este largo proceso.

Flor de María que gracias a su apoyo, paciencia y persistencia hicieron que esta experiencia una de las más especiales.

ÍNDICE

Resumen

Prólogo

CAPÍTULO I: Introducción

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema.....	14
1.1.2 Marco teórico.....	17
Autismo.....	17
Breve historia de autismo.....	17
Definición de autismo.....	20
Evolución del autismo.....	22
Causas del autismo.....	24
Condiciones médicas.....	26
Tratamiento del autismo.....	28
1.1.3 Desarrollo Social en el Autismo.....	32
1.1.4 Papel de los Padres en el Desarrollo Social.....	37
1.2 Delimitación.....	39

CAPÍTULO II: Técnicas e Instrumentos

2.1 Técnicas.....	40
2.1.1 Técnicas de muestreo.....	40
2.1.2 Técnicas de recolección de datos.....	40
2.1.3 Técnicas de análisis de datos.....	41
2.2 Instrumentos	42

CAPÍTULO III: Presentación, Análisis e interpretación de los Resultados

3.1 Características del lugar y de la población.....	43
3.1.1 Características del lugar.....	43
3.1.2 Características de la población.....	45
3.2 Presentación y análisis de resultados	45
3.2.1 Análisis Porcentual.....	45
3.2.2 Análisis Cualitativo.....	64
3.2.3 Taller de Orientación.....	77

CAPÍTULO IV: Conclusiones y Recomendaciones

4.1 Conclusiones.....	79
4.2 Recomendaciones.....	81

Bibliografía.....	83
--------------------------	-----------

Anexos

RESUMEN

“PERCEPCIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO SOBRE EL DESARROLLO DEL ÁREA SOCIAL DE SUS HIJOS Y CÓMO AYUDARLOS”

AUTORAS: Flor de María Mérida Rodríguez

Vilma Lorena Valdez Villavicencio

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo principal establecer el concepto que tienen los padres de niños con autismo acerca de este trastorno, sus características sociales, cómo ha sido su experiencia en el camino del desarrollo de sus hijos y si saben cuál es el papel que ellos tienen dentro de esta dinámica.

Se trabajó con un grupo de 10 padres y madres de niños y niñas con autismo, que asisten al Centro Neurológico “Jorge López”, ubicado en Sumpango Sacatepéquez, este centro atiende a niños con capacidades diferentes. Mediante el muestreo no aleatorio de acuerdo a los objetivos de investigación, técnicas de recopilación de datos como la observación, entrevista cerrada, taller participativo. En las técnicas de análisis se utilizó el análisis porcentual, análisis cualitativo y la teorización. Los instrumentos utilizados son diario de campo, entrevista cerrada, entrevista abierta y taller participativo.

Con esta investigación se pudo establecer que los padres tienen el conocimiento empírico sobre el autismo y su desarrollo social basado en su propia experiencia y que su conocimiento teórico sobre estos temas es muy pobre y que no saben la importancia que tienen ellos dentro de este proceso en sus hijos.

PRÓLOGO

Actualmente en nuestro país hay diversas organizaciones dedicadas a trabajar el tema de autismo y cada vez es más común escuchar sobre este trastorno, sus características y deficiencias, sin embargo, la sociedad en general no conoce estos temas de manera real.

Es importante aclarar que esta investigación trató específicamente cómo se desarrolla el área social en niños y niñas con autismo, visto desde la perspectiva que los padres han ido formando gracias a la experiencia que han tenido con la evolución de sus hijos.

La metodología aplicada para la investigación fue una entrevista cerrada y una entrevista abierta a los padres para recabar la información de las características sociales y el desarrollo dentro de ámbitos sociales de los niños y niñas con autismo.

De tal manera que para esta investigación el objetivo principal fue determinar si los padres de niños con autismo tienen el conocimiento de cómo se desarrolla el área social de sus hijos y si saben cómo ayudarlos a desarrollar esta área específica.

Para esta investigación se trabajó en el Centro Neurológico Jorge López/ Misioneros del Camino, ubicado en la aldea el Astillero, Sumpango Sacatepéquez. Dentro de esta institución se trabajó con los padres de 10 niños y

niñas con autismo. Por la labor tan importante que realizan todos los días con los pacientes y por permitir que esta investigación se llevara a cabo, se le agradece.

Tanto para el Centro Neurológico Jorge López/ Misioneros del Camino y para futuros educadores especiales, esta investigación sirve como apoyo, para tener una perspectiva más amplia del desarrollo de características o habilidades sociales en niños y niñas con autismo y como los padres pueden ayudar a desarrollar esta área a la que generalmente no se le presta la atención que merece.

Además esta investigación proporcionará las bases suficientes a futuros investigadores interesados en darle seguimiento a este tema.

Capítulo I: Introducción

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

El autismo es un trastorno generalizado del desarrollo, se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de diversas áreas del desarrollo: habilidades de interacción social, comunicación, existencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Se denomina también discapacidad del desarrollo porque comienza antes de los tres años de edad, durante el período de desarrollo, y causa retrasos o problemas con muchas de las diferentes formas en que la persona se desarrolla o crece.

Los síntomas del desorden desconectan a las personas con autismo del mundo que los rodea. Es posible que los niños con autismo no quieran que sus madres los sujeten, no miren a los demás a los ojos. Algunas personas con autismo nunca aprenden a hablar, las alteraciones de la comunicación pueden variar desde una ausencia total del lenguaje, hasta una falta de habilidad para mantener una conversación con otro, pasando por las repeticiones ecológicas, el uso estereotipado de frases o palabras, o el uso de tonos que no son acordes con el contenido verbal, no participan en los juegos de grupo, prefiriendo las actividades solitarias y si participan en juegos con otras personas, utilizan a éstas como objetos de los que servirse en el juego.

Otra característica de su comportamiento incluye la falta de adecuación de sus reacciones a los estímulos, mostrando en unas ocasiones ausencia de reacción a estímulos intensos y en otras, una reacción extrema a estímulos insignificantes.

Estos comportamientos no sólo les hace la vida difícil a los personas con autismo sino que también le dificultan la vida a sus familias, a los profesionales de la salud que los cuidan, a sus profesores y a cualquiera que llegue a tener contacto con ellos.

Los padres de un niño con autismo tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el eminentemente 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. 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, 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? Y, ¿Por qué no sabe comunicarse, ni utilizar el lenguaje en forma apropiada?

El cuidado que requiere un niño con autista es muy exigente para la familia. Los padres están expuestos a múltiples desafíos, que tienen un impacto fuerte en la familia a nivel emocional, económico y cultural. El cuidado de un niño con autismo puede ser exhaustivo y frustrante. Desgraciadamente, no todas las familias tienen acceso a estos servicios profesionales, ya sea por falta de conocimiento o de recursos económicos.

En la actualidad cada vez hay más niños diagnosticados con autismo a edad temprana y específicamente en el Centro Neurológico Jorge López, esta población sigue en aumento. Ya que los padres de los niños con autismo han expuesto dificultad en el manejo de conductas disruptiva como berrinches casa y en lugares públicos, autoagresión, agresión a los demás, aislamiento, dificultades con los procesos de integración social. Y los padres presentan sentimiento de impotencia al no contar con las herramientas necesarias para intervenir en este tipo situaciones, como educar o corregir a sus hijos.

1.1.2 Marco Teórico

Autismo

“Estamos convencidos que las personas con trastorno autista tienen un lugar en la comunidad social. Como niños tuvieron las mayores dificultades y causaron preocupaciones a sus cuidadores. Incluso las personalidades anormales pueden ser capaces de desarrollo y ajuste. Posibilidades de integración que uno no hubiera soñado pueden ocurrir en el curso del desarrollo” (Asperger, 1944)

Breve historia del autismo

En 1908 el psiquiatra Eugen Bleuler fue el primero en utilizar el término autismo en pacientes esquizofrénicos muy aislados y la palabra proviene del griego “autos” que significa “propio-uno mismo”.¹

En 1943 el Dr. Leo Kanner estudió niños con autismo e introdujo la primera caracterización del Autismo Infantil Temprano. Al mismo tiempo el Dr. Hans Asperger utilizó el término Psicopatía Autista, pero su trabajo no se reconoció hasta 1981 por medio de Lorna Wing.²

Las interpretaciones del comportamiento de estos dos doctores fueron diferentes. Kanner estudió 11 niños con autismo y reportó que 3 de ellos no

¹ VASQUEZ,C.,MARTINEZ,M. *Los trastornos del espectro autista*. 1ra edición. España: Consejería de educación, Junta de Andalucía, 2006. P.14. Colección los Trastornos Generales del Desarrollo.

² Ibid., p.16.

hablaban y el resto no usaba el lenguaje que tenía, también notó el comportamiento autoestimulador y “extraños” movimientos de estos niños.

Por otro lado Asperger en sus investigaciones con niños con autismo, notó los intereses intensos e inusuales, repetitividad de rutinas y el apego a ciertos objetos. También dijo que algunos de estos niños hablaban como “pequeños profesores” de los temas que les interesaban y propuso que para tener éxito en las ciencias y artes, un poco de autismo podía ser útil.

Asperger y Kanner observaron lo mismo, pero sus interpretaciones fueron diferentes, esto llevó a la diferenciación del Síndrome de Asperger y el Autismo de Kanner, como se conoce comúnmente.

Sin embargo, a pesar de su importante descripción del autismo, Kanner también describió la teoría de las “madres refrigeradora” donde describe el autismo como un trastorno emocional producido por mala relación afectiva entre el niño y los padres, aseguraba que la madre era demasiado “fría” al relacionarse con su hijo y esto producía que la personalidad del niño se trastornara.

En los años siguientes Kanner se dio cuenta que los hermanos de niños con autismo criados por los mismos padres “fríos” no tenían ningún problema de conducta significativo y empezó a desistir de su teoría, fue en 1971 que la descarta por completo.

Bruno Bettelheim continuó con la teoría de Kanner de las “madres refrigeradora” por algunos años, pero de nuevo no fue aceptada esta teoría.³

Hacia los años 80, Ivan Lovvas estudió el análisis del comportamiento y tratamiento en niños con autismo, teniendo mucho éxito su trabajo.

En 1980 con la publicación del DSM-III apareció por primera vez el autismo como categoría diagnóstica específica, denominada “Autismo Infantil” ; luego en el DSM III-R en 1987 hubo una modificación de criterios y denominación, en donde se llamaba “ Trastorno Autista” y aquí los criterios diagnósticos fueron más detallados; en 1994 y 2000 aparecieron el DSM IV- y DSM-IV TR, que daban de nuevo un cambio radical definiendo 5 categorías del autismo, Trastorno Autista, Síndrome Asperger, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado y se introdujo el término TGD que encierra los subtipos de autismo.⁴

Con la publicación del DSM 5, en mayo 2013 (en Guatemala aún no disponible) se sustituye la denominación de TGD por la de TEA o Trastorno del Espectro Autista , en donde se da de nuevo un cambio radical de la concepción de autismo que se ha tenido hasta ahora.⁵

³ Ibid.,p.16.

⁴ RIVIERE, A., MARTOS,J. *El niño pequeño con Autismo*, 2da edición. Chile: Asociación de padres de niños Autistas, 2010. P.27

⁵ Ibid. P.27.

Definición de autismo

Cuando nace un niño, los padres siguen paso a paso cada etapa de su desarrollo, pero en algunos casos empiezan a observar que a partir del primer año no hay un desarrollo correcto y su evolución no es la que se creía.

Hay un trastorno en su conducta, su hijo vive en su propio mundo al que no se puede llegar porque no habla, grita sin causa alguna, se balancea todo el día, mira durante horas fijamente un objeto, camina en punta de pie o siendo bebé cae de los brazos maternos como bolsas de arena.⁶

Después de estas observaciones, los padres inician un camino de búsqueda de respuestas pasando por consultas a diferentes especialistas, exámenes hasta llegar al diagnóstico de Autismo.

El autismo es un conjunto de síntomas que caracterizan un Trastorno generalizado del Desarrollo, por lo que es conocido como Trastorno Autista, es una alteración cualitativa y temprana en el desarrollo de áreas que son fundamentales, estas alteraciones aparecen generalmente entre los 18 meses y 3 años de edad y permanecen a lo largo de toda la vida, presentando características diferentes según el momento del desarrollo, grado de afectación y nivel intelectual de cada niño.

⁶ LUCAS, N. et al. *La atención educativa al alumnado con trastornos del espectro autista*, España: Junta de Andalucía, 2008. 189 p.

Existen muchas diferencias entre las personas con autismo, sin embargo hay tres rasgos fundamentales que caracterizan a todos los niños y niñas con autismo, estos son:⁷

Dificultades para la integración social: se refiere a

- Dificultades para iniciar o mantener relaciones con otras personas u objetos, mostrando pasividad y poco interés
- Poca capacidad de empatía y aislamiento social importante
- Se dan relaciones sociales activas de forma unilateral, sin tener en consideración a los demás.

Dificultades de comunicación verbal y no verbal

- Incluye desde un lenguaje normal o precoz hasta la ausencia de este
- Puede aparecer ecolalia
- Las manifestaciones de expresión de emociones son diferentes o limitadas o también excesivas e inadecuadas

Dificultades de imaginación

- Intereses restringidos y juego simbólico muy limitado
- Apego a objetos inusuales o extraños y patrones de conducta ritualistas (movimientos repetitivos)

⁷ GUTIERREZ, P., DIAZ, J. Necesidades educativas especiales asociadas al autismo. 1ra edición. Santiago de Chile: Ministerio de Educación de Chile, 2008. P.32

- Dificultades para interpretar expresiones faciales y gestos
- Resistencia al cambio

Evolución del autismo

Cuando empiezan a aparecer las características del Autismo se detiene el desarrollo y hay una regresión porque generalmente pierden las habilidades ya adquiridas hasta ese momento.

Las características con las que se puede reconocer a un niño con autismo son variadas:

Primer Año: (lactante)

- No se interesa por su entorno
- Permanece en la cuna por horas sin pedir atención
- No responde al abrazo de la madre
- Es difícil de acomodarse en los brazos de quien lo carga
- La sonrisa social (a los cuatro meses) no aparece
- Puede parecer contento, pero su sonrisa no es social
- Rara vez ve el rostro de su madre
- No diferencia a los familiares
- Esta desinteresado por las personas en general
- Los juegos le resultan indiferentes

- Lloro largo rato sin causa alguna

Segundo y Tercer Año: (continúan las conductas atípicas)

- No tiene respuesta emocional hacia los padres
- Retraso o falta total del lenguaje (no hay comunicación verbal)
- Puede presentar ecolalia
- No hay contacto visual
- Obsesión por los objetos
- Producen movimientos repetitivos (mecerse, golpearse la cabeza, aletear las manos)
- Generalmente se asustan con los ruidos, sobretodo se objetos inusuales (licuadora, lavadora)
- Lloro desconsoladamente sin causa aparente
- No responde a su nombre
- No usa los juguetes adecuadamente (los pone en fila, los apila o los hace girar)
- Marcado retraso en la independencia y autonomía personal
- Generalmente no controla esfínteres

Niñez: (las características de los primeros años se hacen mas evidentes y hay una marcada diferencia con los niños de su misma edad)

- No hay habilidades de independencia (vestuario, alimentación, higiene)

- No se relacionan con los niños
- Prefiere jugar solo
- Dificultades en el lenguaje
- Tiene episodios violentos, agresivos o de autoagresión

Adolescencia y Adultez:

- El funcionamiento en estas etapas depende de sus habilidades de comunicación, lenguaje o forma de expresar sus necesidades y las habilidades de independencia

Causas del autismo

La respuesta más compleja es que así como existen diferentes niveles de gravedad y combinaciones de síntomas de autismo, también existen muchas causas probables. La mejor evidencia científica disponible indica que existe un potencial de que sean varias combinaciones de factores las que causan el autismo; son múltiples componentes genéticos que puedan causar autismo por sí solos o posiblemente en combinación con la exposición a factores ambientales que aún están por determinarse. El momento de la exposición durante el desarrollo del niño (antes, durante o después del nacimiento) puede también jugar un papel en el desarrollo o la presentación final del trastorno.⁸

⁸ GERALDINE, D., et al. *Manual para los primeros 100 días*, 1ra edición. Santiago de Chile: Autism Speaks, 2008. P.4.

Las personas con autismo no presentan anormalidades físicas evidentes y recientes investigaciones sugieren que este trastorno deriva de un desorden del Sistema Nervioso Central asociándolo a diversas causas como:

- Anomalías Genéticas: investigaciones recientes concluyen que el autismo puede ser heredado, pero tampoco su aparición se limita a esta causa.
- Alteraciones Cromosómicas: algunos investigadores han encontrado anomalías en el cariotipo de niños con autismo, pero también sugieren que no es evidencia suficiente para limitarlo a esta causa; han surgido investigaciones sobre la relación del síndrome del cromosoma X-frágil en niños con autismo, pero actualmente esta mas relacionado al retraso mental y no al autismo.
- Trastornos Infecciosos: algunos autores han concluido que infecciones virales que causan alteraciones cerebrales muy específicas pueden condicionar al apareamiento posterior del autismo.
- Deficiencias Inmunológicas: actualmente están realizando investigaciones sobre si el autismo puede ser una enfermedad autoinmune (el organismo confunde sus propias células con sustancias extrañas y las ataca), pero estas investigaciones aún carecen de evidencias fundamentadas.
- Alteraciones Metabólicas: el descubrimiento de errores metabólicos en niños con autismo es reciente, por lo que aun se considera una hipótesis.
- Desequilibrio de los Neurotransmisores: otra nueva hipótesis es la aparición del autismo por alteraciones bioquímicas en el funcionamiento

de neurotransmisores y neuromodulares cerebrales, esta teoría parece ir creciendo y fundamentándose más.

- **Anomalías Estructurales Cerebrales:** estas investigaciones han concluido que algún tipo de disfunción orgánica cerebral no tiene la suficiente base para que sea causante de la aparición del autismo.
- **Factores Ambientales:** existen determinados factores ambientales que podrían afectar el desarrollo de una persona genéticamente predispuesta al autismo, como puede ser la intoxicación por metales pesados principalmente el mercurio.

Condiciones médicas

Dentro de las condiciones médicas que frecuentemente pueden acompañar al autismo están:

- **Trastornos Convulsivos:** en algunos casos los niños con autismo pueden tener un trastorno convulsivo y parece ser más común cuando el niño muestra una regresión o pérdida de destrezas.

Existen diferentes tipos y subtipos de crisis de epilepsia y un niño con autismo puede experimentar más de un tipo. El más fácil de reconocer es el gran mal (convulsión tónico-clónica). Algunas veces, las crisis de epilepsia son tan leves que se manifiestan simplemente por un momento de ausencia (también llamadas convulsiones de “petit mal”) e incluso algunas convulsiones o crisis subclínicas no son detectadas por el EEG

(electroencefalograma).⁹ Estas crisis pueden presentarse en cualquier edad.

- **Trastornos Gastrointestinales:** es muy frecuente que los niños con autismo presenten problemas gastrointestinales como diarrea, estreñimiento, vomito y/o dolor abdominal frecuente, gastritis e intolerancia al gluten y pueden presentar uno o una combinación de estos trastornos, causando cambios en la conducta y comportamiento del niño.
- **Disfunción del Sueño:** los problemas para conciliar el sueño o mantenerse dormido son muy frecuentes en niños con autismo.
- **Disfunción de Integración Sensorial:** la mayoría de niños con autismo reaccionan de forma atípica a los estímulos sensoriales y se deben a la dificultad para procesar e integrar la información sensorial y puede ser afectado cualquiera de los sentidos o todos en conjunto.

Esto significa que mientras la información ingresa normalmente a través de los sentidos, el niño la percibe como algo muy diferente. A veces, los estímulos que parecen normales para otros niños, son experimentados como dolorosos, desagradables o confusos por el niño que tiene Disfunción de Integración Sensorial.¹⁰

- **Pica:** es un trastorno alimenticio que es comer cosas que no son comestibles, dentro del desarrollo típico de un niño entre los 18 y 24 meses generalmente comen cosas que no son alimento, pero es una

⁹ Ibid. P.9

¹⁰ Ibid. P.10

etapa transitoria. En los niños con autismo en ocasiones alargan esta etapa del desarrollo y comen cosas como tierra, trocitos de pintura de la pared, pelusas de la ropa, entre otros; estos niños con frecuencia se meten los dedos u otros objetos a la boca. Este trastorno está relacionado con el nivel de plomo en la sangre del niño.

Tratamiento del autismo

En la actualidad profesionales e investigadores han diseñado numerosos tratamientos para el autismo, unos con mayor éxito que otros debido a los fundamentos teóricos y resultados obtenidos. Los tratamientos son más eficaces cuando la intervención se inicia en los primeros años y se realiza de forma intensiva.

- **Medicación Psicoactiva:** muchos profesionales sugieren la utilización de diversos medicamentos, en general las drogas psicoactivas se utilizan para tratar las conductas disruptivas, aislamiento social, problemas de sueño, ansiedad, hiperactividad y tics en niños con autismo. Algunos medicamentos se dirigen a reducir la ansiedad y provocar un efecto de calma, otros aumentan el estado de alerta y atención. Las mejorías conductuales que se pueden obtener con la medicación pueden ayudar a implementar los programas educativos con más facilidad. La medicación

debe llevarse con un riguroso control con un médico especialista y no debe tenerse como único tratamiento.

- **Análisis Conductual Aplicado ABA** (Applied Behavioral Analysis):

Desde los años 60 diferentes analistas de conducta han utilizado el refuerzo positivo para enseñar habilidades de socialización, comunicación, juego, cuidado personal y reducir los problemas de conducta en niños con autismo. Este modelo fue desarrollado por el Dr. Ivan Lovvas, este tratamiento se enfoca en el aprendizaje de habilidades y reducción de conductas problemáticas. El programa es altamente estructurado e individualizado acorde a las necesidades del niño.¹¹

- **Modelo DIR** (Developmental Individual Difference Relation ship):

informalmente llamado modelo “floortime” (tiempo en el suelo) este modelo fue desarrollado por el Dr. Stanley Greenspan y se basa en la teoría que los rasgos autistas se relacionan con déficit biológicos de procesamiento que causan dificultades de interacción social y afectiva. Este programa se centra en que el terapeuta y los padres deben pasar la mayor parte de tiempo interactuando con el niño en el suelo, la terapia se hace en la casa del niño y los padres debe trabajar con él 6 a 10 sesiones diarias de 20 a 30 minutos cada una hasta que el niño sea capaz de realizar interacciones afectivas. La meta de flloortime es ayudar al niño a

¹¹ Ibid. P. 25.

alcanzar seis hitos en el desarrollo que contribuyen a su crecimiento emocional e intelectual: autorregulación e interés en el mundo que lo rodea, intimidad o un amor especial por el mundo de las relaciones humanas, comunicación bidireccional, comunicación compleja, ideas emocionales y pensamiento emocional.¹²

- **Terapia de Integración Sensorial:** modelo desarrollado por Jean Ayres, diseñado para identificar la forma en que el cerebro procesa las diferentes sensaciones que llegan a los sentidos y ayudarlo a procesar esta información de una forma funcional. Esta terapia o enseña habilidades de alto nivel pero aumenta la capacidad de procesamiento sensorial y hace que el cerebro esté más dispuesto para aprendizajes nuevos en otras terapias que sí enseñan habilidades específicas.¹³
- **Terapia de Integración Auditiva:** usado para tratar a niños que tienen dificultades en el procesamiento auditivo o con mucha sensibilidad al ruido. Consiste en que el niño escucha música electrónicamente modificada por medio de audífonos y con ello abrir canales en su cerebro.¹⁴

¹² Ibid. P.25

¹³ Ibid. P.25

¹⁴ Ibid. P.26

- **TEACCH:** (Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children). Este programa está basado en la comunicación visual por medio de imágenes y símbolos que representan conceptos o palabras. Es una enseñanza estructurada que se centra en las fortalezas de cada niño y en la preferencia de los niños con autismo por procesar la información visualmente. En esta enseñanza estructurada se crea un plan individual para cada niño y un ambiente altamente estructurado para ayudar al niño a organizar actividades.¹⁵
- **Dieta Libre de Gluten y Caseína:** Consiste en eliminar de la dieta el gluten, que es una proteína que está en granos como el trigo, cebada, avena, y la caseína que es una proteína que está en los lácteos. La teoría de esta dieta se basa en que la mayoría de niños con autismo tienen alguna deficiencia enzimática que les impide digerir correctamente las proteínas de la leche y el trigo, luego estas proteínas mal digeridas llegan al torrente sanguíneo e incluso al cerebro.¹⁶ Estas proteínas tienen una estructura molecular semejante a la de receptores opioides causando un efecto similar al de ingerir una droga, contribuyendo a conductas como aislamiento, cambios repentinos de humor, autoagresión, autoestimulación, entre otras, por lo que la base es quitar estos alimentos de la dieta. Es importante que la dieta sea un proceso gradual y no de

¹⁵ Ibid. P.26

¹⁶ Ibid. P.27

golpe y llevar un estricto control. No hay suficientes estudios científicos sobre esta dieta, pero muchas familias han expresado la mejoría en sus hijos con esta dieta.

- **Quelación:** es un tratamiento que se usa para la expulsión de metales pesados (elementos de mayor tamaño y peso de los nutrientes, no tienen función biológica y son considerados tóxicos porque interfieren con la absorción de nutrientes) del organismo, basado en que en el cuerpo de niños autistas se acumulan estos metales pesados adquiridos por factores ambientales, vacunas y otros, entonces exceden las cantidades mínimas normales que se deben tener provocando serios daños de la salud en los niños. El método consiste en introducir un agente quelante y este al ser introducido en el organismo atrapa el metal pesado a nivel molecular y lo elimina por medio de la orina. En investigaciones recientes se ha puesto en duda la efectividad de este método ya que según estudios son mas los daños a la salud que los beneficios.

Desarrollo social en el autismo

Es importante que un niño desarrolle relaciones interpersonales con otros niños y adultos porque lo lleva a conocerse a sí mismo y a los demás, aprende sobre su propia identidad y forma su autoconcepto.

Ningún niño nace sabiendo como relacionarse con las demás personas, durante el desarrollo se da el proceso natural de socialización principalmente en la familia, después en la escuela y comunidad y es donde se van aprendiendo las habilidades y conductas para interactuar con los demás de forma efectiva.

Así mismo, la familia es el contexto único o principal, donde crece el niño y controla el ambiente social en el que vive; y por lo tanto, le proporciona las oportunidades sociales ya que actúa como filtro y como llave para otros contextos.¹⁷

Con frecuencia se observa gran dificultad en los niños con autismo para iniciar y mantener relaciones interpersonales con sus iguales y adultos, una de las causas es porque no tienen las habilidades necesarias para relacionarse adecuadamente con los demás en las interacciones cotidianas.

El desarrollo en el conocimiento social de los niños autistas, no se logra, por los medios en que los demás lo logran. El niño con autismo no es que no quiera aprender el conocimiento social (o que lo aprenda pero se niegue a manifestarlo), es que no sabe, no puede aprenderlo a través de los medios naturales.

Las primeras manifestaciones del autismo aparecen generalmente antes de los tres años, generalmente lo primero que se observa es la enajenación del

¹⁷GALAN, A.L. *Entrenamiento de Habilidades Sociales para Niños con Autismo: un estudio de caso*, Universidad Pedagógica Nacional, México D.F. 2007. P.45

niño al mundo que lo rodea, no tiene curiosidad por explorar y no hay conductas de comunicación.

Los niños con autismo parecen tener mucha dificultad para aprender a participar en las interacciones humanas cotidianas, muchos no interactúan y evitan el contacto visual, pueden parecer indiferentes y preferir estar solos, resistirse a las muestras de afecto o aceptar abrazos y cariño de forma pasiva, no responden de forma típica a el afecto o enojo de los padres, su expresión de afecto del niño es inusual, les es difícil reconocer e interpretar gestos y expresiones faciales, por lo que el mundo social les parece desconcertante.

También es muy común que tengan dificultades para regular sus emociones, por lo que fácilmente pueden perder el control mostrándose enojados, agresivos, frustrado, sobretodo en un ambiente extraño, haciendo difíciles las relaciones sociales.

Algunos niños con autismo logran aceptar pasivamente las muestras de afecto o acercamiento con otras personas, pero tienen poca iniciación de contacto social y dificultades para compartir algún tipo de interés con los demás, por lo que no pueden desarrollar relaciones sociales típicas.

Otros niños con autismo si pueden integrarse pasivamente en actividades con los demás, inician una interacción pero de forma peculiar y repetitiva. No muestran interés por la respuesta de los demás y sobre todo les es difícil comprender como funcionan las reglas de las interacciones sociales típicas.

Si a algunos niños de desarrollo típico se les hace difícil en ocasiones mantener relaciones de tipo social con las demás personas, para los niños con autismo, que es el área social una de las más afectadas, este proceso es un verdadero desafío.

Una de las principales limitaciones que las personas con autismo padecen es una gran incapacidad para demostrar sus sentimientos, pensamientos, ideas y emociones de forma oral o escrita, y forzosamente tiene que ser interpretados por los demás a través de ademanes y conductas fuera de lo común.¹⁸

El mundo social es muy complejo y los niños con deficiencias en el desarrollo de esta área necesitan herramientas básicas para tener éxito en sus relaciones con los demás y para comunicarse de manera efectiva en el mundo. La socialización es mucho más que la comunicación verbal, implica también las pistas no verbales como expresiones faciales, reconocer emociones propias y ajenas, controlar la ira y aprender a esperar.

En los últimos años se han diseñado diversas estrategias de interacción social para promover una respuesta social temprana, en donde se trabajan desde formas muy simples de interacción hacia habilidades más complejas.

Dentro de esta diversidad de estrategias para la interacción social están las llamadas “Habilidades Sociales”, y por medio del entrenamiento de éstas se busca que al niño se le facilite demostrar lo que siente por cualquier medio que

¹⁸ Ibid. P.60

sea socialmente aceptado, empleando un conjunto de técnicas conductuales y cognitivas enfocadas a adquirir aquellas conductas socialmente efectivas que el niño no tiene y también a modificar las conductas de relación interpersonal que el niño posee pero que son inadecuadas.

Estas habilidades sociales pueden dividirse en cuatro áreas:

- Habilidades sociales básicas
- Habilidades conversacionales
- Habilidades de juego
- Habilidades emocionales

Habilidades Sociales Básicas: Estas son las habilidades sociales esenciales para poder relacionarse con los demás y que sirven como soporte antes del aprendizaje de habilidades más complejas. Desde el primer año de vida, todo bebé es como una esponja que va absorbiendo todo lo que el ambiente en el que se desarrolle le va proporcionando.

Habilidades Conversacionales: se refiere a las habilidades básicas de conversación que servirán como un punto muy inicial para la comunicación con otras personas. Cuando un niño con autismo se encuentre en un ambiente social con otras personas debe ser capaz de saludar, despedirse, aprender a escuchar y reconocer relaciones con los demás.

Habilidades de Juego: estas se refieren al tiempo de juego del niño y su interacción con otros durante este tiempo, saber jugar y comprender en qué consisten las reglas del juego, elegir un juguete, decidir lo que quiere jugar, saber elegir entre varias alternativas de juego.

Habilidades Emocionales: Estas se refieren a que el niño aprenda a reconocer sus propias emociones en el momento en que las está experimentando y sepa expresarlas a los demás, que reconozca emociones en los demás a través de las expresiones faciales y aprenda a controlar la ira.

Papel de los padres en el desarrollo social

En diferentes investigaciones con respecto al tema de autismo se ha demostrado que los padres de niños con autismo tienen un nivel de estrés mucho mayor que el resto de los padres de niños con necesidades especiales y que este estrés varía dependiendo de las características del niño con autismo, de la familia y del entorno social. Para los padres es muy difícil comprender la conducta de su hijo, causando desajustes en la dinámica familiar.

Esto crea una limitación en la participación de actividades sociales dentro y fuera del hogar, creando un sentimiento de anormalidad y alejamiento de las familias que no tienen que pasar por este tipo de dificultades.

La presencia de un niño que permanece aislado, que no tiene lenguaje, que no se comunica, con comportamientos ritualistas y obsesivos,

autoagresiones y otras características, hace que la situación familiar sea complicada y generalmente toda la familia gire en torno al problema del autismo. El niño con autismo puede ser aparentemente normal por su físico, por lo que cuesta más aceptar que se comporte de forma extraña.

Generalmente las familias se sienten impotentes al no saber cómo actuar con el niño y sienten que hagan lo que hagan no responde bien, por lo que es necesario que los padres tengan una orientación y herramientas para saber relacionarse con sus hijos.

El autismo afecta a toda la familia. Cuando los padres tratan de describir su vida con un hijo con autismo, usan diferentes términos como: doloroso, molesto, difícil, normal, complicado, hace madurar, desilusionante y traumático son algunos de los más habituales. Lo cierto es que cada familia y dentro de ésta, cada miembro de la familia, se ve afectado por el miembro autista de una manera diferente.

El impacto que produce el autismo, además de variar en las familias, y en los individuos que las forman, cambia según la etapa en que se encuentre cada uno. El efecto del autismo es similar al que produce cualquier otra incapacidad permanente en un miembro de la familia, por lo que existen aspectos que son comunes a otras discapacidades.

Ciertamente, tener un hijo con autismo puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres en particular, pero también para los otros hijos. Con frecuencia, los padres se sienten mal por la diversidad, la intensidad y

la contradicción de los sentimientos que tienen respecto al hijo con autismo y a la situación en la que viven. Con una ayuda eficaz, se pueden canalizar estos sentimientos para asumirlos.

Delimitación

El trabajo de campo se realizó en el Centro Neurológico Jorge López, con los padres de 10 niños con autismo que allí asisten a el aula de educación especial y diferentes terapias como lenguaje, sensorial, ocupacional psicología, sin importar edad, sexo, religión, etnia, ni grado de escolaridad, la única característica en común es el autismo.

Capítulo II: Técnicas e instrumentos

2.1 Técnicas

2.1.1 Técnicas de muestreo

La técnica de muestreo seleccionada fue la de tipo no aleatorio que consiste en seleccionar la muestra de forma deliberada porque los sujetos poseen las características necesarias para la investigación. La característica primordial para esta investigación es que los padres tengan un hijo o hija diagnosticado con autismo. En la muestra se trabajó con 7 madres y 3 padres teniendo en total 10.

2.1.2 Técnicas de recolección de datos

- **Observación:** la utilización de esta técnica permitió dar validez a la participación asertiva y a la información que dieron los padres en la entrevista abierta, cerrada y en el taller de orientación a padres.
- **Entrevista:** la utilización de esta técnica permitió tener con los padres una conversación preparada con una dinámica de preguntas y respuestas abiertas y cerradas, según fuera necesario, en las cuales se socializó con los padres para conocer su punto de vista de acuerdo al problema de investigación.

- **Taller participativo:** la utilización de esta técnica permitió tener la perspectiva que tienen los padres sobre el autismo y el desarrollo del área social de sus hijos y al mismo tiempo permitió ampliar esa perspectiva y darles el conocimiento de las habilidades sociales y cuál es el papel que desempeñan en la adquisición de estas habilidades sociales.

2.1.3 Técnicas de análisis de datos

- **Análisis Porcentual:** tabulación de los datos recabados de acuerdo a los instrumentos de recolección de datos aplicados, que se presentan en graficas de pastel, con representación en porcentajes de los datos recabados.
- **Análisis Cualitativo:** análisis de los datos recabados de acuerdo a los porcentajes representados en las graficas y de la información obtenida de los padres, de acuerdo a los instrumentos de recolección de datos.
- **Teorización:** análisis sistemático de los datos recabados en las técnicas de recolección de datos

2.2 Instrumentos

- **Diario de campo:** se utilizó para hacer las anotaciones importantes durante la observación en la aplicación de las técnicas de recolección de datos y darles validez a los mismos
- **Entrevista cerrada:** dirigida a los padres de niños con autismo, para establecer el grado de conocimiento que tienen sobre el desarrollo del área social de sus hijos. La entrevista consta de 20 preguntas con 4 opciones de respuesta, nunca, algunas veces, siempre y en exceso, sobre habilidades sociales de sus hijos.
- **Entrevista abierta:** dirigida a los padres, con 5 preguntas para que describan como ha sido su experiencia en el desarrollo del área social de sus hijos en diferentes situaciones de la vida cotidiana.
- **Planificación del taller:** dirigido a los padres, donde se realizaron 3 actividades centrales, la primera una breve explicación del autismo, se realizó un árbol de ideas para crear el concepto general. La segunda la explicación del desarrollo del área social en el autismo, los padres compartieron las características sociales que presentan sus hijos de forma participativa. La tercera la descripción de las habilidades sociales, se les entregó una guía titulada “Cómo desarrollar el área social de mi hijo”.

Capítulo III: Presentación, análisis e interpretación de los resultados

3.1 Características del lugar y de la población

3.1.1 Características del lugar

El centro neurológico Jorge López, está ubicado en la aldea El Astillero, Sumpango Sacatepéquez, inicio en septiembre de 2006 evaluando pocos casos.

En febrero de 2007 ya se inicia la atención de siete niños con poco mobiliario y solamente una psicóloga y una educadora especial, para el mes de junio de este mismo año se contratan los servicios de terapia de lenguaje y en septiembre del mismo ya se integra al equipo de terapias una terapeuta física. Ese año se finalizo con 37 pacientes, atendiendo de lunes a viernes por las mañanas de 8:00 a 12:30 horas y tres tardes de la semana de 1:30 a 16:00 horas.

En enero de 2008 ya se contaba con la atención en terapia sensorial y ocupacional. Se inicia el ciclo con cinco terapias que funcionaban en los mismos horarios ya definidos anteriormente, ya contaban entonces con un bus pequeño, que del pueblo trasporta a los pacientes y a las terapeutas en horario de entrada y salida del centro. Para septiembre del mismo año, ya se inicia la atención de lunes a viernes de 8:00 a 16:00 horas, terminando este año con 68 pacientes.

En el 2009 se inicia con un plan piloto de un aula de educación especial para lo que se contrata una maestra de educación especial, el cual inicia con 13 niños, viniendo la mayoría de lunes a viernes de 8:00 a 16:00 horas y algunos solamente tres veces por semana por dificultad económica de los padres para poder llevarlos al centro.

Este año siguen funcionando las mismas terapias y los niños del aula de Educación Especial son llevados de su aula a sus terapias, por lo que es necesario contratar una auxiliar para el aula. se terminó el año con 106 pacientes. El 2010 se inició con 112 pacientes y actualmente se atiende una población de 164 pacientes y funciona con 12 personas que atienden a los niños entre personal técnico y administrativo.

El procedimiento de ingreso para un niño al centro conlleva una entrevista inicial con los padres y luego una evaluación individual para hacer un perfil del tipo de tratamiento que el niño requiere y así poder designar las terapias en las que será involucrado. En cada terapia que es asignado se hace una evaluación correspondiente al área para hacer un plan de tratamiento individual.

La población tiene diferentes diagnósticos, por ejemplo, Parálisis cerebral, Síndrome de Down, Autismo, Secuelas de Espina Bífida, Retraso psicomotor, entre otros

El centro se ha equipado gracias a las donaciones muchas personas y organizaciones que han depositado su confianza en este centro de atención, el cual actualmente cuenta con el equipo y mobiliario necesario para brindarle a los pacientes los requerimientos que su tratamiento amerita.

3.1.2 Características de la población

El trabajo de campo se realizó en el Centro Neurológico Jorge López, con los padres de 10 niños con autismo en diferentes grados de afección que allí asisten a el aula de educación especial y diferentes terapias como lenguaje, sensorial, ocupacional, psicología, sin importar edad, sexo, religión, etnia, ni grado de escolaridad, la única característica en común es el autismo.

3.2 Presentación y análisis de resultados

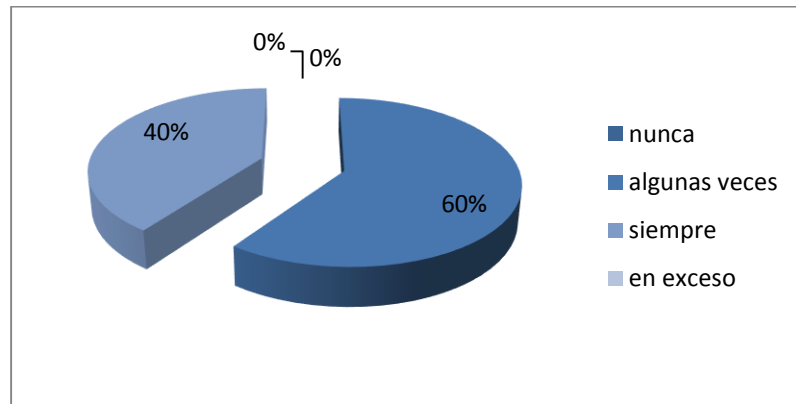
3.2.1 Análisis porcentual

Entrevista Cerrada

Presentación los resultados obtenidos en la entrevista cerrada realizada a los padres. Se presentan en graficas de pastel por color y porcentaje, una grafica por pregunta de la entrevista, cada una con su respectiva interpretación.

Grafica 1

Su hijo tiene contacto visual

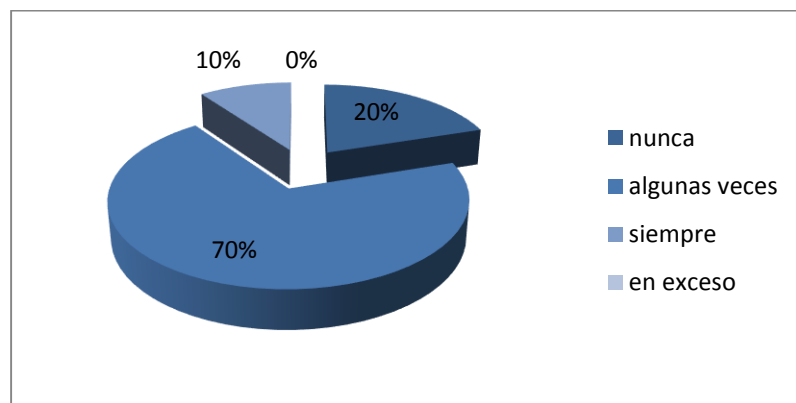


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 1

Interpretación: El 60% de padres entrevistados contestaron que sus hijos solo algunas veces establecen contacto visual y el 40% contestaron que sus hijos siempre establecen contacto visual.

Grafica 2

Su hijo es capaz de quedarse quieto mientras esta escuchando

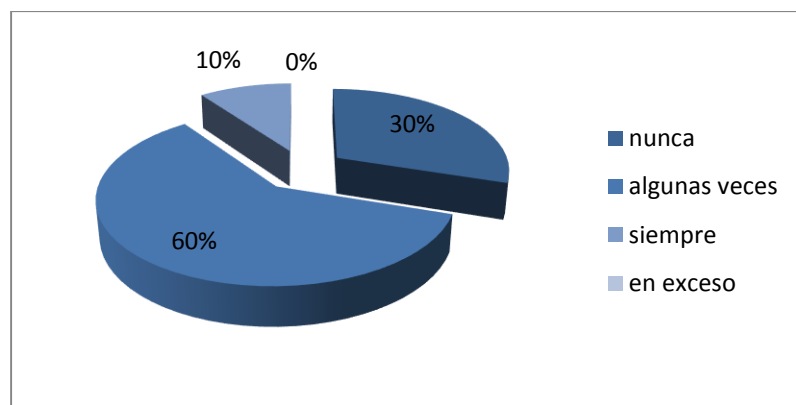


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 2

Interpretación: El 20% de padres entrevistados contestaron que sus hijo nunca son capaces de quedarse quietos mientras están escuchando, mientras que el 70% de padres entrevistados contestaron que sus hijos solo algunas veces son capaces de hacerlo y el 10% de padre entrevistados contestaron que sus hijos siempre logran quedarse quietos mientras están escuchando.

Grafica 3

Su hijo responde correctamente a las peticiones, sugerencias y demandas de los adultos

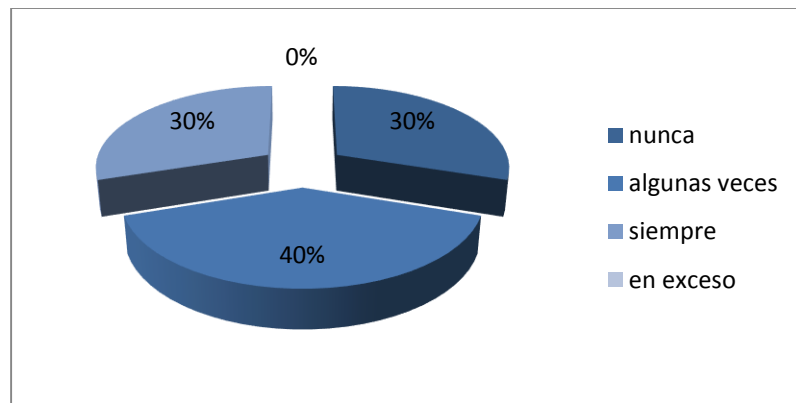


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 3

Interpretación: El 30% de padres entrevistados contestaron que sus hijos nunca son capaces de responder correctamente a las peticiones, sugerencias y demandas de los adultos, mientras el 60% de padres contestaron que sus hijos lo hacen solo algunas veces y el 10% contestaron que sus hijos siempre logran responder correctamente a las peticiones, sugerencias y demandas de los adultos.

Grafica 4

Tiende a invadir el espacio de los demás

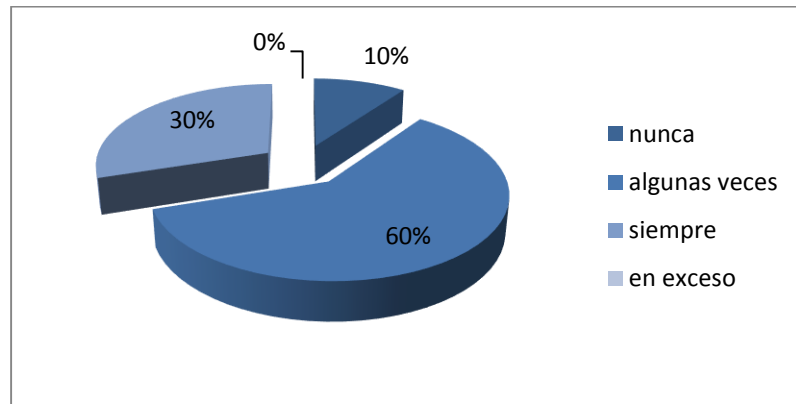


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 4

Interpretación: El 30% de padres entrevistados contestaron que sus hijos nunca tienden a invadir el espacio de los demás, mientras el 40% de padres respondieron que lo hacen algunas veces y el 30% de padres contestaron que sus hijos siempre tienden a invadir el espacio de los demás.

Grafica 5

Abraza demasiado fuerte

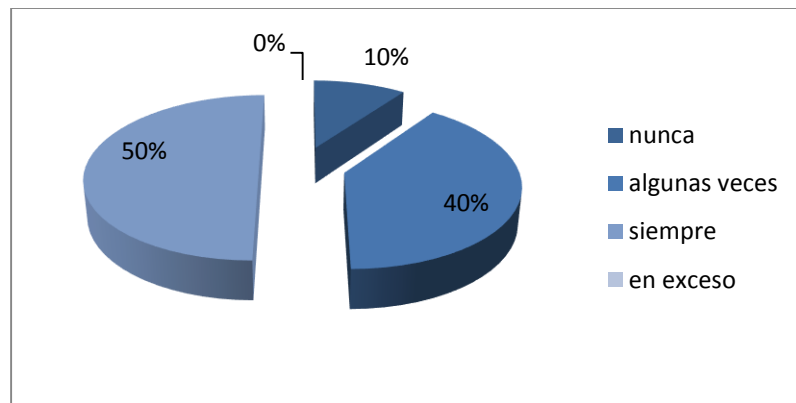


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 5

Interpretación: El 10% de padres entrevistados contestaron que sus hijos nunca abrazan demasiado fuerte, mientras el 60% de padres contestaron que sus hijos solo algunas lo hacen y el 30% de padres contestaron que sus hijos siempre abrazan demasiado fuerte.

Grafica 6

Tiene dificultades para esperar

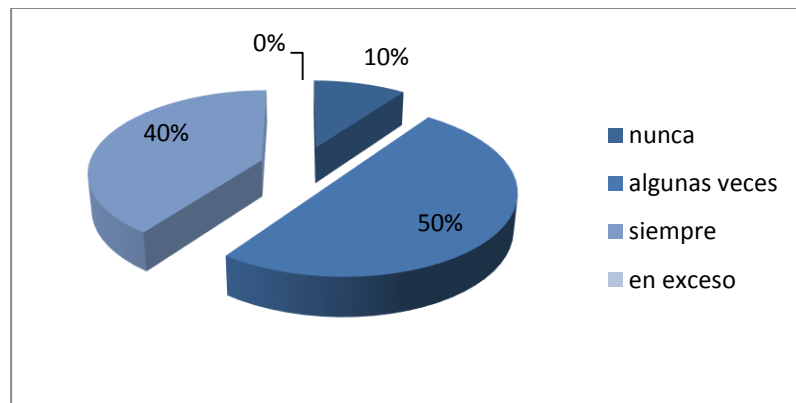


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 6

Interpretación: El 10% de los padres entrevistados contestaron que sus hijos nunca tienen dificultades para esperar, el 40% de padres contestaron que solo algunas veces y el 50% de padres contestaron que sus hijos siempre tienen dificultades para esperar.

Grafica 7

Pide ayuda a otras personas cuando la necesita

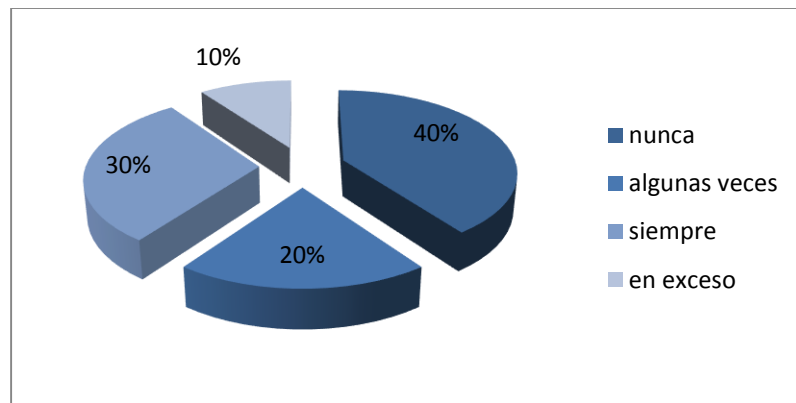


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 7

Interpretación: El 10% de padres entrevistados contestaron que sus hijos nunca piden ayuda a otras personas cuando lo necesita, mientras el 50% de padres contestaron que sus hijos lo hacen algunas veces y el 40% de padres contestaron que sus hijos siempre piden ayuda a otras personas cuando lo necesitan.

Grafica 8

Sus muestras de ira son desproporcionadas en relación a la situación

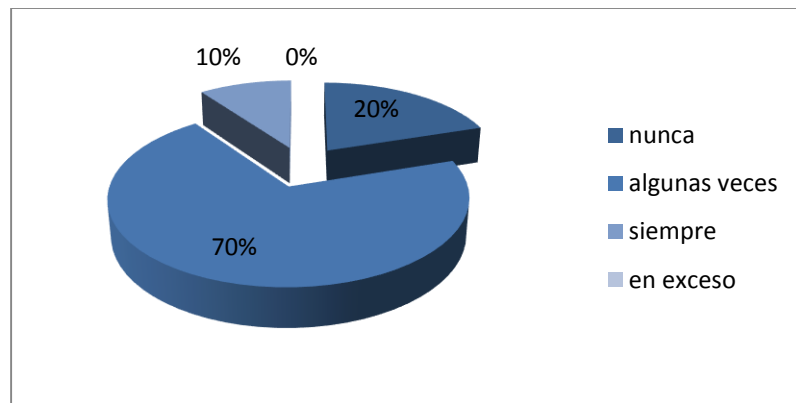


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 8

Interpretación: El 40% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca tienen muestras de ira desproporcionada, el 20% respondieron que lo hacen algunas veces, el 30% respondieron que sus hijos lo hacen siempre y el 10% respondieron que sus hijos demuestra en exceso ira desproporcionada a la situación en que se encuentran.

Grafica 9

Sonríe a los demás en situaciones adecuadas

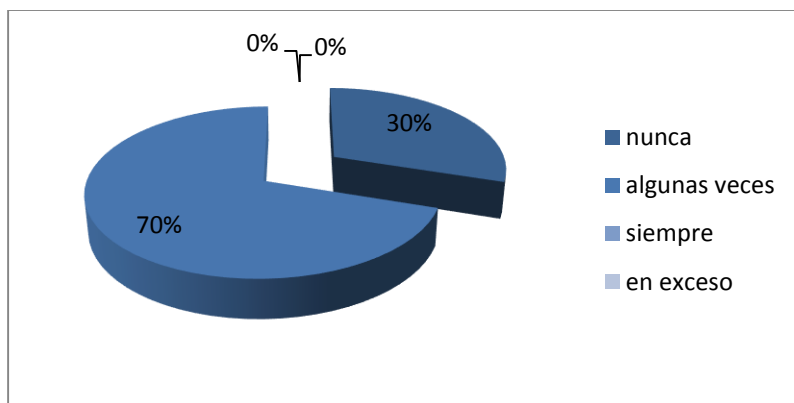


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 9

Interpretación: El 20% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca sonríen a los demás, mientras el 70% respondieron que lo hacen algunas veces y el 10% respondieron que sus hijos siempre sonríen a los demás en situaciones adecuadas.

Grafica 10

Saluda de modo adecuado a otras personas

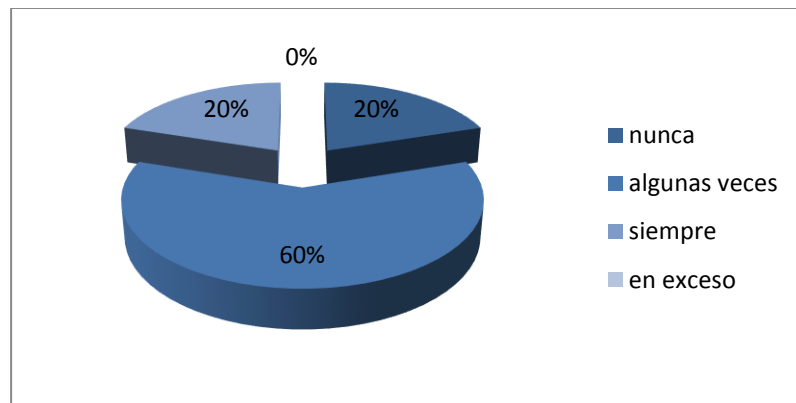


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 10

Interpretación: El 30% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca saludan de modo adecuado a otras personas y el 70% respondieron que sus hijos solo algunas veces saludan de modo adecuado a otras personas.

Grafica 11

Es incapaz de entender la secuencia del juego paso a paso

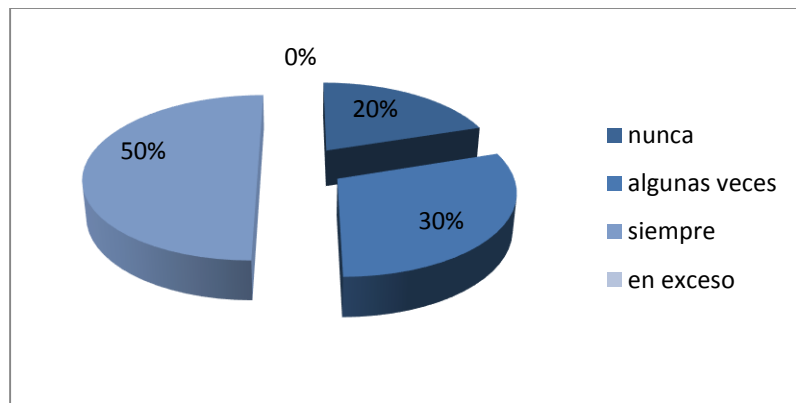


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 11

Interpretación: El 20% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca logran entender la secuencia de un juego paso a paso, mientras el 60% respondió que solo algunas veces logran hacerlo y el 20% de padres respondieron que sus hijos siempre entienden la secuencia de un juego paso a paso.

Grafica 12

Tiene dificultades para diferenciar quienes son sus compañeros

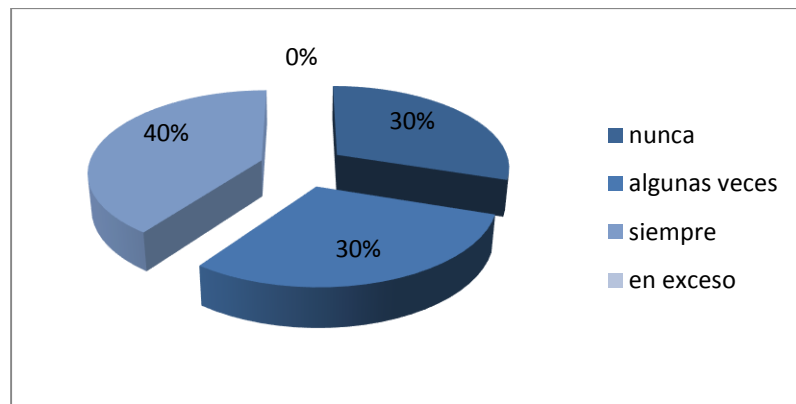


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 12

Interpretación: El 20% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca tienen dificultades para diferenciar a sus compañeros, mientras el 30% respondió que solo algunas veces logran diferenciarlos y el 50% respondió que sus hijos siempre tienen dificultades para diferenciar quienes son sus compañeros.

Grafica 13

**Se pone ansioso al no saber “qué pasará después” o
durante los ratos sin estructura**

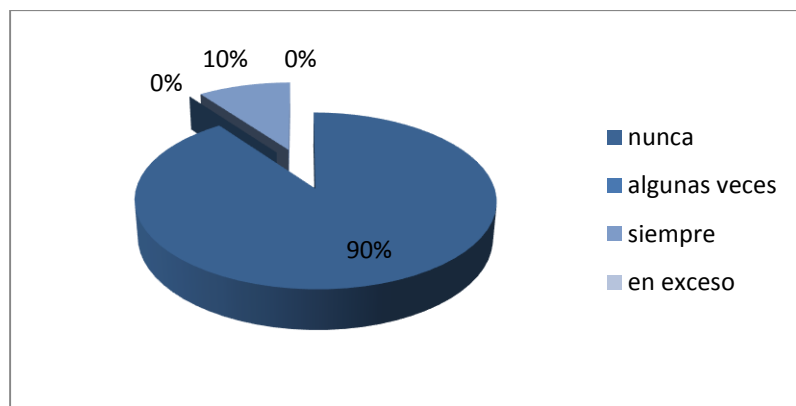


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 13

Interpretación: El 30% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca se ponen ansiosos durante ratos sin estructura, mientras el 30% respondieron que solo algunas veces les pasa y el 40% respondieron que sus hijos siempre se ponen ansiosos al no saber “qué pasará después” o en ratos que no tienen estructura.

Grafica 14

**En sus relaciones con otros pide las cosas por favor,
dice gracias, se disculpa, etc.**

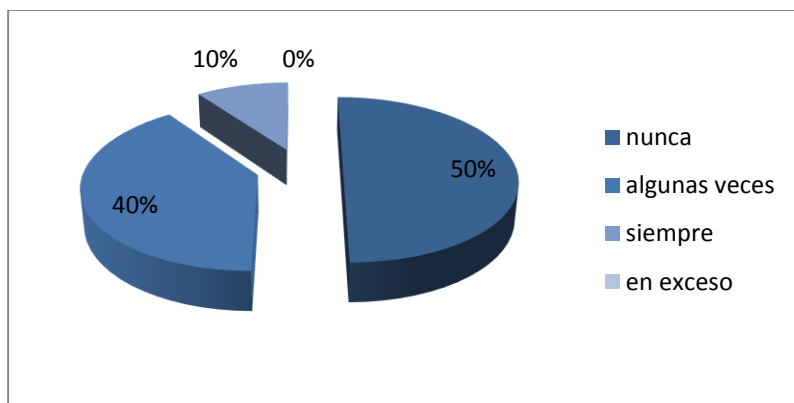


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 14

Interpretación: El 90% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca piden las cosas por favor, dice gracias o se disculpa en sus relaciones con otros y el 10% respondieron que sus hijos siempre lo hacen.

Grafica 15

Inicia juegos y otras actividades con otros niños

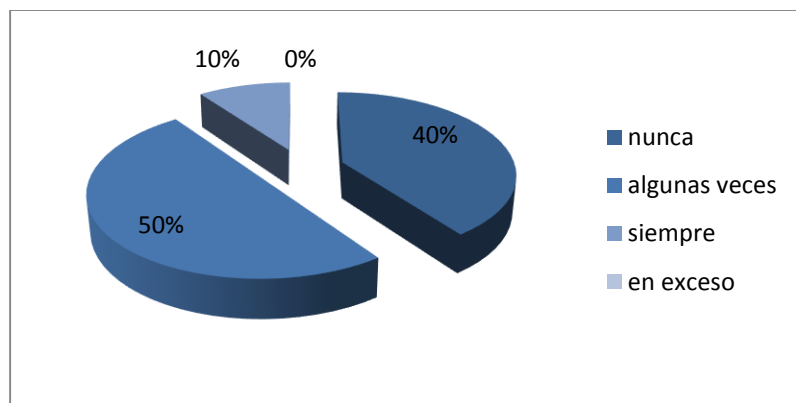


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 15

Interpretación: El 50% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca inician algún juego u otras actividades con los niños, mientras el 40% respondió que lo hacen solo algunas veces y el 10% respondió que sus hijos siempre lo hacen.

Grafica 16

Se une a otros niños que están jugando o realizando una actividad

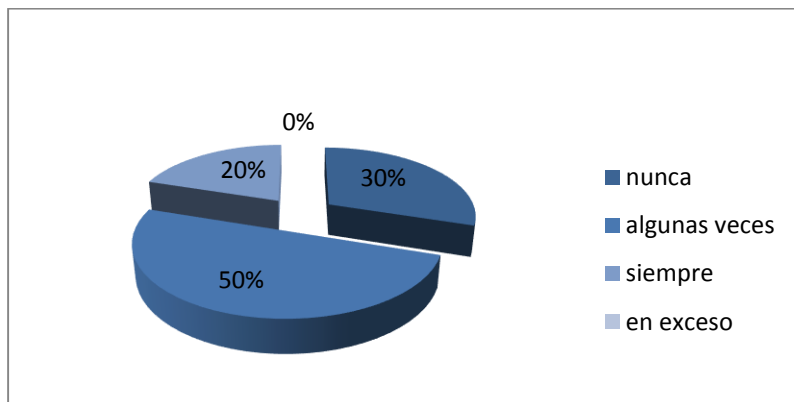


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 16

Interpretación: El 40% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca se unen a otros niños que están jugando, mientras el 50% respondió que lo hacen algunas veces y el 10% respondió que sus hijos siempre lo hacen.

Grafica 17

Expresa adecuadamente a los demás sus emociones y sentimientos desagradables y negativos (tristeza, enfado, fracaso, etc.)

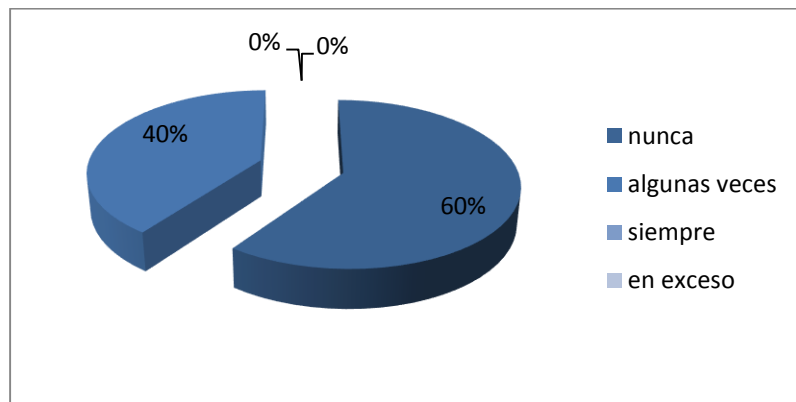


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 17

Interpretación: El 30% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca expresan adecuadamente sus emociones y sentimientos desagradables y negativos a los demás, mientras el 50% respondió que sus hijos lo hacen solamente algunas veces y el 20% respondió que sus hijos lo hacen siempre.

Grafica 18

Responde adecuadamente a las emociones y sentimientos desagradables y negativos de los demás (críticas, enfado, tristeza, etc.)

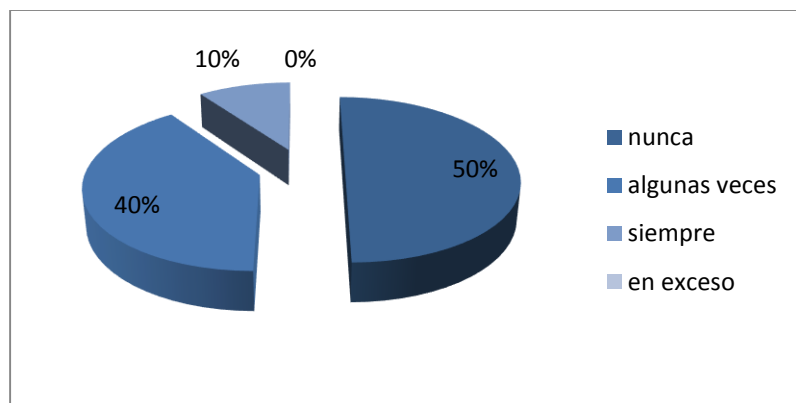


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 18

Interpretación: El 60% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca responden adecuadamente a las emociones y sentimientos desagradables y negativos de los demás y el 40% respondieron que sus hijos lo hacen solamente algunas veces.

Grafica 19

Comparte sus cosas con otros niños y niñas

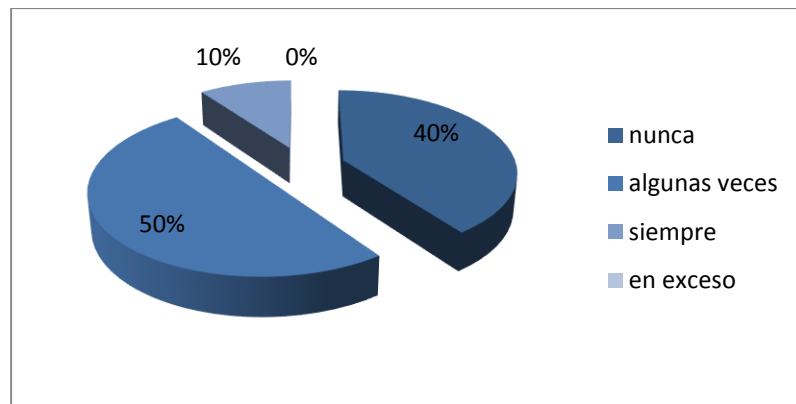


Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 19

Interpretación: El 50% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca comparten sus cosas con otros niños y niñas, mientras el 40% respondieron que sus hijos lo hacen algunas veces y el 10% respondieron que lo hacen siempre.

Grafica 20

**Responde correctamente cuando otro niño le invita a jugar o
a hacer alguna actividad con él**



Fuente: Percepción de los padres de niños con autismo sobre el desarrollo del área social de sus hijos y cómo ayudarlos. Centro Neurológico Jorge López. Entrevista cerrada a padres. Pregunta 20

Interpretación: El 40% de padres entrevistados respondieron que sus hijos nunca responden correctamente cuando otro niño le invita a jugar, mientras el 50% respondieron que sus hijos lo hacen algunas veces y el 10% respondieron que lo hacen siempre.

3.2.2 Análisis Cualitativo

Entrevista Abierta

Aquí se presenta una síntesis de lo que expresaron los padres en la entrevista abierta que se les hizo, en forma individual, la cual constaba de 5

preguntas de respuesta abierta, en donde describieron cómo ha sido su experiencia de tener un hijo con autismo, los padres se mostraron muy colaboradores.

1. Como ha sido el desarrollo social de su hijo/a.

- Tiende a desesperarse rápido al estar con mucha gente porque grita y llora.
- Lento
- Últimamente ha mejorado bastante.
- Desde que tenía 2 años se observó que era hiperactivo y que no interactuaba con otros niños, busca siempre estar solo. Jugaba individualmente no había adelanto en el lenguaje. Hasta la fecha no es capaz de identificar lo bueno y lo malo.
- No socializa con nadie.
- Lento
- Antes de recibir terapias no tenía contacto visual, comía sin cubiertos, no recibía órdenes. Después de las terapias hace lo anterior mencionado y además es un poco más cariñoso, me da besos se acerca comenta la madre.
- No ha sido muy bueno, es muy tímido, como si tuviera miedo acercarse a los demás, se molesta cuando lo tocan o le hablan y si es un extraño peor.

- El desarrollo social ha sido muy lento, debido a que comúnmente los niños prefieren alejarse de ella. Son muy pocas las personas que dedican tiempo, para entenderla y ella poder expresarse.

Interpretación: En general los padres describen que el desarrollo social de su hijo/a ha sido lento, inadecuado, que sus hijos se han mostrado aislados y temerosos de acercarse o que alguien se les acerque.

2. Como socializa con la familia, amigos y conocidos.

- Socializa más fácilmente con nosotros sus padres, ya que con amigos y conocidos prefiere alejarse.
- Con su familia si socializa bien y en especial tiene un primo que se lleva muy bien.
- Con la familia bien todos lo saludan, lo abrazan, le dan besos y a él le gusta. Con amigos se altera algunas veces y otras veces logra controlarse, con conocidos lo saludan y se ríe y otras veces no les pone atención.
- Algunas veces socializa con nosotros sus padres.
- Antes lloraba, ahora tolera y comparte con los demás, ha mejorado, ya podemos visitar a la familia y amigos.
- Con la familia muy bien a pesar de que no habla, ni es capaz de poner atención, su comunicación en el hogar se lleva a cabo de forma

prácticamente por señas, ayudando, en algunas veces con cartillas de dibujos para establecer comunicación. Sin embargo en la casa el niño es muy independiente y colabora con cientos de actividades del hogar, con amigos y desconocidos no le gusta relacionarse, con ninguno que sea ajeno a la familia, aunque se ha intentado.

- Socializa muy bien es muy amigable.
- Con la familia abraza a todos y juega un poco. Con amigos y desconocidos bastante desconfiada.
- Cariñoso aun con desconocidos.
- En la familia reconoce a todos (tíos, primos, abuelos, hermanos), es cariñosa con los hermanos y con la abuela, pero más con el abuelo (materno) y con la otra abuela llora, se enoja, si ella quiere llevársela escupe hasta se tira al suelo lo única forma de irse con ella es cuando le da dinero y la lleva a la tienda. A mí en lo personal me hace poco caso, me abraza me besa y es cariñosa. Con mi esposo que no es el papa de la nena tiende hacerle caso en todo, lo obedece, sigue instrucciones y hasta trata de bañarse sola, cuando él le dice y hemos tratado de ayudarle en ese sentido pues la verdad solo a él le hace caso para todo.

Interpretación: Los padres describen que con la familia más cercana les es más fácil a sus hijos establecer contacto y relaciones sociales, pero que con personas alejadas o extraños les es difícil o no logran hacerlo.

3. Conducta en diferentes ambientes como:

Centro comercial:

- Si vamos solas o con mi mama, se desespera, grita, quiere comida, llora, puja, escupe y hasta eructa. Pero si vamos con mi esposo se comporta tan normal hasta se mete las manos en las bolsas y empuja la carreta. Cuando va con mis papas ella va adentro de la carreta.
- Buena va al lado de sus padres.
- Muy inquieta
- Se interesa en las tiendas de juguetes.
- Anteriormente era difícil llevarlo a un centro comercial debido a la bulla y aglomeraciones de gente, se ponía muy temeroso y ansioso, cosa que ha cambiado actualmente se ambienta más.
- Le gusta ir a donde hayan escaleras eléctricas para ir a jugar en ellas.
- Se pone a llorar.
- Antes se iba a caminar y llegábamos a un centro comercial y le gustaba daba la vuelta a todo el centro comercial, pero ahora no le gusta llegamos a más de dos cuadras y el empieza a hacer berrinche y tenemos que regresar a casa.
- Si le gusta ir a comprar, le gusta el canasto aunque pese puede llevarlo.

- Ella se emociona y lo expresa con risas y gritos, acompañados de movimientos corporales, en momentos cortos se concentra en algo que ve.

Interpretación: Los padres expresaron que cuando van a un centro comercial sus hijos se ponen muy inquietos, que los sonidos o aglomeraciones de personas no les gustan, para la mayoría es difícil controlar esta situación por lo que lloran y hacen berrinche, por lo que para ellos como padres también es difícil manejar esta situación.

Piñatas:

- La verdad nunca la he llevado, pues antes rápido quería la comida y no le gusta la bulla, ni que hayan muchos niños.
- Se aísla
- Inquieta, pero ha mejorado mucho.
- No presta mucha atención pero le gusta.
- No se ambienta a la aglomeración de gente y la bulla de los niños, se pone muy ansioso y temeroso, no aguanta, por lo tanto se aísla y se tapa los ojos con los brazos en señal de miedo.
- No se está quieto, él vive la piñata corriendo, riendo, le gusta la vibración de las bocinas.
- Es muy inquieto no quiere estar allí tiembla y muerde.

- Desde que era bebe nunca le gustaron las piñatas, estar entre tanta gente lo alteraba o el sonido de la música. Lo tratábamos de llevar pero se ponía a llorar y ahora de grande menos, se altera más. Solo le gusta con la familia ya que hacemos es partir el pastel y eso no lo altera, se pone a aplaudir y se nota que está feliz con los que conoce.
- En una piñata no le gusta se aleja se queda quieto, hasta que termina vuelve.
- Se distrae mucho viendo a las personas, le gusta participar, cuando se le da la oportunidad ya que no quiere dejar de quebrar la piñata, por lo cual después se enoja y hace rabietas.

Interpretación: Los padres expresaron que generalmente no asisten a piñatas o eventos similares porque sus hijos no toleran estar en estos espacios con muchas personas, ni sonidos, por lo que tienden a aislarse o a hacer berrinche, se ponen muy ansiosos y no disfrutan estar en este tipo de actividades.

Fiestas:

- Al igual no va a fiestas porque se desespera porque se desespera y de por si nosotros no somos muy sociales en cuanto a este tipo de cuestiones.
- Se aísla
- Inquieta, todo lo quiere tocar.

- Le gustan pero más cuando hay música.
- La música a volumen alto no le agrada lo pone ansioso, por lo que no soporta estar en grupos.
- Es algo parecido a las piñatas, hay que estar atento a lo que Daniel hace, así que es raro que vayamos a fiestas.
- En la feria si a los juegos les tiene miedo.
- No le gustan por la música que suena demasiado fuerte y nunca lo hemos acostumbrado a ir a fiestas, ya que tampoco estamos acostumbrados.
- No definitivamente no le gustan, ni entrar quiere irse de inmediato.
- Se desespera muy rápido ya que no le gusta estar rodeado de muchas personas, por lo que no duramos mucho tiempo en una fiesta.

Interpretación: Al igual que con las piñatas los padres expresaron que a sus hijos no les gusta estar en este tipo de actividades, no toleran estar en lugares con muchas personas, muchos sonidos y se ponen ansiosos y con facilidad hacen berrinches, por lo que han optado por no ir a eventos sociales.

Lugares nuevos:

- Siempre y cuando los lugares sean tranquilos él trata de adaptarse pero si son lugares bulliciosos no se adapta.

- A veces no muestra interés por conocer.
- Cuando vamos al súper hemos tratado de llevarlo pero no le gusta se queda en el carro y una vez lo bajamos solo se paró y se quedó viendo todo y empezó a llorar y se miraba asustado.
- Le da un poco de temor al principio, pero luego empieza a tomar confianza.
- Le gusta observar lo que hay y tocar algunas cosas, a veces es un poco tímida y le asustan algunos espacios.

Interpretación: Los padres también coinciden al describir que a sus hijos por lo general no les gusta ir a lugares nuevos, no demuestran interés por conocer o lo toleran si son lugares tranquilos, pero si son lugares con muchos estímulos lo rechazan totalmente y pueden presentar berrinches.

Escuela:

- No va
- Le fascina
- Es el lugar donde ha tenido mayor adaptación ya que participa con niños especiales.
- No va, solo al aula especial.
- No va a la escuela
- No le gusta porque hay muchos niños y se pone nervioso

- Hasta la fecha hemos observado que es uno de los lugares donde más le gusta estar, ya que se le asigna una rutina diferente al día, ella participa, hace menos rabietas y socializa más con sus compañeros del aula.

Interpretación: Los niños no asisten a escuelas regulares, solo a aulas de educación especial en donde se han adaptado muy bien, ya que trabajan bajo una estructura y se han adaptado muy bien.

4. Como se comunica con su hijo/a.

- Con mucha conversación y con amor.
- Cuando quiere algo a veces me agarra la mano y me lleva. Y otras veces cuenta las horas para su comida ya que ahora las maestras me dijeron que utilizara fichas pero todavía no logra señalarme que es lo que quiere.
- Le hablo correctamente no con palabras diminutivas y algunas veces hace caso.
- Hablamos todo el tiempo, aunque no me contesta le seguimos hablando.
- Por medio de señas, dibujos, sonidos, caricias, abrazos, se le habla o platica, en algunas ocasiones pareciera entender lo que uno le dice porque se queda pensativo.

- Por señas y por medio de tarjetas.
- Hablándole
- Con la mirada, él sigue instrucciones, indica lo que quiere no habla.

Interpretación: Todos los padres se comunican con sus hijos de diferente manera, la mayoría no han desarrollado un lenguaje hablado o es muy pobre, por lo que han buscado formas alternativas de comunicarse con ellos, como las señas o apoyos visuales, pero durante la entrevista se pudo evidenciar que una de las mayores expectativas de los padres es que sus hijos un día logren hablar.

5. como cree que se desarrolla el área social de su hijo/a y como ha adquirido ese conocimiento.

- A él le hablan pero no contesta nada no los mira.
- En el área social ha mejorado bastante, le ha ayudado el asistir a terapias.
- En casa hemos observado que ha mejorado en el área social desde que asiste a terapias, siendo para nosotros como familia una bendición, que asista a sus terapias y a las clases con su maestra, pone poco a poco más atención, responde a cuantos estímulos, se le apoya en casa para que interactúe en diferentes actividades, se integra en las actividades de casa realizándolas paso a paso, no le gusta que uno las haga diferentes, si no, como el ha aprendido a hacerlas.

- En algunas ocasiones bien adquiridas gracias a las terapias.
- En forma lenta en base a sus terapias ha mejorado mucho.
- Últimamente ha mejorado mucho con todos se lleva bien y quizá porque todos en la familia la abrazan, besan y juegan con ella.
- En el área social se está desarrollando muy lento, pero gracias a las terapias y ayuda que recibe en sus terapias.
- En el área social ha alcanzado lograr varias cosas y las ha logrado gracias a sus terapias. Pero a veces como que quiere retroceder y eso me da tristeza ya que lo ha logrado. Una de las cosas que ha logrado es comer con cuchara y que bien me siento de verlo.

Interpretación: Según lo trabajado con los papás durante las entrevistas se hizo evidente que tienen una vaga idea del desarrollo social de sus hijos y que es un área olvidada o que no se le ha dado la importancia que merece y que los pocos conocimientos que poseen son por la experiencia que han vivido aunado a la información que les han dado en el centro donde asisten sus hijos.

Teorización:

El desarrollo social de los niños con autismo es muy lento y deficiente, se aíslan, son temerosos, no les gusta el contacto con otras personas, con los familiares más cercanos hay un poco mas de tolerancia y logran establecer pequeñas relaciones sociales pero con desconocidos es totalmente lo contrario.

Al momento de estar en ambientes sociales como una piñata, fiesta, centro comercial, no toleran estos lugares que generalmente tienen muchas personas, niños y están saturados de estímulos visuales, auditivos, táctiles y otros, por lo que se aíslan completamente o estallan en berrinches y conductas agresivas, por estas consecuencias es que en la mayoría de casos los padres se han aislado junto con sus hijos y han dejado de asistir a lugares sociales para evitar este tipo de conductas. Por el contrario a los niños les es más fácil tolerar lugares nuevos que sean tranquilos y todos los padres coinciden en que sus hijos han avanzado socialmente al asistir al aula de educación especial por la estructura que allí deben seguir.

Los padres se han visto en la necesidad de crear formas alternativas de comunicación con sus hijos, ya que la mayoría aun no han desarrollado lenguaje oral, unos se comunican con señas o gestos, otros con apoyos visuales y algunos simplemente han aprendido a descifrar las necesidades de sus hijos por medio de la conducta, pero en la mayoría de casos estos métodos no han tenido los resultados esperados porque los padres primordialmente quieren o esperan que sus hijos desarrollen el lenguaje oral, por lo que aun no le han dado la importancia necesaria a la comunicación con sus hijos .

Los padres poseen conocimientos empíricos basados en su propia experiencia sobre el desarrollo social de sus hijos y a esto le han agregado la información que les dan en el centro donde asisten, pero esta área es a la que le

han dado menos importancia y no tienen idea del papel tan importante que juegan como padres en el desarrollo de esta área.

Por estas razones descritas anteriormente se hizo evidente la necesidad de orientar a los padres en el conocimiento del área social de sus hijos y cómo pueden ayudarlos.

3.2.3 Taller de Orientación

Se realizó el taller para padres “Cómo desarrollar el área social de mi hijo”, de acuerdo a la planificación aceptada por la institución y a los padres se les entregó una guía de orientación elaborada por nosotras, con técnicas y herramientas de desarrollo social. Al taller asistieron los padres de 10 niños con autismo.

Se inició con el tema “autismo” en el que los padres construyeron entre todos su propio concepto, dando su opinión y con la técnica del árbol de ideas escribieron una característica de su hijo y entre ellos fueron construyendo un concepto general y se habló de las principales características sociales de autismo.

Seguimos con el tema “como es mi hijo socialmente” en el que los padres contaron su experiencia al tener un hijo con autismo, como ha sido su desarrollo social, como ha afectado la vida social y dinámica familiar.

Después trabajamos el tema “Habilidades sociales” en el que se les explicó a los padres que son las habilidades sociales y en cada una de sus divisiones se les dieron técnicas ejemplificadas y ellos iban haciendo preguntas y dando ejemplos de cómo lo trabajarían con sus hijos.

Los padres participaron activamente en el taller y se mostraron interesados en el tema.

Al finalizar el taller llenaron una hoja con la experiencia que tuvieron durante la actividad y en general todos los padres coincidieron en que para ellos es muy importante y útil esta información para poder conocer mejor a sus hijos y trabajar con ellos en el desarrollo de la socialización.

Capítulo IV: conclusiones y recomendaciones

4.1 Conclusiones

- En base a los resultados obtenidos se demuestra que los padres no poseen el conocimiento teórico necesario sobre el desarrollo social de sus hijos con autismo. Ya que los conocimientos que poseen son empíricos, porque son basados en la experiencia del desarrollo de sus hijos.
- En base a los resultados obtenidos se demuestra que la vivencia de los padres de niños o niñas con autismo se construye sobre ensayo y error, porque al no contar con el conocimiento teórico experimentan con diversas alternativas que han tenido a su alcance. Al no contar con herramientas adecuadas no han logrado estimular el desarrollo del área social en sus hijos.
- En base a los resultados obtenidos se demuestra que el área social en el desarrollo de un niño o niña con autismo es a la que menor importancia se le brinda, ya que los padres centran su atención en que el niño o niña desarrolle lenguaje verbal, para que de esta forma sean aceptados a nivel social.

- En base a los resultados obtenidos se demuestra que los padres no conocen las habilidades y características positivas de sus hijos, porque están centrados en el enfoque negativo del autismo, con el que socialmente están etiquetados donde se cree que un niño o niña con autismo tiene un pobre potencial para adquirir conocimiento y habilidades.
- Con base a los resultados obtenidos se demuestra que el autismo, y su desarrollo social es atípico, aunado al manejo inadecuado por falta de conocimiento de los padres, provocan rupturas en el tejido social, desestabilización en la dinámica familiar y a largo plazo aislamiento de la sociedad.

4.2 Recomendaciones

- A la institución se recomienda la incorporación de los padres de niños con autismo en el equipo multidisciplinario, al existir una estrecha relación entre padres y profesionales se manejarán las mismas pautas educativas, tanto en casa, como en la escuela y en los ambientes en los cuales se desenvuelva el niño. Brindándole a los padres herramientas ante las acciones de sus hijos.
- A la institución se recomienda realizar programas personalizados para el entrenamiento de habilidades sociales y reglas básicas de conducta. La familia de un niño o niña con autismo debe incorporar actividades sociales e interactuar en diferentes ambientes donde salgan de rutinas ya establecidas, para mejorar la dinámica familiar.
- A los padres se le recomienda intentar llevar una vida lo más normal posible de pareja, de familia, de amigos porque al final será eso lo que va a proporcionar la felicidad al niño o niña con autismo y la familia.
- A la institución y a los padres se les recomienda proporcionar al niño o niña con autismo un sistema de comunicación alternativa (lenguaje de señas, PECS, tableros de comunicación, etc.), si aún no ha desarrollado el lenguaje oral, esto con el fin que logre incorporarse a su familia, logrando así comunicar sus necesidades y que los miembros de la familia, escuela y sociedad se logre comunicar con él o ella. Llevando a cabo un sistema de comunicación de ambas vías.

- A la institución y a los padres se les recomienda crear planes de trabajo con enseñanza estructurada que se centren en las fortalezas de cada niño o niña con autismo. La enseñanza estructurada e individualizada, más un ambiente estructurado ayudara al niño o niña organizar sus propias actividades.
- A la institución y a los padres se les recomienda estructurar planes individualizados de acción sobre habilidades sociales, con la ayuda del equipo multidisciplinario y la familia, de manera gradual respetando el proceso natural de socialización principalmente el de la familia. Este plan debe contener habilidades básicas de conducta, rutinas sociales, claves socioemocionales, estrategias de cooperación social, enseñanza de juegos.

BIBLIOGRAFÍA

- Equipo Asesor Técnico de Asperger España. *Un acercamiento al Síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica*, España: Asociación Asperger España y Comunidad Europea, 2011. 94p.
- FERRE NAVARRETE, F. et al. *Guía de Diagnostico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista*, 1ª edición. Madrid: Comunidad de Madrid, 2008. 148p.
- GALANI MORALES, A.L. *Entrenamiento de Habilidades Sociales para niños con autismo: Un Estudio de Caso*, 1ª edición. México D.F.: Universidad Pedagógica Nacional, 2007. 236p.
- GALLEGO MATELLAN, M.M. *Guía para la Integración del Alumnado con TEA en Educación primaria*, 1ª edición. Salamanca: Universidad de Salamanca, 2012. 56p.
- GERALDINE, D., et al. *Manual para los primeros 100 días*, 1ª edición. Chile: Autism Speaks, 2008. 84p.
- GODOY, P., DÍAZ, J. *Necesidades Educativas Especiales Asociadas al Autismo*, 1ª edición. Santiago de Chile: Unidad de Educación Especial, 2008. 62p. Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades Especiales en el nivel de educación parvularia. Guía no. 6
- GUTIERREZ, S.R. *TEA Trastornos del Espectro Autista. Guía para su Detección Precoz*, 1ª edición. España: Junta de Andalucía, 2005. 38p.

- LEAF, R., Mc EACHIN, J. *Esperanzas para el Autismo*, 2ª edición. Colombia: Fundación E.S.C.O. 1998. 381p.
- LUCAS, N., et al. *La atención Educativa al Alumnado con Trastorno del Espectro Autista*, 1ª edición. España: Junta de Andalucía, 2008. 84p.
- RIVIERE, A., MARTOS, J. *El Niño Pequeño con Autismo*, 2ª edición. Chile: Asociación de padres de niños autistas, 2010. 156p.
- VASQUEZ, C., MARTÍNEZ, M. *Los Trastornos del Espectro Autista*, 1ª edición. España: Consejería de Educación, Junta de Andalucía, 2006. 153p. Colección los Trastornos Generales del Desarrollo.

ANEXOS



"PERCEPCION DE LOS PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO SOBRE EL DESARROLLO DEL AREA SOCIAL DE SUS HIJOS Y CÓMO AYUDARLOS"

ENTREVISTA A LOS PADRES

Las habilidades sociales son destrezas que nos ayudan a relacionarnos con nuestro entorno

IDENTIFICACION

Nombre del niño: _____

Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____

Nombre suyo: _____ Parentesco: _____

Fecha de hoy: _____

PREGUNTAS GENERALES:

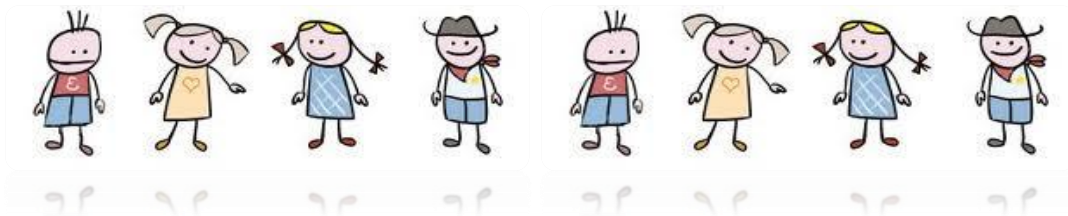
Por favor, conteste las siguientes preguntas acerca de cómo actúa su hijo/a por lo general.

CARACTERISTICA	NUNCA	ALGUNAS VECES	SIEMPRE	EN EXCESO
1. Tiene contacto visual				
2. Es capaz de quedarse quieto mientras está escuchando				
3. Responde correctamente a las peticiones, sugerencias y demandas de los adultos				
4. Tiende a invadir el espacio de los demás				
5. Abraza demasiado fuerte				
6. Tiene dificultades para esperar				
7. Pide ayuda a otras personas cuando la necesita				
8. Sus muestras de ira son desproporcionadas con relación a la situación				
9. Sonríe a los demás en las situaciones adecuadas				

10. Saluda de modo adecuado a otras personas				
11. Es incapaz de entender la secuencia del juego, paso a paso				
12. Tiene dificultades para diferenciar quiénes son sus compañeros				
13. Se pone ansioso al no saber " qué pasará después " o durante los ratos sin estructura				
14. En sus relaciones con otros pide las cosas por favor, dice gracias, se disculpa, etc.				
15. Inicia juegos y otras actividades con otros niños				
16. Se une a otros niños que están jugando o realizando una actividad				
17. Expresa adecuadamente a los				

demás sus emociones y sentimientos desagradables y negativos (tristeza, enfado, fracaso, etc.)				
18. Responde adecuadamente a las emociones y sentimientos desagradables y negativos de los demás (críticas, enfado, tristeza, etc.)				
19. Comparte sus cosas con otros niños y niñas				
20. Responde correctamente cuando otro niño le invita a jugar o hacer alguna actividad con él.				

¡ Muchas Gracias por su colaboración !



"PERCEPCION DE LOS PADRES DE NIÑOS AUTISTAS SOBRE EL DESARROLLO DEL AREA SOCIAL DE SUS HIJOS Y CÓMO AYUDARLOS"

NUESTRA EXPERIENCIA

El desarrollo social está constituido por un conjunto de conductas o comportamientos adquiridos principalmente a través del aprendizaje, siendo una parte muy importante en este proceso de aprendizaje el entorno interpersonal en el que se desarrolla y aprende el niño.

IDENTIFICACION

Nombre del niño: _____

Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____

Nombre suyo: _____ Parentesco: _____

Fecha de hoy: _____

GENERALIDADES

Por favor, podría describir su experiencia de cómo ha sido la conducta social de su hijo/a en las siguientes situaciones.

1. COMO HA SIDO EL DESARROLLO SOCIAL DE SU HIJO/A
2. COMO SOCIALIZA CON LA FAMILIA, AMIGOS Y CONOCIDOS
3. CONDUCTA EN DIFERENTES AMBIENTES COMO:

CENTRO COMERCIAL

PIÑATAS

FIESTAS

LUGARES NUEVOS

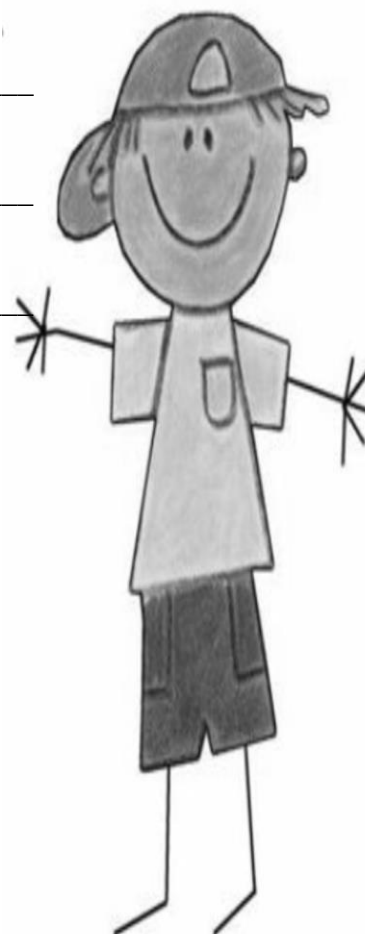
ESCUELA

OTROS ...

4. COMO SE COMUNICA CON SU HIJO/A

5. COMO CREE USTED QUE SE DESARROLLA EL AREA SOCIAL DE SU
HIJO/A Y COMO HA ADQUIRIDO ESE CONOCIMIENTO

OBSERVACIONES : _____



¡ MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACION !

Centro Neurológico “Jorge López” / Misioneros del Camino

Taller: cómo desarrollar el área social de mi hijo

Dirigido a: padres de niños con autismo

Día: Jueves 21 de agosto de 2014

Hora: 1:30 a 3:30 pm

COMO DESARROLLAR EL AREA SOCIAL DE MI HIJO

	TEMA	DESARROLLO DEL TEMA	ACTIVIDAD	OBSERVACIONES
	Dinámica de bienvenida			
1	Autismo	Breve explicación de autismo	Árbol de ideas: todos los papás darán su opinión sobre el tema, lo escribirán en papel y pasarán a ponerlo en el árbol de ideas, para crear el concepto general.	
	Dinámica de socialización			
2	Desarrollo del área social en el autismo	Explicación del desarrollo del área social en el autismo	¿Cómo es mi hijo socialmente? Los papás compartirán las características sociales que presentan sus hijos.	
	Dinámica de socialización			
3	Habilidades sociales	Descripción de las habilidades sociales y ejemplos de cada una de ellas	Los papás se dividirán en 4 grupos, cada uno tendrá una habilidad social asignada y en papelografos escribirán ejemplos de cómo estimular la habilidad.	
	Conclusiones de lo aprendido			
	Entrega de diplomas de participación			

Flor de María Mérida

Vilma Lorena Valdez