

¿Extranjeros de la sociedad?

niños con TEA



Mariana López García
Informe de Tesis

Tutora: Carolina Poradosú



Escuela Universitaria
Centro de Diseño

FACULTAD DE
ARQUITECTURA
DISEÑO Y
URBANISMO



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Para Feli, nuestro torbellino
de ojos dulces y risa contagiosa

Resumen

Debido a las múltiples necesidades de los niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA), se plantea como objetivo para el presente trabajo de tesis la generación de nuevas estrategias y metodologías para diseñadores que se enfrenten al desarrollo de herramientas orientados a dicha población.

Para ello se propone acortar el camino entre la investigación de los TEA y el diseño. Se pretende mediante el desarrollo de esta tesis, concienciar a los diseñadores sobre la necesidad de crear objetos y sistemas pensados específicamente para niños que presentan estos trastornos, teniendo en cuenta sus capacidades, necesidades, sus fortalezas y debilidades.

El trabajo comienza con la investigación exhaustiva de los diferentes elementos que caracterizan a estos trastornos para obtener un panorama global de lo que ellos significan. Luego se continúa con el análisis del caso particular de una persona con TEA, para seguir con el análisis de diferentes casos a nivel local y entrevistas a profesionales y padres referentes.

De esta investigación nace finalmente una guía y aplicación que permitirá el encuentro entre los dos principales actores involucrados para el desarrollo de nuevas herramientas que mejoren la calidad de vida de estos individuos: diseñadores y padres de niños con TEA. A su vez se propone que a través de dicha red se genere una mayor difusión del tema, y que desde la óptica del diseño se apunte a colaborar hacia una sociedad más abierta e inclusiva.

ÍNDICE

Resumen	3
---------	---

PARTE 1 - Investigación

Capítulo 0 - Introducción

0.1 Motivación	6
0.2 Contextualización	7
0.3 Punto de Partida	8
0.4 Árbol de Problemas	9
0.5 Árbol de Soluciones	10
0.6 Objetivos	11
0.7 Metodología	12
0.8 Derechos de las Personas con Discapacidad	14

Capítulo 1 - Marco teórico ¿qué significa TEA?

1.0 Introducción	17
1.1 Definición de Autismo en la Historia	18
1.2 Definición de Autismo: DSM	21
1.3 Criterios de los DSM IV y V	22
1.4 Niveles de severidad del Espectro Autista	23
1.5 Unidad Especializada en TEA - Uruguay	24
1.6 Grupo REAL	24
1.7 Prevalencia	25
1.8 Causas	26
1.9 Diagnóstico: Niveles	27
1.10 Características	31
1.11 Trastornos neuropsiquiátricos asociados al autismo	32
1.12 Sentidos	33
1.13 Resumen	34

Capítulo 2 - Marco teórico: terapias

2.0 Introducción	36
2.1 Tipos de Tratamientos	37
2.2 Uso de Terapias en Uruguay	38
2.3 Terapia Cognitivo-Conductual	39
2.4 Terapia Ocupacional	41
2.5 Terapia de Integración Sensorial	44
2.6 Psicomotricidad	47
2.7 PECS®	49
2.8 TEACCH®	50
2.9 Resumen	51

Capítulo 3 - La visión de una autista: Temple Grandin

3.0 Introducción	53
3.1 Máquina de Abrazos	54

3.2 Observar más allá de las etiquetas	55
3.3 Jugando al Escondite	56
3.4 Problemas Sensoriales	58
3.5 Autoinformes	60
3.6 Síndrome del Mundo Intenso	61
3.7 Conocer las virtudes propias	62
3.8 Resumen	63
Conclusiones PARTE 1	65

PARTE 2 - Desarrollo de propuesta

Capítulo 4 - Nada de nosotros sin nosotros

4.0 Introducción	68
4.1 Estigma	69
4.2 Diagnóstico y Aceptación	70
4.3 Dinámica Familiar	70
4.4 Asociaciones y Federaciones en Uruguay	71
4.5 Encuestas	72
4.6 Entrevistas	80
4.7 10 cosas que cada niño con TEA quisiera que supieras	85
4.8 Conclusiones	87

Capítulo 5 - Antecedentes y proceso creativo

5.0 Introducción	89
5.1 Antecedentes: Productos	90
5.2 Antecedentes: Campañas	94
5.3 Mapa de Actores	97
5.4 Mapa de Sentidos	98
5.5 Tabla de Actividades Diarias	100
5.6 Requisitos de Diseño para niños con TEA	101
5.7 Planteo de Alternativas	102
5.8 Conclusiones	110

Capítulo 6 - Solución

6.0 Introducción	112
6.1 Diseño 1 a 1	113
6.2 Desarrollo de una solución	114
6.3 Guía Metodológica para Diseñadores	115
6.4 Aplicación y Red	116
6.5 Lenguaje Claro	117
6.6 Diseño Azul	118
6.7 Conclusiones	129
Reflexiones Personales Finales	130
Bibliografía	131

Anexo - Información complementaria

135

“Yo les pido, a los que pasan todo el día con nosotros, que no pierdan la paciencia. Cuando lo hacen, es como si nos negaran el valor de nuestra propia vida, y eso hace que perdamos el ánimo que tanto necesitamos. Lo más penoso para nosotros es pensar que estamos causándole dolor a otras personas.”

Naoki Higashida
La razón por la que salto



Capítulo 0

Introducción

0.1 Motivación

En el año 2016, luego de más de 10 años de haber terminado de cursar la Carrera de Diseñador Industrial del Centro de Diseño Industrial, y habiendo transitado por un camino laboral distinto al 'tradicional' para la carrera de diseñador industrial, me encontré con el ímpetu y el entusiasmo necesarios para retomar y dar un cierre a la carrera.

El impulso surge desde una vivencia personal, desde la búsqueda de la solución a un problema social utilizando la óptica del diseño.

Felipe es mi sobrino, en ese momento tenía 3 años y hacía 1 le habían diagnosticado TEA (Trastornos del Espectro Autista). Hasta ese entonces, nunca había escuchado el término TEA, y poco sabía lo que significaba ser autista, qué implicancias podía tener en la persona diagnosticada o en su entorno.

Así me encontré investigando sobre este nuevo mundo que se abría ante mis ojos, intentando hallar soluciones a problemas diarios de estos individuos con tantas particularidades.

La idea de asociar esta vivencia personal a la Tesis de Grado de la Carrera de Diseñador Industrial se me presentó rápidamente, ya que encontré en este terreno mucho por hacer aún. Desde buscar la concientización en la población respecto a lo que significan estos trastornos hasta el diseño de herramientas específicas que colaboren con el desarrollo de los niños diagnosticados, existe un amplio espectro de posibilidades de intervención y acción.

Encuentro fundamental la difusión del tema y el generar conciencia al respecto, ya que un diagnóstico temprano puede resultar fundamental para el desarrollo de un niño con esa patología. Además creo que trabajar para ello es positivo para todos los padres de niños con TEA, ya que generalmente se sienten poco contenidos y desorientados en este mundo nuevo en el que se encuentran inmersos.

Si bien se encuentran algunos productos diseñados específicamente para niños con estos trastornos, aún resultan escasos. El diseño de productos para este público es una corriente que se está comenzando a desarrollar, de la mano del aumento de cantidad de personas que la padecen e impulsado y desarrollado fundamentalmente por sus propios padres.

Esta tesis apuntará a ser un nuevo aporte a esta corriente.

0.2 Contextualización

El término Trastornos del Espectro Autista (TEA) hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neuro-desarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta. Aún hoy en día no se saben exactamente las causas ni la cura de estos trastornos que afectan aproximadamente a 1 de cada 59 personas a nivel mundial y que crece día a día.

Estos trastornos no se asocian a rasgos físicos particulares, si no que se manifiestan en conductas sociales fuera de lo parámetros normales y deficiencias en la comunicación. Es por esto que existe una barrera entre las personas con esta condición y el resto de la sociedad: su discapacidad es 'invisible' y la sociedad no entiende ni acepta sus conductas. Sus deficiencias en la comunicación efectiva no les permiten expresarse ni explicar al resto de las personas que es lo que sienten y por qué reaccionan de manera atípica ante determinados estímulos.

Entonces, ¿cómo podemos ayudar a estas personas y su entorno cercano desde el diseño industrial? El mayor desafío es que estos niños puedan alcanzar un desarrollo pleno y su posterior independencia. ¿Cuáles son las rutinas y actividades que debe lograr realizar una persona para poder ser independiente? La mayor parte de estas rutinas básicas son aprendidas durante la infancia, ¿qué sucede con los niños con TEA? ¿cómo logran aprenderlas e integrarlas?

¿Existen herramientas diseñadas específicamente para ayudarlos a integrarse con sus pares, con el ambiente en el que se encuentran? ¿Y qué sucede con su entorno familiar? ¿Se sienten parte del mismo o se sienten excluidos? Dado que uno de sus mayores problemas es la no verbalización, ¿qué tipo de instrumentos les hacen falta para que se puedan comunicar mejor?

Se trata de personas con especial alteración en los sentidos, ¿en qué se traduce esto? ¿Qué necesitan para balancear esas alteraciones? Sería interesante descubrir como ayudarlos al respecto, teniendo en cuenta que cada niño autista es muy diferente al otro, ya que si bien tienen características en común, sus gustos, disgustos, intolerancias, son muy diferentes entre sí. ¿Qué tipos de herramientas serían favorables para la mayor parte de estos niños?

¿Cómo podemos ayudar a los padres de niños con TEA a comunicarse mejor con ellos? ¿a comprender sus necesidades, a transmitirles las capacidades necesarias para poder alcanzar su independencia una vez que sean adultos? Al desarrollar

mejores herramientas para la interacción se sentirán más integrados y menos ajenos a este extraño mundo que los rodea. Si los ambientes dentro de los que se mueven son más inclusivos, menos agresivos, se sentirán más cómodos. Ellos viven en el mismo mundo que todos, como sociedad deberíamos hacerlos sentir así.

Es usual que muchos de los niños con TEA tengan arranques o 'rabietas' cuando se sienten amenazados o inseguros y es por eso que los padres a veces prefieren no salir, evitando exponerse al resto de la sociedad que se encuentra mayormente alejada a esta realidad y por ende desconoce y muchas veces no la comprende. Esto se traduce en frustración tanto para los padres como para los niños y finalmente en baja autoestima para los pequeños, ya que terminan sintiéndose totalmente ajenos al ambiente.

Independientemente de los tratamientos que realicen para mejorar su calidad de vida, estos trastornos los acompañarán a lo largo de la misma. ¿Cómo podemos colaborar desde el diseño con ambientes y propuestas que los hagan sentir seguros y cómodos en este mundo, jugando con sus reglas y fortalezas? Si logramos crear sistemas, guías, objetos duraderos y atractivos en los cuales puedan apoyarse, se sentirán más seguros, más confiados y podremos quitar la barrera que los separa de la sociedad.

¿Qué tanto conoce la sociedad uruguaya sobre este trastorno? ¿Cómo se sienten los padres al respecto? Sería interesante buscar soluciones que expongan el tema frente a los ojos de todos, que permitan un mayor conocimiento de estos trastornos, sus síntomas y las dificultades de quienes lo poseen y sus familias.

La presente tesis se basa en una extensa investigación sobre los TEA con el fin de construir una mirada de dicha problemática desde la disciplina del diseño y comprender sus necesidades.

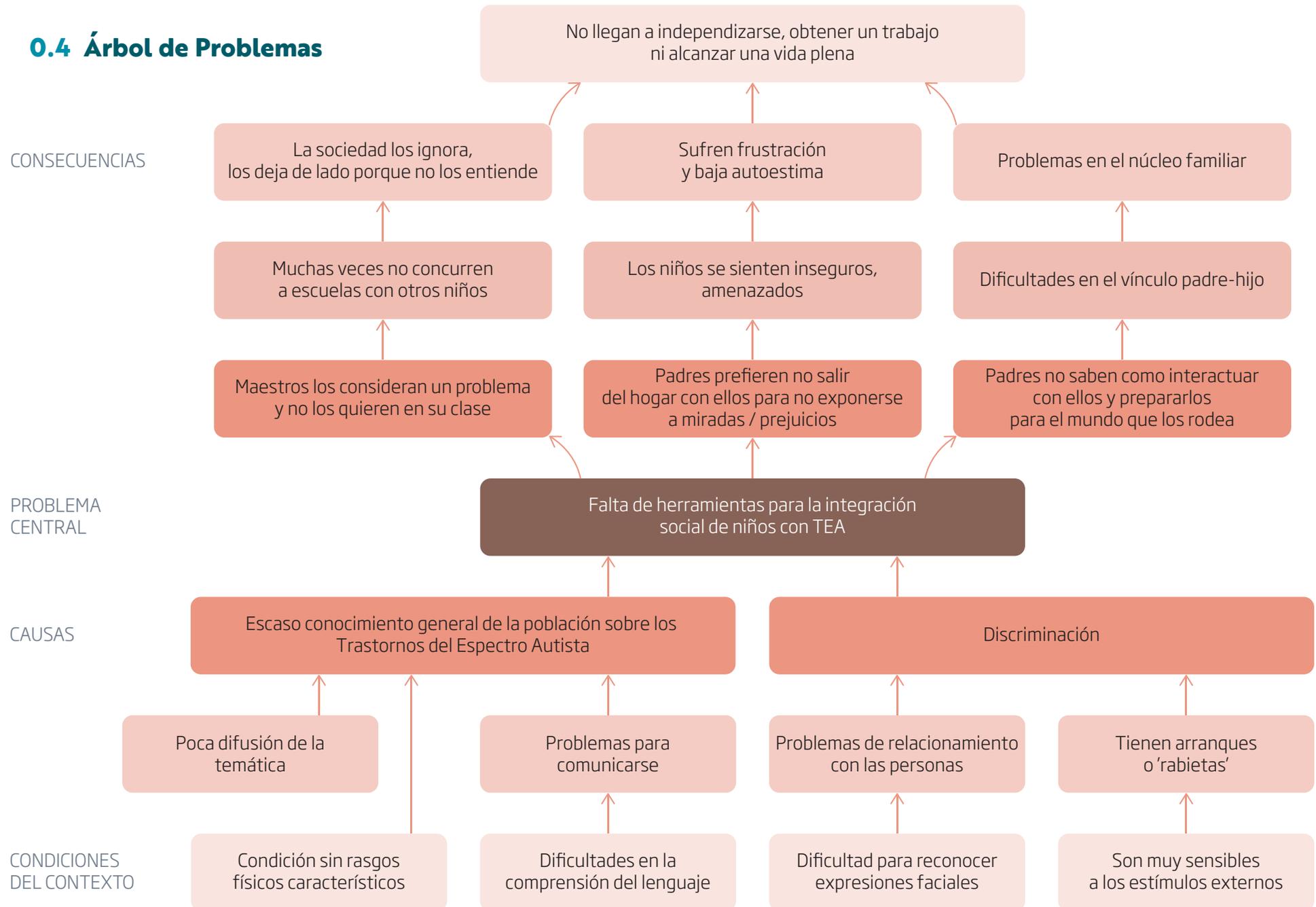
0.3 Punto de Partida

A modo de graficar la situación actual de la problemática de los niños con TEA, se generan un árbol de problemas y uno de soluciones.

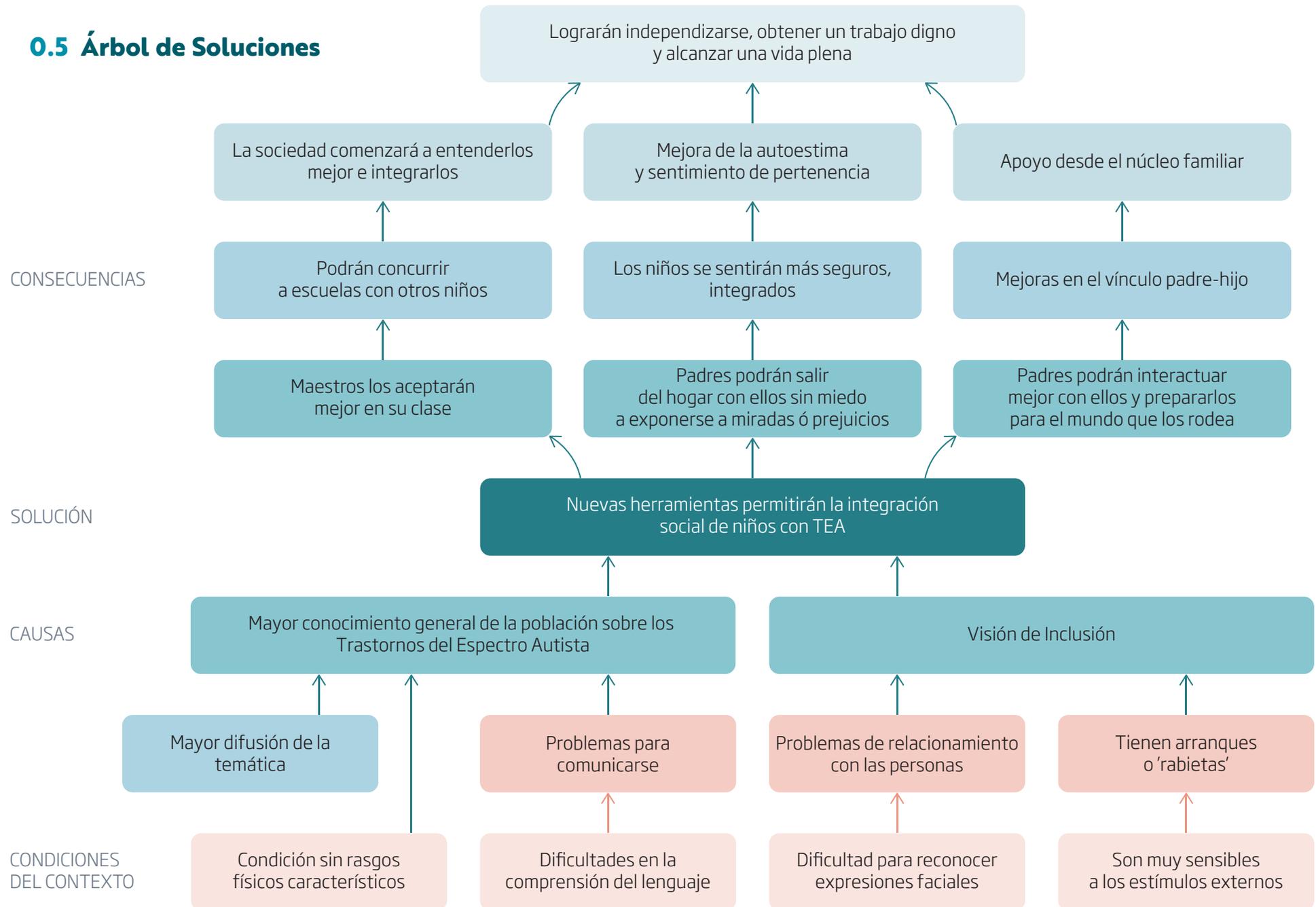
Estas herramientas permiten visualizar y aclarar cuáles son los problemas primarios y secundarios, cuáles las causas y las consecuencias de dichos problemas y cuáles serán los objetivos para la tesis.

Luego de esbozados estos esquemas y definidos los objetivos, se elabora un mapa de estrategias (ver Anexo) que define la metodología de trabajo que se utilizará posteriormente.

0.4 Árbol de Problemas



0.5 Árbol de Soluciones



0.6 Objetivos

El objetivo general es plantear estrategias y metodologías para diseñadores que enfrenten el desafío de desarrollar propuestas orientadas a niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Objetivos Específicos:

- Se apuntará a diseñar herramientas con el objetivo de acortar el camino entre la investigación de los TEA y el diseño apuntado a esta determinada población.
- Se pretende mediante el desarrollo de esta tesis, concienciar a los diseñadores sobre la necesidad de crear objetos y sistemas pensados específicamente para niños que presentan estos trastornos, teniendo en cuenta sus capacidades, necesidades, sus fortalezas y debilidades.
- A través del acercamiento de nuevos diseñadores a la problemática, se busca brindar apoyo a los padres de los niños con TEA, fundamentalmente en el entrenamiento de las habilidades cotidianas necesarias para la convivencia.
- Desde la óptica del diseño se apuntará a colaborar a disminuir las brechas que se presentan entre los distintos entornos y realidades - entre quienes están familiarizados con la discapacidad y quienes no - hacia una sociedad más abierta e inclusiva.

0.7 Metodología

Para el desarrollo de esta Tesis se investiga en profundidad sobre los Trastornos del Espectro Autista, se utiliza como parte de la metodología el estudio del vínculo padre-hijo desde un punto de vista teórico-práctico y de las experiencias cotidianas y se diseña un sistema que apunta a mejorar la interacción entre las familias que conviven con la condición y diseñadores.

Se comienza por una etapa de investigación puramente teórica, de consulta bibliográfica de distintos autores y se considera a una autora particularmente inspiradora: la Dra. Temple Grandin.

A lo largo de la investigación se asisten a diversos congresos sobre el tema con el fin de recabar más información y obtener una percepción más cercana de las inquietudes de los involucrados: *Congreso Trastornos del Espectro Autista desde un enfoque Bio-médico* (noviembre 2016, Montevideo); *Congreso Internacional de Autismo en Montevideo, Primera Jornada Regional del Movimiento Asociativo de Padres* (octubre 2018); *Conferencia de la Dra. Grandin en Montevideo, organizada por la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad* (julio 2018).

Esta primera instancia de investigación teórica permite obtener ciertas conclusiones y esbozo de primeras alternativas de trabajo. Sin embargo se encuentra pertinente re-direccionar los objetivos y continuar la investigación tanto teórica como práctica. En este momento se siente fundamental encontrar un enfoque más concreto para la presente Tesis.

Con el fin de obtener más información y teniendo en cuenta el objetivo de encontrar un nuevo enfoque, se entrevistan a diferentes terapeutas involucrados en la temática. A raíz de dichas entrevistas se conoce la importancia del desarrollo de las tareas diarias para los niños con TEA. Se decide entonces centrar el enfoque en ellas: investigar cuáles y cuántas son las dificultades que presentan para estos niños y sus implicancias a futuro.

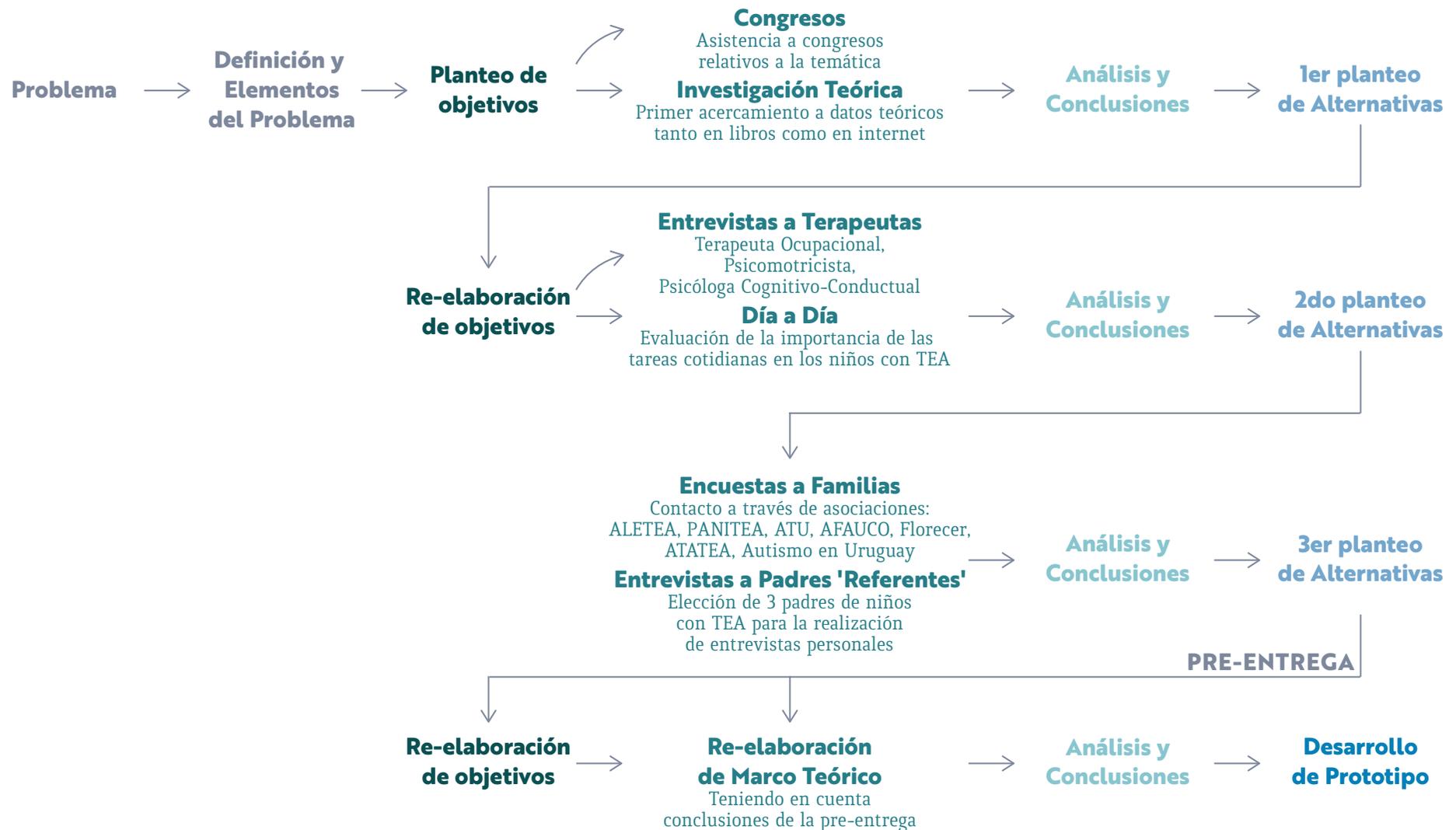
Se esboza un segundo planteo de alternativas y en este momento parece pertinente involucrar a los actores implicados: las familias de los niños con TEA. Se contacta a dichas personas a través de asociaciones de padres en redes sociales y se las invita a completar un cuestionario sobre el tema, siendo numerosas las respuestas obtenidas. Dichas encuestas se realizan con el objetivo de conocer más sobre cada niño en particular: sus gustos, sus rechazos y cómo se desarrolla la problemática de las tareas cotidianas para ellos. Asimismo se incluyen preguntas orientadas a

ciertas tareas en particular, y otras que permitan obtener un panorama general respecto a los objetos que se consiguen en Uruguay, a la concienciación respecto a la temática y al apoyo que sienten o no los entrevistados en este camino que transitan.

Luego de analizar los datos obtenidos se busca ahondar aun más en los conocimientos mediante entrevistas específicas a padres de niños con TEA, realizando entrevistas más personales y profundas. Se eligen entonces a tres padres 'referentes' que no sólo sean padres de niños con esta condición, si no que a su vez desarrollen profesionalmente alguna actividad relevante al tema y/o sean activos en la difusión y concientización al respecto.

Se obtienen numerosos datos e información valiosa de estas entrevistas y las encuestas realizadas, lo cual lleva al desarrollo de ocho nuevas alternativas de trabajo. Mediante un sistema de valoración selectiva la cantidad de alternativas se reduce a una.

Posteriormente se realiza una pre-entrega de la presente Tesis, en la cual se sugiere una re-definición del marco teórico. Esto induce indefectiblemente a un nuevo análisis y a una nueva elaboración de objetivos, que conducen al planteo de la solución definitiva al problema en esta instancia y al posterior desarrollo del prototipo.



Se trabaja desde el co-diseño o diseño participativo, que según la Universidad Oberta de Catalunya, "consiste en incorporar en el proceso de diseño a las personas (clientes, usuarios, ciudadanos) que utilizarán el producto o servicio, así como también a todas las personas implicadas en él." ("Design Toolkit | Codiseño", 2019) En este caso además de la experiencia personal directa - como familiar de un niño con TEA -, se involucran a otras familias mediante encuestas y se entrevistan a padres considerados referentes que además de relatar sus experiencias, aportan nuevas ideas inspiradoras.

0.8 Derechos de las Personas con Discapacidad

El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la *Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad*, con el objetivo de proteger los derechos de las personas con discapacidad. Luego del transcurso de meses - utilizados para la redacción del texto - son 82 los países que lo aprueban y firman, entre los cuales se encuentra Uruguay.

Este texto legal pretende que los países firmantes asuman un compromiso de integración de las personas con discapacidad, efectuando iniciativas orientadas a:

- Elaborar políticas y normativas que protejan los derechos que reconoce la convención
- Combatir prejuicios en contra de las personas con discapacidad
- Generar campañas de concienciación
- No permitir que los niños con discapacidad o padres con discapacidad, puedan ser separados de sus padres ni de sus hijos, respectivamente
- Garantizar justicia e igualdad
- Proteger la integridad física y moral de las personas con discapacidad
- Garantizar que no serán explotados o sometidos contra su voluntad
- Prohibir la discriminación

("Convención Internacional de Derechos para personas con discapacidad", 2019)

En un mensaje brindado con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad en el año 2015, Ban Ki-moon - Secretario General de la ONU - subrayaba que la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible insta a no dejar a nadie atrás y llamó a trabajar unidos para concretar ese compromiso.

"Hemos puesto el listón muy alto con el objetivo claro de dar facultades y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, incluidas las que tienen alguna discapacidad", puntualizó Ban Ki-moon en un evento en la sede de la ONU para conmemorar la jornada. (Centro de Noticias ONU, 2015)

Según el Centro de Noticias ONU (2015) el Secretario General de la ONU agregó que, de cara al futuro, deben reforzarse las políticas y prácticas de desarrollo para garantizar que la accesibilidad forme parte de un desarrollo inclusivo y sostenible.

"Para construir un mundo sostenible e incluyente para todos es necesario que participen plenamente las personas con discapacidades de todo tipo (...) Junto con las personas con discapacidad, podemos hacer avanzar al mundo sin dejar a nadie atrás." (Ban Ki-moon, 2015)

En el año 2018, y dentro del marco del *Congreso Internacional de Autismo en Montevideo* (Octubre 2018), el Panel de Educación Inclusiva *El lugar de la familia ante los desafíos del día a día*, presenta el siguiente esquema y plantea la pregunta: ¿En qué etapa estamos hoy en día?





PARTE 1

Investigación

“Este no es el hijo que yo esperaba y para el cual había hecho planes. Es un niño extranjero que aterrizó en mi vida accidentalmente. No sé quién es este niño ni lo que será de él, pero sé que es un niño, aislado en un mundo extraño para él, sin padres de su propia especie que puedan cuidar de él.

Necesita que alguien le cuide, le enseñe, le interprete y le defienda. Y como este extraño niño ha caído en mi vida, este trabajo es mío si yo lo quiero.”

Jim Sinclair, 1993
Don't mourn for us



Capítulo 1

Marco Teórico: ¿qué significa TEA?

1.0 Introducción

Según la Unidad Especializada en TEA de la Clínica de Psiquiatría Pediátrica de la Facultad de Medicina de la UDELAR, los Trastornos del Espectro Autista son trastornos del neuro-psico-desarrollo de inicio temprano y están caracterizados tanto por el déficit en la comunicación social (lenguaje, comunicación e interacción social) como por los patrones de conductas repetitivos/restringidos e hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales.

Si bien se puede suponer la existencia de estos trastornos desde el comienzo de la historia de la humanidad como indican Artigas-Pallarès y Paula (2012), no es hasta 1943 que se encuentran las primeras descripciones, consolidadas como relevantes en el tema. Leo Kanner redacta la primera publicación formal al respecto, donde detalla 11 casos de niños, en los cuales las características principales eran sus dificultades destacadas en las áreas de relaciones sociales, comunicación y lenguaje y la insistencia en la invarianza del ambiente. (Rivière, 1997)

A lo largo del tiempo y desde ese entonces, múltiples autores han investigado y escrito sobre el tema. Se han cambiado las denominaciones y definiciones de estos trastornos, hasta arribar formalmente en la quinta versión del Manual de Diagnóstico y Estadísticas de Enfermedades Mentales (DSM) de 2013, al término **Trastornos del Espectro Autista (TEA)**. (APA | DSM-V, 2013)

Sin embargo, aún hoy en día no se saben con exactitud las causas de estos trastornos que afectan aproximadamente a 1 de cada 59 personas en los Estados Unidos, según el último informe de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 2014).

La Prof. Agda. Dra. Gabriela Garrido, integrante de la Unidad Especializada en TEA, señala que en los últimos 20 años las transformaciones y adelantos en todos los niveles del conocimiento sobre el autismo, muestran una gran movilidad y la confluencia de una multiplicidad de investigaciones provenientes de distintas disciplinas como la neurobiología, genética y la epidemiología.

“Es importante ubicarnos en el camino recorrido, para no perdernos en la complejidad de la temática y tomar de un modo reduccionista las nuevas conceptualizaciones como algo fijo y permanente.” (Garrido, 2003)

Según explica Garrido (2016) en el material de difusión pública *Uruguay por el Autismo*, se trata de trastornos que persisten durante toda la vida, pero de acuerdo a su gravedad y con una intervención temprana, la mayoría de los niños manifiestan avances y mejorías. Hoy día el diagnóstico de autismo se puede configurar a los 3 años de vida, aunque se puede comenzar a detectar signos desde los 2 años y - según sostiene Garrido - se explora si se puede anticipar incluso antes del año. La recomendación desde la Unidad Especializada en TEA para los padres es atender al desarrollo de sus hijos y consultar a un especialista ante cualquier anomalía.

Con vistas a incrementar la difusión y sensibilización de la sociedad en general en relación al autismo, en el año 2008 la Asamblea General de las Naciones Unidas establece el 2 de Abril como el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. (Naciones Unidas, 2008) En Uruguay, menciona Garrido (2016), se acompaña esta iniciativa desde el año 2009, aproximando el tema a toda la población a través de actividades, medios de comunicación y elementos de difusión.

1.1 Definición de Autismo en la Historia

Probablemente sea difícil comprender la definición actual de autismo sin conocer previamente el desarrollo y la evolución de su conceptualización. En su publicación de 1997 *Desarrollo normal y Autismo*, Angel Rivière diferencia 3 épocas principales en el estudio del autismo. Esta categorización tiene como objetivo diferenciar tres grandes momentos en la búsqueda científica y psicoanalítica hacia la definición y tratamiento del autismo.

1. Primera época: 1943-1963 - En los primeros veinte años de investigación del autismo el mismo era definido como un trastorno emocional, producido por factores emocionales o efectivos inadecuados en la relación del niño con las figuras de crianza. Las madres y padres eran culpados por su falta de afecto necesario hacia el niño, lo que derivaba en la alteración grave del desarrollo del infante y el trastorno en su personalidad. Según Rivière, estas ideas fueron decayendo con el tiempo, pero por resultar muy influyentes en su época han dejado una estela de mitos en la 'visión popular' del síndrome. (Rivière, 1997) El autor duda ampliamente de la definición de autismo como esencialmente un trastorno emocional y asevera que no se ha demostrado en absoluto la responsabilidad de los padres en la condición de sus hijos que sí parecen presentar alteraciones biológicas asociadas al origen de estos trastornos.

2. Segunda época: 1963-1983 - En la primera mitad de los años sesenta, un conjunto de factores contribuyeron a cambiar la imagen científica del autismo, así como el tratamiento dado al trastorno. Se fue abandonando la hipótesis de los padres culpables, a medida que se demostraba su falta de justificación empírica y que se encontraban los primeros indicios claros de asociación del autismo con trastornos neuro-biológicos. Ese proceso coincidió con la formulación de modelos explicativos del autismo que se basaban en la hipótesis de que existe alguna clase de alteración cognitiva (más que afectiva) que explica las dificultades de relación, lenguaje, comunicación y flexibilidad mental. Aunque en esos años no se logró dar con la clave de esa alteración cognitiva, los nuevos modelos del autismo se basaron en investigaciones empíricas rigurosas y controladas, más que - como antes - en la mera especulación y descripción de casos clínicos. (Rivière, 1997)

3. Enfoque actual del autismo - Si bien Rivière describe esta clasificación en 1997, sigue vigente al día de hoy. El autor habla de cambios importantes en los últimos años, que afectan al enfoque general sobre el autismo, las explicaciones que se dan de él, los procedimientos para tratarlo y el desarrollo de nuevos focos de interés.

"El cambio principal en el enfoque general del autismo consiste en su consideración desde una perspectiva evolutiva, como un trastorno del desarrollo. Si el autismo supone una desviación cualitativa importante del desarrollo normal, hay que comprender ese desarrollo para entender en profundidad qué es el autismo." (Rivière, 1997)

El diagnóstico puede cambiar y cambiará, indica la Dra. Temple Grandin en su libro *El Cerebro Autista* (Grandin y Panek, 2014), pero hoy en día se puede poner de nuevo el énfasis en otros objetivos. Gracias a los avances de la neurociencia y la genética, como indica Grandin, se puede iniciar la fase tres de la historia del autismo, una época que regresa a la búsqueda de una causa de la fase uno, pero esta vez con tres grandes diferencias:

- La búsqueda de la causa no va dirigida a la mente sino al cerebro. No se dirige a una madre nevera fantasma, sino a pruebas neurológicas y genéticas observables
- Se ha notado la extraordinaria complejidad del cerebro, por ello se sabe que la investigación no llevará a una causa sino a causas múltiples
- Es necesario buscar una causa o causas múltiples no solamente del autismo, sino de cada uno de los síntomas de todo el espectro

1.1.1 Primera Época

"Desde 1938, nos ha llamado la atención un número de niños cuya condición difiere de manera tan marcada y singular de cualquier otra conocida hasta el momento, que cada caso merece y espero que recibirá con el tiempo una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades." (Kanner, 1943)

Así comienza Leo Kanner (psiquiatra, físico y activista social) en 1943, su artículo *Trastornos Autistas del Contacto Afectivo*, el primero formalmente reconocido respecto al autismo. En el mismo detalla 11 casos de niños con patologías similares, en las cuales el desorden fundamental, sobresaliente, es su incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde el comienzo de su vida. (Kanner, 1943)

Rivière (1997), resume las características comunes especiales referentes principalmente a tres aspectos de estos individuos que Kanner redacta en dicha publicación:

1. Las relaciones sociales - Para Kanner, el rasgo fundamental del síndrome de autismo era "la incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones" (Kanner, 1943, p. 20), sobre la que hacía la siguiente reflexión: "Desde el principio hay una extrema soledad autista, algo que en lo posible desestima, ignora o impide la entrada de todo lo que le llega al niño desde fuera. El contacto físico directo, o aquellos movimientos o ruidos que amenazan con romper la soledad, se tratan como si no estuvieran ahí o, si no basta con eso, se sienten dolorosamente como una penosa interferencia."

2. La comunicación y el lenguaje - Kanner destacaba también un amplio conjunto de deficiencias y alteraciones en la comunicación y el lenguaje de los niños autistas, a las que dedicó un artículo monográfico en 1946 titulado *Lenguaje irrelevante y metafórico en el autismo infantil precoz*. Tanto en este artículo como en el de 1943 se señala la ausencia de lenguaje en algunos niños autistas, su uso extraño en los que lo poseen como si no fuera "una herramienta para recibir o impartir mensajes significativos" (Kanner, 1943, p. 21) y se definen alteraciones como la ecolalia (tendencia a repetir emisiones oídas, en vez de crearlas espontáneamente), la tendencia a comprender las emisiones de forma muy literal, la inversión de pronombres personales, la falta de atención al lenguaje, la apariencia de sordera en algún momento del desarrollo y la falta de relevancia de las emisiones.

3. La insistencia en la invarianza del ambiente - La tercera característica era la inflexibilidad, la rígida adherencia a rutinas y la insistencia en la igualdad de los niños autistas. Kanner comentaba hasta qué punto se reduce drásticamente la gama de actividades espontáneas en el autismo y cómo la conducta del niño "está gobernada por un deseo ansiosamente obsesivo por mantener la igualdad, que nadie excepto el propio niño, puede romper en raras ocasiones" (Kanner, p. 22). (Rivière, 1997)

Un año después, en 1944 en Viena y en alemán (lo cual limita en gran medida su difusión), Hans Asperger publica un artículo titulado *La psicopatía autista en la niñez*, sobre 4 casos similares a los 11 primeros analizados por Kanner. Casualmente - ya que se supone desconocía la existencia de la publicación de su colega - Asperger también utiliza el término autismo (psicopatía autista). (Artigas-Pallarès & Paula, 2012)

Asperger, señala Rivière, destacaba en dicho artículo las mismas características principales señaladas por Kanner: "el trastorno fundamental de los autistas es la limitación de sus relaciones sociales. Toda la personalidad de estos niños está determinada por esta limitación" (Asperger, 1944). Además indica Rivière (1997), Asperger señalaba las extrañas pautas expresivas y comunicativas de los autistas, las anomalías prosódicas y pragmáticas de su lenguaje (su peculiar melodía o falta de ella, su empleo muy restringido como instrumento de comunicación), la limitación, compulsividad y carácter obsesivo de sus pensamientos y acciones, y la tendencia de los autistas a guiarse exclusivamente por impulsos internos, ajenos a las condiciones del medio.

Según describen Artigas-Pallarès y Paula (2012), Asperger solía utilizar la denominación de 'pequeños profesores' (kleine professoren) para referirse a las personas objeto de su estudio, destacando su capacidad para hablar de sus temas favoritos de modo sorprendentemente detallista y preciso.

1.1.2 Segunda Época y Actual

El Psicoanálisis, tendencia mayoritaria en la psiquiatría y psicología americana en tiempos de Kanner, acaparó un gran protagonismo durante el período en que se iba configurando la identidad e interpretación del autismo explican Artigas-Pallarès y Paula (2012). Bajo este contexto y sumado a sus propias experiencias traumáticas, Bruno Bettelheim desarrolla en su libro *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo* (1967) su teoría sustentada en la repercusión en las primeras edades de lo que se denominó 'madre nevera'. Bettelheim (1967) estableció un paralelismo entre los síntomas del autismo y su vivencia en el campo de concentración, donde la relación con los carceleros le había llevado a un aislamiento y negación del mundo exterior. La interpretación radical de las teorías de Bettelheim sostiene que la madre rechaza la existencia de su hijo. A ello se puede añadir la presencia de padres fríos, ausentes o de carácter débil. (Artigas-Pallarès y Paula, 2012)

Previamente a Bettelheim - indican Artigas-Pallarès y Paula (2012) - Erikson (1950) ya había atribuido los orígenes del autismo a la relación madre-hijo, pero imputando la causalidad a la reacción de la madre ante los síntomas del niño. Erikson se centraba en el hecho de que estos niños, desde una edad muy temprana fracasan sutilmente en la respuesta a la mirada, sonrisa y contacto físico, la cual provoca que la madre, sin quererlo, se distancie, y contribuya decisivamente al aislamiento del niño autista. (Artigas-Pallarès y Paula, 2012) Bettelheim por otro lado, se sentía más impresionado por la inseguridad de los padres y por la necesidad de defenderse ellos mismos del feto desde el mismo principio de su nacimiento.

En *La fortaleza vacía* de Bettelheim, Rivière (1997) descubre una inquietante impresión de opacidad y clausura que produce el niño autista. No es extraño que los padres, y muchos profesionales, acompañen esa vivencia con impotencia e impredecibilidad: la sensación primera de no tener recursos para penetrar más allá de las puertas cerradas por el autismo y la peculiar falta de correspondencia que existe entre la conducta del niño y las situaciones del mundo en el que parece 'estar sin estar', concluye Rivière, respecto a la publicación de Bettelheim.

Hacia el año 1979, Lorna Wing (psiquiatra y madre de una persona con autismo severo) y Judith Gould realizan un estudio que significa un avance muy importante hacia la definición del autismo: introducen la idea de la **tríada de deficiencias** asociadas al autismo. Su trabajo epidemiológico de la época demuestra el agrupamiento de discapacidades sociales y de comunicación con falta de juego de

simulación (reemplazado luego por comportamientos e intereses repetitivos) que marcaron el autismo como un síndrome. (Happé y Baron-Cohen, 2014)

"La formulación de la tríada de deficiencias fue un gran progreso tanto clínico como teórico" explica Eric Fombonne, director del Autism Research Center de la Universidad de Salud y Ciencia de Oregon. "La tríada aportó claridad y coherencia a fenómenos clínicos por lo demás muy heterogéneos y aparentemente no relacionados, allanó el camino para el reconocimiento de formas de autismo de alto funcionamiento y tuvo un impacto duradero en las nosografías y los métodos de diagnóstico y evaluación", asevera Fombonne. (Happé y Baron-Cohen, 2014)

Lejos de los modelos relativamente inespecíficos de los años sesenta y setenta, explica Rivière (1997), se desarrollan a partir de los años ochenta teorías ampliamente más rigurosas y fundamentadas en datos. En 1985, Baron-Cohen, Leslie y Frith, tres investigadores del Medical Research Council de Londres, descubren una incapacidad específica de los autistas para 'atribuir mente' y formulan a partir de ello un modelo que ha sido muy fértil según Rivière. Este modelo plantea que el autismo consistiría en un trastorno específico de una capacidad humana muy importante a la que se denomina 'Teoría de la Mente'. (Rivière, 1997)

Pero no es hasta el año 1995 que Lorna Wing desarrolla finalmente el concepto de **espectro autista**. Rivière (1997) señala dos ideas importantes a tener en cuenta para comprender este concepto:

1. El autismo en sentido estricto es sólo un conjunto de síntomas, se define por la conducta. No es una 'enfermedad'. Puede asociarse a muy diferentes trastornos neuro-biológicos y a niveles intelectuales muy variados. En el 75 % de los casos, el autismo de Kanner se acompaña de retraso mental.
2. Existen muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas, sin ser propiamente cuadros de autismo. Puede ser útil considerar el autismo como un continuo - más que como una categoría bien definida - que se presenta en diversos grados en diferentes cuadros del desarrollo, de los cuales sólo una pequeña minoría (no mayor de un 10%) reúne estrictamente las condiciones típicas que definen al autismo de Kanner. (Rivière, 1997)

1.2 Definición de Autismo: DSM

En el año 1952, la Organización Mundial de la Salud (OMS), el International Classification of Diseases (ICD) y la American Psychiatric Association crean el primer *Manual de Diagnóstico y Estadística de Enfermedades Mentales* (APA | DSM-I, 1952). Según explican Artigas-Pallarès y Paula (2012) el fin de la creación de este manual era el de homogeneizar la conceptualización de los trastornos mentales y unificar los criterios diagnósticos entre los profesionales.

Si bien ya existían en la época escritos y publicaciones que identificaban al autismo como una entidad específica, el mismo no fue incluido en esta primer versión ni en la siguiente (APA | DSM-II, 1968). En la primera edición del DSM los niños de características descritas en el autismo (siguiendo la línea previa a las aportaciones de Leo Kanner) eran diagnosticados como 'reacción esquizofrénica de tipo infantil', mientras que en la segunda como 'esquizofrenia de tipo infantil'

. En esta última se considera que la enfermedad puede manifestarse por comportamiento autista y atípico, fracaso para desarrollar una identidad separada de la madre, inmadurez y alteraciones del desarrollo, en donde estas alteraciones del desarrollo pueden provocar retraso mental. (Artigas-Pallarès y Paula, 2012)

No fue hasta 1980, con la publicación del DSM-III (APA | DSM-III, 1980), que se incorpora el autismo como categoría diagnóstica específica, explican Artigas-Pallarès y Paula (2012). En dicho manual, se contemplaba como una entidad única, denominada 'autismo infantil' y para su diagnóstico se requerían seis condiciones, todas las cuales debían estar presentes:

- A. Inicio antes de los 30 meses
- B. Déficit generalizado de receptividad hacia a las otras personas (autismo)
- C. Déficit importante en el desarrollo del lenguaje
- D. Si hay lenguaje se caracteriza por patrones peculiares tales como ecolalia inmediata o retrasada lenguaje metafórico e inversión de pronombres
- E. Respuestas extrañas a varios aspectos del entorno; por ejemplo, resistencia a los cambios, interés peculiar o apego a objetos animados o inanimados
- F. Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, asociaciones laxas e incoherencia como sucede en la esquizofrenia

En el año 1987 se publica una revisión del DSM-III, el DSM-III-R. En el mismo, indican Artigas-Pallarès y Paula (2012), las modificaciones respecto a los criterios y denominación de autismo eran radicales.

Se sustituye 'autismo infantil' por 'trastorno autista' y con ello el autismo queda incorporado a la condición de **trastorno**, término que se usa en los manuales para definir genéricamente los problemas mentales. Esto marca una distancia conceptual con la terminología propia de los problemas médicos de etiología y fisiopatología conocida total o parcialmente. El DSM III-R amplió la versión anterior al delimitar los criterios diagnósticos, cada uno de los cuales era descrito minuciosamente y con gran detalle. Además, se incorporan al texto ejemplos concretos que aclaraban cuando un criterio se debía considerar positivo. El DSM III-R contemplaba el autismo como una categoría única, si bien admitía el diagnóstico de autismo atípico, para aquellos casos que aunando características claras de autismo no cumplían todos los criterios." (Artigas-Pallarès y Paula, 2012)

1.3 Criterios de los DSM IV y V

En el año 1994 se publica el DSM-IV (APA | DSM-IV, 1994), que significa un cambio radical para el diagnóstico del autismo, señalan Artigas-Pallarès y Paula (2012). Por una parte se definen 5 categorías de autismo y por otro se incorpora el término **trastornos generalizados del desarrollo** como denominación genérica para englobar los subtipos de autismo. Asimismo se modifican los criterios diagnósticos: los 16 criterios para el trastorno autista del DSM-III, fueron reducidos a 6, lo cual significó que el diagnóstico pasara a ser menos restringido y por lo tanto se incrementara de manera significativa la cantidad de casos diagnosticados. (Artigas-Pallarès y Paula, 2012)

DSM-IV

En el DSM-IV, la categoría relacionada con el autismo eran los trastornos generalizados del desarrollo. El diagnóstico dependía de tres criterios, el llamado modelo triádico:



5 Clasificaciones:

- **Trastorno Autista**
- **Síndrome de Asperger**
- **Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado** (o autismo atípico)
- **Síndrome de Rett**
- **Trastorno Desintegrativo de la Infancia**

Finalmente en 2013 se publica el DSM-V (APA | DSM-V, 2013), el manual de referencia actual para el diagnóstico del autismo. Los objetivos de esta última edición respecto a la anterior eran el de lograr criterios de diagnóstico más precisos, la identificación de síntomas que puedan garantizar un tratamiento y la evaluación de los niveles de severidad.

En esta edición se consolidan las 5 categorías anteriores bajo una sola: **Trastorno del Espectro Autista**. A su vez se unen las 3 categorías de criterios anteriores en 2, se agregan los problemas sensoriales como síntoma, se integra una escala de severidad basada en el nivel de apoyo diario necesitado y se crea un nuevo diagnóstico de 'Trastorno de Comunicación Social sin conductas repetitivas e intereses restringidos'. (Autism Speaks, 2016)

DSM-V

Los dos primeros criterios del DSM-IV podían parecer similares, debido a que ambos implican problemas de socialización. Es por ello que a partir del DSM-V se utiliza un modelo diádico:



1 Clasificación:

- **Trastorno del Espectro Autista (TEA)**
(se determinan diferentes niveles dentro del diagnóstico)

(ver todos los Criterios para TEA según DSM-V en Anexo)

1.4 Niveles de severidad del Espectro Autista

Se presentan a continuación los Niveles de Severidad de TEA según el DSM-V (APA | DSM-V, 2013):

NIVEL 1

Requerimiento de apoyo

Comunicación Social

Sin apoyo en el lugar, déficits en la comunicación social causan impedimentos notables. Dificultad para iniciar interacciones sociales, y ejemplos claros de respuestas atípicas o sin éxito ante aperturas sociales de otros. Puede parecer un interés decreciente en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona capaz de hablar en oraciones completas y se engancha en la comunicación pero su ida y vuelta en la comunicación falla, y cuyos intentos de hacer amigos son raros y generalmente sin éxito.

Conductas restringidas y repetitivas

Inflexibilidad de la conducta causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para cambiar entre actividades. Problemas de organización y planificación ponen en peligro la independencia.

NIVEL 2

Requerimiento de apoyo sustancial

Comunicación Social

Déficits marcados en las habilidades de comunicación social verbal y no verbal; impedimentos sociales aparentes incluso con soportes presentes; iniciación de interacciones sociales limitada; y respuestas a aperturas sociales de otros reducidas o anormales. Por ejemplo, una persona que habla con oraciones simples, cuya interacción está limitada a intereses específicos, y presenta una comunicación no verbal extraña.

Conductas restringidas y repetitivas

Conducta inflexible, dificultad para lidiar con el cambio, y otras conductas restringidas o repetitivas aparecen lo suficientemente frecuente para ser obvias al observador casual e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Angustia y/o dificultad para cambiar el foco o la acción.

NIVEL 3

Requerimiento de apoyo muy sustancial

Comunicación Social

Déficits severos en habilidades de comunicación verbal y no verbal causan impedimentos severos en el funcionamiento, muy limitada iniciación de interacciones sociales, y mínima respuesta a propuestas sociales de otros. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y, cuando lo hace, se acerca de manera inusual sólo para cubrir necesidades y responde sólo a acercamientos sociales muy directos.

Conductas restringidas y repetitivas

Inflexibilidad en la conducta, extrema dificultad en lidiar con el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas interfieren marcadamente con su funcionalidad en todas las esferas. Gran angustia y/o dificultad en cambiar el foco o la acción.

1.5 Unidad Especializada en TEA - Uruguay

En el año 2005 surge, dentro de la Clínica de Psiquiatría Pediátrica en el Centro Hospitalario Pereira Rossell, la Policlínica Especializada en Trastornos del Espectro Autista, con el objetivo de apoyar a los especialistas (pediatras, médicos de familia, neuro-pediatras, psiquiatras pediátricos, etc.) que trabajan en el primer nivel de atención o en otros servicios asistenciales en la evaluación diagnóstica y planificación de estrategias terapéuticas.

Esta iniciativa surge - entre otras cosas - por el mayor nivel de complejidad asistencial en Psiquiatría Pediátrica, especialmente para el diagnóstico multidisciplinario de pacientes portadores de un TEA. Asimismo, por el mejor aprovechamiento de los recursos interdisciplinarios e interinstitucionales.

Entre sus objetivos se encuentran el de crear ámbitos en donde desarrollar la docencia y la investigación en esta temática y generar espacios de integración entre la salud mental y la educación.

En el año 2015, la Clínica de Psiquiatría Pediátrica, la Clínica Pediátrica, la Licenciatura en Fonoaudiología de la Escuela Universitaria de Tecnología Médica, y la Federación Autismo Uruguay, con la colaboración de Autism Speaks y la Red de Espectro Autista Latinoamericana (Grupo REAL), llevan a cabo una encuesta, para entender las necesidades de las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias.

Una de las principales integrantes de la Unidad Especializada en TEA e impulsora del grupo REAL es la Prof. Agda. Dra. Gabriela Garrido. La Doctora Garrido es quien organiza (en colaboración con otras instituciones) en Octubre de 2018 el Congreso Internacional de Autismo en Montevideo: *Desafíos Actuales en Latinoamérica: De la Ciencia al Hogar*.

("Unidad TEA", 2019)

1.6 Grupo REAL

REAL es la Red Espectro Autista Latinoamérica, conformada en el año 2015 por investigadores de Argentina, Brasil, Chile, Venezuela, Uruguay y República Dominicana. El objetivo de REAL es llevar a cabo proyectos de investigación relacionados a la temática de las condiciones del espectro autista en la región latinoamericana.

El grupo se centra en el desarrollo de estrategias culturalmente relevantes para:

- Aumentar la concienciación de TEA
- Implementar estrategias clínicas y servicios educativos basados en la evidencia en niveles nacionales y regionales
- Establecer prioridades para esfuerzos de investigación colaborativos futuros, nacionales y regionales

En esta era de globalización, REAL es un intento de generar fuerza de trabajo colaborativo para identificar las mejores formas de enfrentar los asuntos relacionados con TEA en Latinoamérica.

Uno de los proyectos de investigación llevados a cabo por los investigadores de REAL fue la *Encuesta de Necesidades de Cuidadores de personas con TEA*. Dicha encuesta demostró en promedio para los 6 países de América Latina analizados una diferencia de 30 meses entre las primeras preocupaciones por parte de los padres y el diagnóstico (22 meses de edad promedio del niño para la detección y 52 meses de edad promedio para el diagnóstico). En el caso de Uruguay el promedio fue de 21 meses para la detección y 45 meses para el diagnóstico. (Encuesta REAL, IMFAR (International Meeting for Autism Research).

("Resultados Encuesta REAL", 2016)

1.7 Prevalencia

Los primeros estudios de prevalencia de TEA realizados por Lotter en el año 1966, hablaban de 4,5 casos cada 10.000 personas. En 1979 los estudios realizados por Wing y Gould indicaban 20/10.000. En 2003, realizando un metanálisis de 32 estudios Fombonne indica una prevalencia de 30 en 10.000, mientras que en el año 2009 el mismo Fombonne realiza un informe basado en el metanálisis de 43 estudios en el que menciona un aumento de la prevalencia al de 70/10.000. El estudio más reciente de prevalencia de autismo ha sido realizado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 2014) en la población de Estados Unidos en niños de hasta 8 años e indica una prevalencia de 169/10.000, es decir que **1 de cada 59** niños se encuentran dentro del espectro del autismo. (Garrido, 2016)

"Se ha producido un aumento exponencial en la prevalencia de autismo", explica Rosanoff, M. según Garrido, "pero si bien aproximadamente la mitad de éste puede ser explicado por los cambios en los conceptos y la mayor sensibilización, para la otra mitad no se tienen respuestas aún." (Rosanoff, 2013)

De acuerdo con Garrido (2014) existe un gran aumento en las consultas por autismo en Uruguay en los últimos años. Dichas consultas son más frecuentes tanto en pediatría como en psicología y según su experiencia, provienen de todas las clases sociales.

Garrido (2014), sugiere en una entrevista realizada al diario *El Observador*, que parte de las causas de este aumento se explica porque antes el diagnóstico se circunscribía a casos más graves pero al aumentar el espectro se incluyeron otros. Por otro lado, la mayor sensibilización y la detección temprana incrementaron las cifras en todo el mundo. (Garrido, 2014)

"Uruguay no tiene cifras concretas que permitan saber la cantidad de personas que presentan alguno de estos trastornos", aseguraba Garrido en dicha entrevista de 2014. Sin embargo actualmente se están realizando estudios para obtener datos de prevalencia nacionales. (Garrido, 2018)

El crecimiento que se registra en el mundo ha sido explicado de manera parcial por los expertos. Según sostiene Garrido, actualmente en Uruguay, la *Guía Nacional para la Vigilancia del Desarrollo del Niño y la Niña menores de 5 años* establece pautas que indican a los padres cuáles son las conductas que sus hijos deberían tener a determinada edad, lo cual ha ayudado a alertar sobre trastornos de desarrollo.

Evolución de estudios epidemiológicos: (Garrido, 2016)

Año	Autor	TASA/10.000	CRITERIOS
1966	Lotter	4-5	Restringido
1979	Wing & Gould	20	CI menor 70
1993	Gillberg	35	CI mayor 70
2003	Fombonne	30	Metanálisis de 32 estudios
2005	Fombonne	58	Estudio en Preescolares
2009	Fombonne	70	Metanálisis de 43 estudios
2012	NHS	110	Adultos
2014	CDC	169	Niños que cumplieron 8 años

Series CDC (2014) con igual metodología:

Año de Encuesta	Año de Nacimiento	Prevalencia /10000 niños	Frecuencia
2000	1992	67	1/150
2002	1994	66	1/150
2004	1996	80	1/125
2006	1998	90	1/110
2008	2000	113	1/88
2010	2002	147	1/68

Con la misma metodología de colecta, se observa el incremento de la prevalencia global en USA, pero surgen diferencias en las distintas zonas geográficas del país. (Garrido, 2016)

1.8 Causas

Si bien Rivière mencionaba en el año 1997 que en el plano neuro-biológico los estudios de genética, investigación neuro-química, exploración citológica, neuro-imagen, electro-fisiología, etc., habrían permitido descubrir alteraciones que cada vez parecían acercarse más al develamiento de las posibles causas del autismo, ciertamente el origen de estos trastornos todavía se desconoce, y se atribuye a múltiples posibilidades.

"El problema no reside en que no se hayan encontrado 'pistas'. Al contrario: hay demasiadas. En 1983, Ornitz hacía una lista de 26 condiciones patológicas que se han asociado con el autismo. Se reconoce en general que el autismo se debe a múltiples etiologías, que van desde alteraciones genéticas a trastornos metabólicos o procesos infecciosos, que pueden intervenir en diversas fases del desarrollo prenatal, perinatal o postnatal del Sistema Nervioso." (Reichler y Lee, 1987)

Las investigaciones en principio muestran que los factores genéticos son primordiales. Según literatura realizada por estudiantes de Medicina de la UDELAR del año 2015, se demuestra una fuerte base genética para la susceptibilidad al TEA, 2 a 3% de las familias con un miembro autista tenía más de un niño con este padecimiento.

"También se reportó gran variabilidad de características de personalidad, alteraciones del lenguaje y trastornos psiquiátricos en familias con autismo, lo que resalta el concepto de **espectro de alteraciones**". (Fariña, Galli, Lazo, Mattei y Raggio, 2015)

Otros estudios apuntan al análisis de los factores gastrointestinales, como el realizado en 2016 por Abraham, Guedes, Miranda, Montes de Oca y Pedetti en la Facultad de Medicina de la UDELAR. Los autores señalan en dicho estudio que existe evidencia sólida de un aumento en la prevalencia de los síntomas gastrointestinales, así como características particulares en el sistema digestivo de los niños con TEA. Dichos estudios fueron basados en muestras biopsicas que reportan alteraciones gastrointestinales de diverso tipo, y aumento de la permeabilidad intestinal en un porcentaje importante de niños estudiados.

Sin embargo los autores de dicho informe aseveran:

"La búsqueda de una etiología asociada a la esfera gastrointestinal y nutricional no ha podido explicar los síntomas centrales del TEA. Las teorías en las que se basan la mayor parte de los investigadores revisados, continúan siendo hipótesis." (Abraham, Guedes, Miranda, Montes de Oca y Pedetti, 2016)

Por otro lado, Schmidt, Lyall y Hertz-Picciotto aseguran en un artículo del año 2014 que las investigaciones sobre los factores de riesgo medioambientales han aumentado dramáticamente en los últimos 10 años, brindando evidencia que factores no genéticos que actúen durante el período prenatal podrían influir en el proceso de neuro-desarrollo.

En dicho artículo, los autores analizan la evidencia de factores antes de la concepción y prenatales que han sido asociados al TEA, enfocándose en el estilo de vida de las madres y en los químicos del medioambiente a los cuales están expuestas. Los autores obtuvieron resultados consistentes en la relación de la toma por parte de la madre de ciertos nutrientes y suplementos con la reducción del riesgo de TEA para sus hijos, sobretodo para el ácido fólico.

Schmidt, Lyall y Hertz-Picciotto aseveran en el mismo informe que un gran número de estudios ha demostrado un aumento significativo de riesgo de TEA frente a la exposición a la polución del ambiente durante el período prenatal, especialmente a metales pesados y partículas. Otros estudios relevados por los autores señalan también un emparentamiento con la exposición a ciertos pesticidas.

1.9 Diagnóstico: Niveles

"Si el autismo supone una desviación cualitativa importante del desarrollo normal, hay que comprender ese desarrollo para entender en profundidad qué es el autismo. Pero, a su vez, éste nos ayuda paradójicamente a explicar mejor el desarrollo humano, porque hace patentes ciertas funciones que se producen en él, capacidades que suelen pasar desapercibidas a pesar de su enorme importancia, y que se manifiestan en el autismo precisamente por su ausencia." (Rivière, 1997)

Hervás, Maristany, Salgado y Sánchez Santos explican en un artículo de la revista *Pediatría Infantil* del año 2012 que para la detección de TEA, se pueden establecer básicamente 3 niveles:

1. **Primer nivel:** vigilancia evolutiva del desarrollo
2. **Segundo nivel:** detección específica de TEA
3. **Tercer nivel:** valoración diagnóstica específica

Recién luego de cumplidos los 3 años puede darse la valoración diagnóstica específica con certeza dice Garrido (2016). Sin embargo ya en los primeros meses de vida se pueden detectar indicadores de riesgo de TEA.

El diagnóstico es realizado por equipos multidisciplinarios expertos en TEA y si bien generalmente lo sugiere el psiquiatra pediátrico o el neuro-pediatra, son los padres, el pediatra de cabecera del niño y/o los maestros de educación inicial los que notan los primeros síntomas. A su vez afirma Garrido (2016), son los padres los que pueden brindar la información más importante y sensible para el diagnóstico, sumada a la historia clínica detallada y la observación del niño.

1.9.1 Diagnóstico: Primer Nivel

Se trata de la vigilancia evolutiva de rutina del niño. En Uruguay, se puede encontrar la *Guía Nacional para la Vigilancia del Desarrollo del Niño y de la Niña menores de 5 años* (MSP, 2010) creada con el objetivo de orientar a los padres en la observación y estímulo del desarrollo de sus hijos.

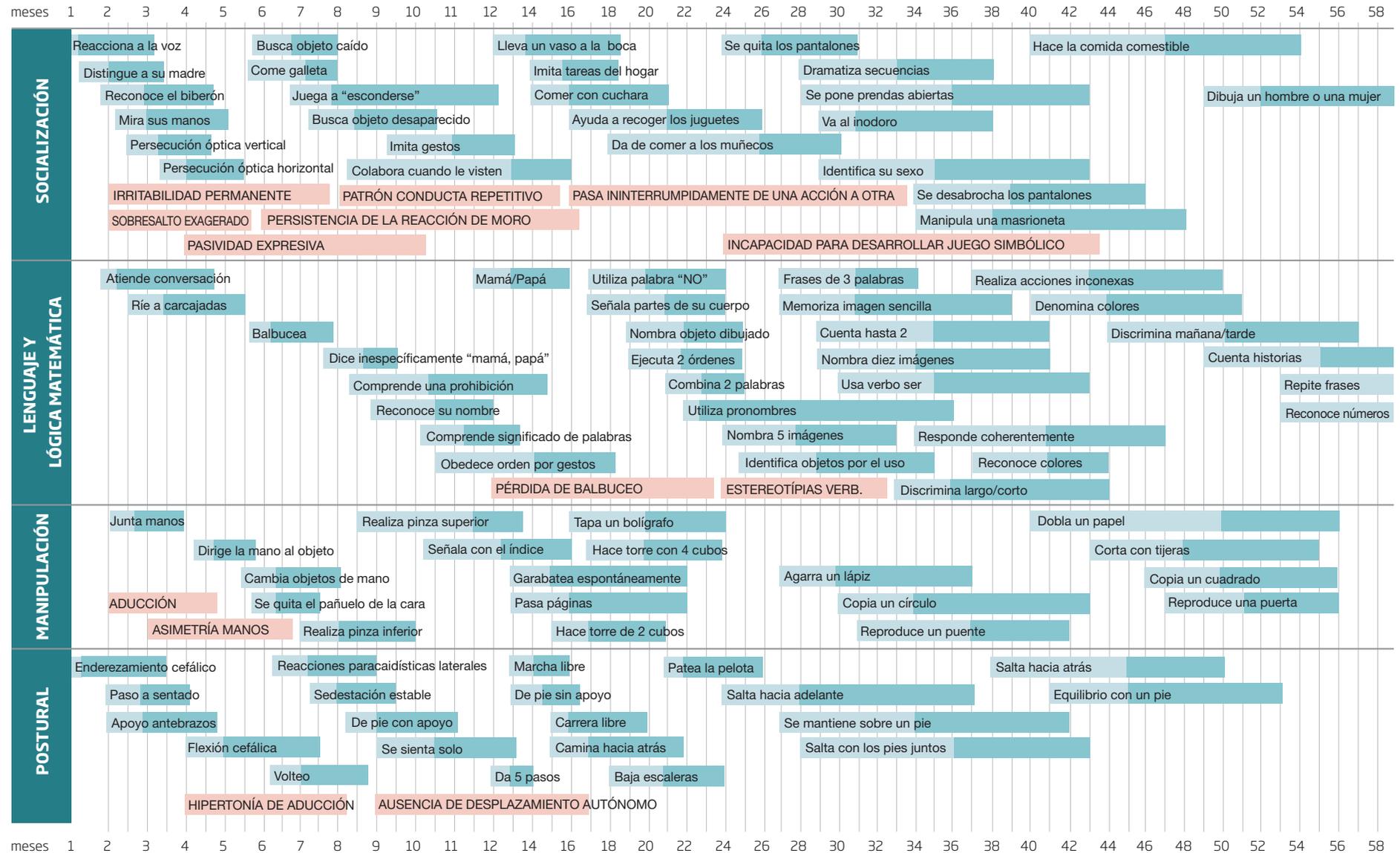
Para la evaluación del niño en este primer nivel se debe combinar la información obtenida por los profesionales de atención primaria con las preocupaciones de los padres sobre el desarrollo de su hijo. A su vez, el uso adicional de tablas de desarrollo validadas incrementa la sensibilidad y especificidad del proceso de detección del autismo. (Hervás, Maristany, Salgado y Sánchez Santos, 2012)

Una de las tablas más utilizadas por los profesionales para la evaluación del desarrollo del niño es la tabla de Haizea-Llevant (1991), desarrollada a partir de un estudio realizado por Fernández Álvarez en 1988. Dicha tabla es el resultado de dos programas: el Estudio Llevant y el Programa Haizea, cuyos datos de referencia se obtuvieron de una muestra representativa de 1702 niños de Cataluña y 817 niños del País Vasco respectivamente. (Muñoz López, 2012)

La tabla de desarrollo de Haizea-Llevant tiene como objetivo verificar los niveles de desarrollo cognitivo, social y motor del niño de 0 a 5 años en 4 áreas: socialización, lenguaje y lógica-matemática, manipulación y postural. En cada uno de estos ítems se indica la edad en que lo ejecutan el 50, el 75 y el 95% de la población infantil, a modo de demostración del margen normal de adquisición de ciertas habilidades.

Para la interpretación del test, se traza una línea vertical que corresponda a la edad en meses del niño (ajustando por debajo de los 18 meses de edad en el caso de los prematuros) y se valora que este realice los ítems que quedan a la izquierda de la línea trazada o aquellos que atraviesa la misma. Cuando se observa la falta de adquisición de dichos indicadores en una o varias áreas y/o la presencia de señales de alerta, el test orienta a sospechar un retraso psicomotor. (Muñoz López, 2012)

1.9.1 Tabla de Desarrollo Haizea-Llevant (1991)



50 75 95
Edades en que estas actividades las desarrollan el 50%, el 75% y el 95% de los niños

signos de alerta
La presencia de estos signos de alerta a partir del momento que se indica en el gráfico es de sospechosa anomalía

1.9.1 Señales de Alerta

Según Hervás, Maristany, Salgado y Sánchez Santos (2012) y la asociación Autism Speaks (2019), estas son algunas de las señales que deberían atender los padres y/o cuidadores, ya que podrían indicar un posible retraso en el desarrollo o un desorden en el desarrollo neurológico del niño, como es el TEA.

a cualquier edad

- Pierde la capacidad de hablar, balbucear o socializar a cualquier edad

6 MESES

- No sonríe ni hace otras demostraciones de afecto o alegría
- Establece poco o ningún contacto visual

9 MESES

- No interactúa con los demás a través de sonidos, sonrisas u otras expresiones faciales
- No suele seguir con la mirada cuando el cuidador señala y exclama: “¡mira el... (un objeto familiar)!”

12 MESES

- No intenta obtener un objeto fuera del alcance llamando la atención del cuidador señalando, verbalizando y estableciendo un contacto visual (acción proto-imperativa)
- No responde a su nombre
- Ausencia o disminución de balbuceo
- Ausencia o disminución de gesticulaciones (señalar, hacer adiós con la mano)

15 MESES

- No suele establecer contacto visual cuando habla con alguien
- No extiende los brazos anticipadamente cuando van a tomarlo en brazos
- No muestra atención compartida (compartir el interés por un objeto o actividad)
- No responde de forma consistente a su nombre
- No responde consistentemente a órdenes simples
- No dice palabras simples (16 meses), no dice “papá” y “mamá” con sentido
- No pronuncia ninguna palabra

18 MESES

- No señala partes de su cuerpo
- No dice algunas palabras con significado
- No hace juego simbólico (muñecos, teléfono)
- No responde cuando el examinador señala un objeto
- No señala consistentemente un objeto, verbaliza y establece contacto visual alternativamente entre el objeto y el cuidador con la única intención de dirigir la atención del adulto hacia el objeto (acción proto-declarativa)
- No trae objetos a los adultos, simplemente para mostrarlos

24 MESES

- No utiliza frases de dos palabras
- No imita tareas domésticas
- No muestra interés por los otros niños/as

1.9.2 Diagnóstico: Segundo Nivel

El diagnóstico es eminentemente clínico explica Garrido (2016), lo que significa que no se basa en ninguna prueba biológica como exámenes de sangre, orina, placas, tomografías, resonancias o electroencefalogramas. Sin embargo, este tipo de exámenes pueden contribuir a detectar otros problemas asociados al TEA.

Como se vio en los cuadros anteriores, se pueden observar una gran variedad de síntomas para TEA, dependiendo de la severidad del caso y de las características o patologías asociadas que cada caso presente. Además, la forma de presentación también se irá modificando cronológicamente conforme el niño crece y se desarrolla.

Existen distintas pruebas psicológicas o entrevistas de juego y cuestionarios especiales, que colaboran con la detección específica de TEA.

Según explican Hervás, Maristany, Salgado y Sánchez Santos (2012), el cuestionario para el autismo en niños pequeños (CHAT) fue diseñado para detectar el autismo a los 18 meses de edad. Tiene dos secciones, una para los padres (9 preguntas) y otra de exploración directa con el niño (5 preguntas). Por otro lado el M-CHAT (*Modified Checklist for Autism*, de Robins, Fein y Barton, 2009) es una versión modificada del CHAT para niños/as de 24 meses y consiste en unas preguntas por escrito a los padres o cuidadores. El M-CHAT (ver Anexo) fue diseñado para ser un instrumento de mayor sensibilidad que su predecesor.

Otro de estos cuestionarios es el IDEA (ver Anexo), desarrollado por Rivière en 1998. El mismo es desarrollado a partir de la tríada de Wing (1979) y tiene el objetivo de evaluar doce dimensiones características de las personas con espectro autista y/o con trastornos profundos del desarrollo. Si bien según Rivière (1998) el inventario no se ha construido con el objetivo de ayudar al diagnóstico diferencial del autismo, su utilidad es la de establecer inicialmente la severidad de los rasgos autistas que presenta la persona, ayudar a formular estrategias de tratamiento y someter a prueba los cambios a medio y largo plazo que se producen por efecto del tratamiento, valorando así su eficacia y las posibilidades de cambio de las personas con TEA.

1.9.3 Diagnóstico: Tercer Nivel

Según indican Hervás, Maristany, Salgado y Sánchez Santos, (2012) una vez que un niño ha sido detectado, debe ser remitido para una apropiada evaluación. El diagnóstico debe realizarse por un equipo multidisciplinario de profesionales especializados en TEA, de una manera rápida y efectiva, evitando cualquier retraso diagnóstico y en la intervención terapéutica.

"El diagnóstico de los TEA plantea problemas diferenciados según la edad de identificación, añadidos al protocolo diagnóstico que siempre debe realizarse. Especialmente, se refiere a los casos de TEA que se identifican en una edad posterior, sobre todo en la edad adolescente o adulta, cuando profesionales especializados deben realizar el diagnóstico diferencial con trastornos psiquiátricos que debutan en esta edad y cuya sintomatología puede ser similar en algunos aspectos a los del TEA (síntomas negativos de esquizofrenia, trastornos obsesivos compulsivos etc)." (Hervás, Maristany, Salgado y Sánchez Santos, 2012)

Según los autores, los aspectos fundamentales incluidos en una evaluación diagnóstica de TEA son los siguientes: evaluación médica y neurológica amplia, estudio de la historia familiar, exámenes físicos y neurológicos (perímetro cefálico, examen general, examen del estado mental), examen motor, pruebas específicas para autismo, investigación de laboratorio y evaluaciones específicas para determinar el perfil evolutivo.

1.10 Características

Las manifestaciones clínicas del TEA varían mucho entre las personas que lo presentan, así como su funcionamiento intelectual y sus habilidades lingüísticas. Sin embargo, todas ellas comparten características fundamentalmente en dos áreas del desarrollo y del funcionamiento personal: la comunicación e interacción social y la flexibilidad de comportamiento y de pensamiento. (Confederación Autismo España, 2014)

COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN SOCIAL

Habilidades de comunicación verbal y no verbal

Las dificultades de comunicación que pueden presentar se manifiestan tanto a nivel de comprensión como de expresión.

COMUNICACIÓN VERBAL: Algunas personas con TEA tienen habilidades lingüísticas adecuadas, pero encuentran dificultades para utilizarlas en una comunicación recíproca o en el contexto social en el que son necesarias. Otras no emplean lenguaje verbal y requieren el apoyo de Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación (SAAC) (sustituyen y apoyan al lenguaje oral, respectivamente).

COMUNICACIÓN NO VERBAL: Las personas con TEA pueden experimentar dificultades para emplear o extraer el significado de gestos o expresiones faciales de otras personas, así como de otros elementos relevantes para la interacción (contacto ocular, postura corporal, etc.), lo que puede suponerle alguna situación de malentendido.

Habilidades para la interacción social

Algunas personas con TEA pueden tener dificultades para relacionarse con los demás, comprender el entorno y desenvolverse en determinadas situaciones sociales. Se manifiesta, por ejemplo, en:

- Acercamientos sociales inusuales o inadecuados para iniciar o reaccionar ante interacciones con otras personas.
- Problemas para adaptar el comportamiento a distintos contextos o situaciones sociales.
- Dificultades para comprender las reglas sociales 'no escritas'.

- Dificultades para entender o expresar las emociones de forma ajustada al contexto o a la situación.

FLEXIBILIDAD DE COMPORTAMIENTO Y PENSAMIENTO

Forma de pensar y comportarse

Las personas con TEA pueden tener dificultades para responder de manera flexible a las demandas de los diferentes contextos y ajustar su forma de pensar y de comportarse. Por ello, adaptarse a los cambios o a situaciones imprevistas puede suponerles un gran esfuerzo y generarles malestar, angustia o ansiedad. Puede manifestarse, por ejemplo, en insistencia en que las cosas sucedan siempre de la misma manera; en la disposición de un repertorio limitado de intereses específicos o en patrones de comportamiento rígido y repetitivo (como repetir las palabras o frases una y otra vez, exactamente de la misma forma -ecolalia-).

Estímulos sensoriales

Un número significativo de personas con TEA presenta alteraciones en el procesamiento de los estímulos sensoriales, que se puede manifestar en malestar intenso ante determinados sonidos, olores, luces, sabores o texturas; interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (como insistencia por oler o tocar determinadas cosas); fascinación por luces, objetos brillantes o que giran o indiferencia aparente al dolor o a la temperatura.

(Confederación Autismo España, 2014)

1.11 Trastornos neuropsiquiátricos asociados al autismo

Dentro del marco del *Congreso Internacional de Autismo en Montevideo* (octubre 2018), Petrus de Vries presenta en su conferencia *La relación entre familias y profesionales, una alianza imprescindible*, las características sintomáticas principales del espectro autista clasificadas en 6 niveles: conductual, psiquiátrico, intelectual, académico, neuropsicológico y psicosocial. La misma se presenta a continuación:

Trastornos del Espectro Autista

Nivel Conductual	Nivel Psiquiátrico	Nivel Intelectual	Nivel Académico	Nivel Neuropsicológico	Nivel Psicosocial
<ul style="list-style-type: none"> - Agresión - Berrinches - Ansiedad - Depresión - Auto-agresión - Desatención - Hiperactividad - Impulsividad - Retardo en el lenguaje - Poco contacto visual - Conductas repetitivas - Problemas de sueño 	<ul style="list-style-type: none"> - Trastorno del Espectro Autista - Déficit Atencional e Hiperactividad - Trastorno de Ansiedad - Desorden Depresivo 	<ul style="list-style-type: none"> - Discapacidad intelectual - Perfiles intelectuales desiguales 	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas de lectura - Dificultad en la escritura - Faltas de ortografía - Dificultad en matemáticas 	<ul style="list-style-type: none"> - Déficit de atención sostenida - Dificultad para realizar doble tarea - Dificultad en cambio de atención - Problemas en la recuperación de memoria - Escasa memoria espacial - Escasa flexibilidad cognitiva 	<ul style="list-style-type: none"> - Baja autoestima - Problemas con la autoeficacia - Estrés de los padres - Dificultades de relacionamiento

1.12 Sentidos

Una de las diferencias importantes entre el DSM-IV y el DSM-V es el agregado en este último de la alteración en la sensibilidad como criterio para la realización del diagnóstico de TEA. Este cambio se debe a que se trata de un factor que se manifiesta con alta frecuencia en las personas con TEA. Estas alteraciones repercuten fundamentalmente en los comportamientos que estas personas pueden adoptar frente a situaciones cotidianas.

Los niños suelen padecer estas variaciones con mayor intensidad ya que, a diferencia de los adultos, aún no han adaptado sus sentidos al entorno en que viven. Por esta razón, resulta muy importante tenerlas en cuenta en ámbitos como la escuela y el aula. Según Bogdashina (2007), estos son algunos ejemplos de alteraciones categorizadas en hiper e hiposensibilidad:

	HIPERSENSIBILIDAD	HIPOSENSIBILIDAD
vista	<ul style="list-style-type: none"> - Mira constantemente a partículas diminutas - No le gustan la oscuridad ni las luces brillantes - Le asustan los destellos súbitos de luz - Mira hacia abajo la mayoría del tiempo - Cierra los ojos o se los tapa cuando hay luces brillantes 	<ul style="list-style-type: none"> - Le atrae la luz - Mira intensamente a los objetos o personas - Mueve los dedos u objetos enfrente de sus ojos - Le gustan los reflejos, los objetos de colores brillantes - Pasa la mano alrededor de cada objeto (abraza su entorno físico)
oído	<ul style="list-style-type: none"> - Se tapa los oídos - Tienen el sueño muy ligero - Le asustan los animales - No le gustan las tormentas, el mar, las muchedumbres, etc. - No le gusta que le corten el pelo - Elude los sonidos y los ruidos - Realiza ruidos repetitivos para evitar oír otros sonidos 	<ul style="list-style-type: none"> - Golpea los objetos, cierra las puertas de golpe - Le gustan las vibraciones - Le gusta la cocina, el baño - Le gustan las muchedumbres, el tráfico - Rasga el papel, lo arruga en la mano - Le atraen los sonidos, los ruidos - Realiza ruidos rítmicos a gran volumen
tacto	<ul style="list-style-type: none"> - No quiere que lo toquen - No tolera la ropa nueva, no quiere llevar zapatos puestos - Reacciona exageradamente ante el calor, el frío o el dolor - No le gusta estar sucio, o el desorden - No le gusta la comida que tiene una textura determinada - Evita a la gente 	<ul style="list-style-type: none"> - Le gustan las ropas apretadas, la presión - Busca la sensación de presión a base de arrastrarse debajo de objetos pesados - Abraza con fuerza - Le gustan los juegos brutos y dar volteretas - Es propenso a autolesionarse - Escasa reacción al dolor y a la temperatura
olfato	<ul style="list-style-type: none"> - Presenta problemas de aseo - Evita los olores - Lleva puesta siempre la misma ropa - Se aparta de la gente 	<ul style="list-style-type: none"> - Se huele a sí mismo, a las personas y objetos - Se embadurna (juega con) los excrementos - Le gustan los olores fuertes - Presenta enuresis (emisión involuntaria de la orina)
gusto	<ul style="list-style-type: none"> - Come poco - Usa la punta de la lengua para probar la comida - Vomita con facilidad - Reclama y ansía ciertos tipos de comida 	<ul style="list-style-type: none"> - Come cualquier cosa. - Lame objetos y se los mete en la boca - Come comida con sabores mezclados - Regurgita

1.13 Resumen

"El TEA es un trastorno de origen neuro-biológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en dos áreas principalmente: la comunicación e interacción social y la flexibilidad del pensamiento y de la conducta." (Confederación Autismo España, 2014)

CAUSA Y ORIGEN: En la actualidad, no está determinada la causa que explique la aparición del TEA, pero sí la fuerte implicación genética en su origen.

ESPECIFICIDAD: El TEA tiene características nucleares propias y definitorias que se manifiestan de forma heterogénea a lo largo de todo el ciclo vital. Esta especificidad ha quedado recogida en los sistemas de clasificación internacionales de salud, incluyendo los de salud mental, que han sustituido el término 'Trastorno Generalizado del Desarrollo' por el de 'Trastorno del Espectro del Autismo'.

VARIABILIDAD: No hay dos personas con TEA iguales; dependerá de su propio desarrollo personal y de los apoyos que pueda tener, así como de si presenta o no discapacidad intelectual asociada y también de su nivel de desarrollo del lenguaje.

DISCAPACIDAD INVISIBLE: Los TEA no llevan asociado ningún rasgo físico diferenciador, solo se manifiesta a nivel de las competencias cognitivas de la persona y del comportamiento.

CICLO DE VIDA: Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida, aunque sus manifestaciones y necesidades cambian en función de las distintas etapas del desarrollo y de las experiencias adquiridas.

APOYOS: Es necesario un abordaje integral orientado a facilitar los apoyos individualizados, especializados y basados en la evidencia más adecuados para mejorar la calidad de vida de cada persona.

FAMILIAS: Impacta no solo en quien lo presenta sino también en su familia, apoyo fundamental para la persona con TEA.

(Confederación Autismo España, 2014)

“Paren el mundo, que me bajo...

La ansiedad que provoca tratar de alcanzarlo y seguirle el paso muchas veces es demasiada y veo que intento que todo vaya más despacio para tomarme un respiro.

(...)

Si abres y cierras los ojos deprisa, la gente se mueve como en las antiguas películas: fotograma a fotograma: es como el efecto de las luces estroboscópicas sin que te arrebatan el control de las manos.”

Donna Williams
El cerebro autista



Capítulo 2

Marco teórico: terapias

2.0 Introducción

“Al hablar de espectros, nos encontramos con presentaciones clínicas diferentes, aunque todas comparten elementos en común. Las dificultades en la integración social son un núcleo central del problema, pero tenemos muy pocos niños en situación de aislamiento extremo, como se definía anteriormente. Aunque ciertamente pueden tener dificultades en el contacto, o alteraciones en la mirada y en el relacionamiento, la gama es enorme.” (Garrido, 2009)

"Dada la diversidad de la población con TEA y el estado actual de los conocimientos no se puede usar un único tratamiento explica Garrido en una entrevista al portal Red21, realizada en el año 2009 y agrega "las estrategias deben ser personalizadas para cada niño, según su edad y características propias."

El objetivo primordial de los tratamientos según la doctora, profesora agregada de la Clínica de Psiquiatría Pediátrica de la Facultad de Medicina, es lograr el máximo desarrollo de las capacidades de cada niño, apuntando a su mayor autonomía y participación.

Los programas educativos estructurados y los tratamientos conductuales son fundamentales en las estrategias de intervención, asevera Garrido (2009). Asimismo, afirma que los tratamientos del lenguaje, psicomotricidad, habilidades sociales, psicoterapias y fármacos, son recursos que complementan el abordaje multimodal de acuerdo a cada caso.

"Las familias de niños/as con TEA, enfrentan importantes desafíos y requieren servicios de salud, educación y seguridad social sumados a otros apoyos a largo plazo." (Garrido, 2009)

Garrido aseguraba en dicha entrevista, en el año 2009 que con la captación más temprana ya se estaban viendo evoluciones diferentes: "el diagnóstico precoz de TEA probablemente no signifique una cura la condición, pero si mejora los pronósticos".

Según señala Walter Schneider en el libro de Temple Grandin, *El Cerebro Autista* del año 2014, no basta con que se diga: "Si, eres diferente", sino: "Eres diferente y por esta forma particular de diferencia pensamos que este es el camino más probable para conseguir los máximos resultados que queremos que consigas."

2.1 Tipos de Tratamientos

Según el Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC (2016) y la *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del*

espectro autista de Fuentes y col. (2006), estos son algunos de los tratamientos utilizados hoy en día con el objetivo de mejorar los síntomas de los TEA:

Tratamientos Conductuales y de Comunicación

Son aquellos que proporcionan estructura, dirección y organización como complemento de la participación familiar.

SENSORIO-MOTRICES

Terapia ocupacional
Psicomotricidad
Terapia de integración sensorial
Entrenamiento de integración auditiva
Musicoterapia
Método Doman-Delacato

PSICOEDUCATIVOS y PSICOLÓGICOS

Intervención conductual
Terapias del habla y el lenguaje
Competencias sociales
Terapias de juego
Terapia cognitivo-conductual
Terapia psicodinámica
Psicoterapias expresivas

SISTEMAS DE COMUNICACIÓN

Alternativo / Aumentativo
PECS-Schaffer
Comunicación facilitada
TEACCH

Tratamientos Nutricionales

Los tratamientos nutricionales se basan en la idea de que las alergias a los alimentos o la falta de vitaminas o minerales causan síntomas de TEA.

Aunque no está comprobado, algunas corrientes indican que los cambios en la alimentación pueden provocar cambios en la manera en que un niño siente o actúa.

Dietas libres de gluten y caseína
Terapia antimicótica

Tratamientos Biomédicos

No hay medicamentos para curar los TEA, ni siquiera para tratar sus síntomas principales. Pero hay medicamentos que pueden ayudar a algunas personas a tratar síntomas relacionados. Por ejemplo, los medicamentos pueden ayudar a controlar la hiperactividad, la dificultad para concentrarse, la depresión o las convulsiones.

Medicamentos antiepilépticos
Medicamentos psicotropos
Farmacoterapia
Vitaminas y suplementos
Estimulación magnética transcraneal
Secretina
Antipsicóticos atípicos
Estimulantes
Melatonina
Naltrexona
Tratamiento con quelantes
Terapia sacrocraneal
Inmunoterapia
Risperidona

Tratamientos con medicina Complementaria y Alternativa

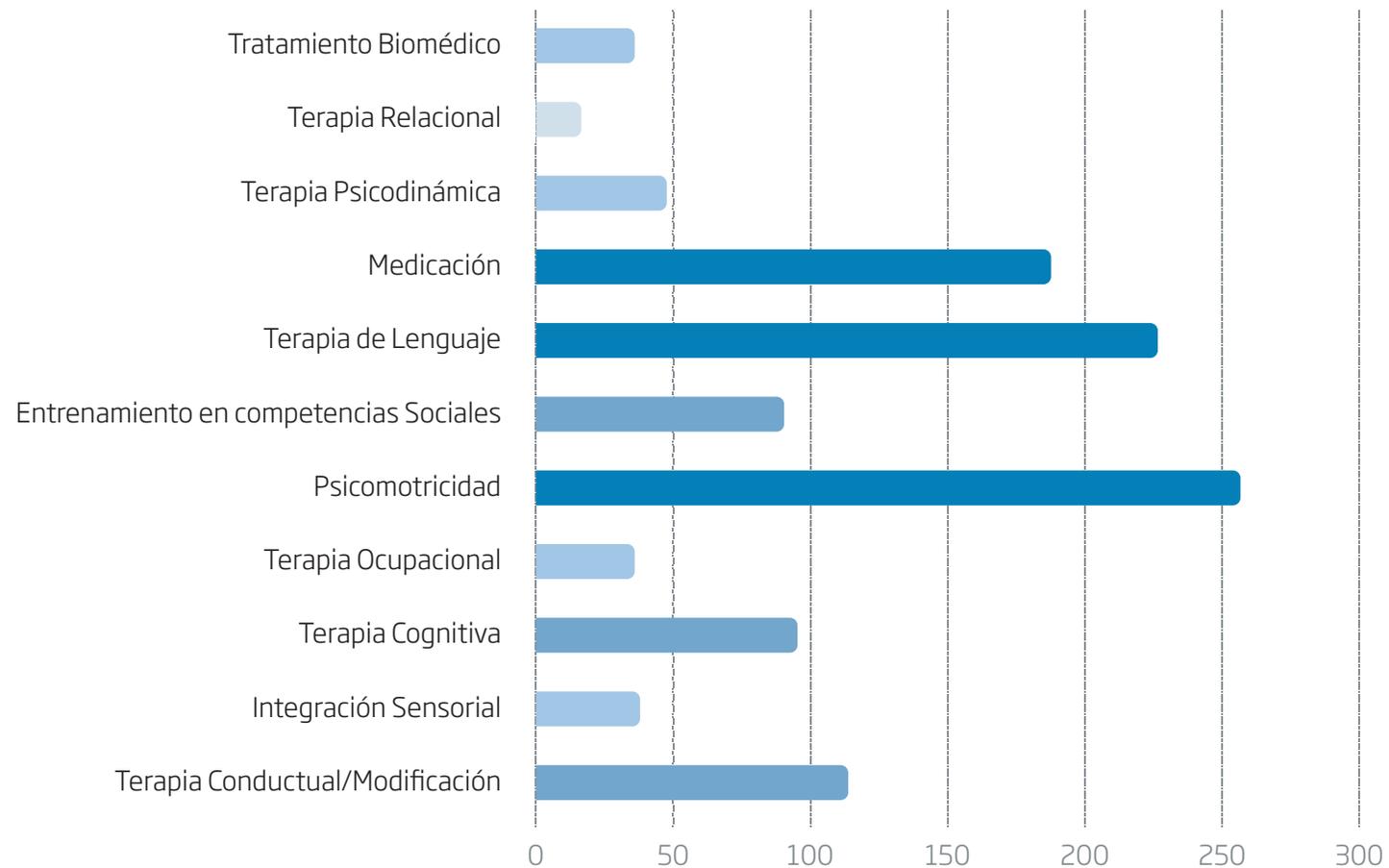
Para aliviar los síntomas de los TEA, algunos padres y profesionales de atención médica utilizan tratamientos que no corresponden a lo que típicamente recomienda un pediatra.

A este tipo de tratamientos se los conoce como tratamientos complementarios y alternativos.

Terapias asistidas por animales
Terapias dinámicas
Terapias alternativas
Lentes Irlen

2.2 Uso de Terapias en Uruguay

Dentro del marco del *Congreso Internacional de Autismo en Montevideo* (octubre 2018), Garrido presenta como integrante del grupo REAL los datos aportados por la *Encuesta a cuidadores de personas con TEA* en el Uruguay. Dentro de los mismos se incluyen los distintos tipos de tratamientos existentes en el país y con que frecuencia son utilizados:



2.3 Terapia Cognitivo-Conductual

"La intervención conductual temprana e intensiva a probado su efectividad en múltiples estudios para la mejora de las habilidades sociales, de comunicación y aprendizaje en niños con TEA. En la intervención temprana de la conducta. Los niños en la primera infancia deberían dedicar al menos 25 horas por semana en actividades estructuradas con uno o más especialistas. Los niños en edad escolar pueden continuar con la terapia en la escuela o recibir sesiones después de clase." (Treatments for Autism | MyAutismTeam, 2019)

Múltiples intervenciones han sido desarrolladas para apalear los síntomas y para mejorar la comunicación y habilidades sociales de los niños con TEA. Entre las técnicas con evidencia científica para la intervención de estos trastornos se encuentra la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC). "Esta terapia es el enfoque terapéutico que combina el papel que desempeñan los pensamientos y las actitudes en las motivaciones y en las conductas, relacionándolo también con los principios de modificación de conducta. La TCC se ha mostrado eficaz para el tratamiento tanto del TDAH como de los TEA de alto funcionamiento." (Carratalá Hurtado y Arjalaguer Guarro, 2015)

Según el Royal College of Psychiatrists (2015), la TCC es una forma de entender cómo piensa uno acerca de sí mismo, de otras personas y del mundo que le rodea, y cómo lo que uno hace afecta a sus pensamientos y sentimientos. La TCC puede ayudar a cambiar la forma de cómo se piensa (cognitivo) y cómo se actúa (conductual) y estos cambios pueden ayudar a mejorar la calidad de vida del paciente. La TCC se centra en problemas y dificultades del 'aquí y ahora'.

Según la Lic. Psic. Carolina Liesegang (2019), el modelo de terapia neuro-cognitivo es aplicable a la mayoría de los casos de TEA. "Cómo en todo, depende del paciente - sobretodo si es adolescente o adulto - y si se siente cómodo con este tipo de abordaje o si prefiere otro."

Como se explicó en el capítulo anterior, hay dos áreas afectadas en mayor o menor medida en las personas con TEA; el área social, respecto a la comunicación y lenguaje, y la presencia de intereses restringidos y conductas estereotipadas. En la mayoría de los casos asevera Liesegang (2019), en las TCC se trabajan también las conductas inadecuadas que puede presentar el paciente. "Luego se pueden agregar otras de acuerdo a cada caso en particular", continúa Liesegang, "cómo pueden ser las funciones ejecutivas, la atención, casos específicos de miedos

intensos y síntomas diversos."

Ciertamente hay algunos posibles problemas con la TCC tradicional con los niños y adolescentes con TEA. La TCC es muy verbal y bastante a menudo abstracta. Con el fin de hacer frente a estas cuestiones, Moree y Davis (2010) encuentran que la incorporación de más elementos visuales concretos e intereses específicos del niño, así como la participación de los padres, son extremadamente importantes. Algunos sugieren que la TCC puede no funcionar tan bien para los niños con TEA debido a sus deficiencias en la teoría de la mente (la capacidad necesaria para adoptar una estrategia TCC), pero los psicólogos han demostrado la mejora en niños de alto funcionamiento con TEA después de la TCC. (Wood y col., 2009)

"Son tratamientos que se caracterizan por ser intensos y muchas veces se indica que un terapeuta pueda concurrir a domicilio justamente para lograr esa intensidad en la exposición del paciente al tratamiento." (Liesegang, 2019)

Trastornos de Ansiedad

Según explica Autismo Diario (2013), la TCC utiliza exposición graduada, dando pequeños pasos para hacer frente a situaciones inductoras de ansiedad, así como la enseñanza de formas de relajación, y es por eso que resulta el tratamiento más eficaz para los trastornos de ansiedad, que presentan el 80% de los niños con TEA de alto funcionamiento. (Drahota y col., 2010)

La TCC también utiliza la reestructuración cognitiva: identifica y trabaja para cambiar los patrones irracionales de pensamiento, modelando el pensamiento adecuado. (Autismo Diario, 2013) La TCC se basa en la premisa de trabajar para cambiar pensamientos desadaptativos y busca capacitar a una persona para reconceptualizar la forma en que procesa el mundo para luego adquirir habilidades que le permita aplicar esta nueva forma de ver las cosas.

Según Drahota y col. (2010), investigaciones recientes sugieren una relación entre los desórdenes de ansiedad y las alteraciones en las habilidades de la vida diaria: los niños con ambos trastornos, TEA y desórdenes de ansiedad, tienen mayor riesgo de tener un pobre desarrollo de dichas habilidades. Los investigadores proponen que el sobre-involucrarse de los padres en las tareas de auto-cuidado básicas de los niños, limita el aprendizaje, facilitando la dependencia y la persistencia de los sentimientos de ansiedad. Por lo tanto, cambios en las habilidades de la vida diaria del niño deberían correlacionarse con cambios en la severidad de los síntomas de ansiedad.

El dominio de las habilidades de la vida diaria que tiene un niño contribuye fuertemente en el pronóstico y se ha notado como esencial para la habilidad individual de funcionar exitosamente e independiente en este mundo. Sin embargo, muchos padres encuentran más difícil enseñar estas habilidades a los niños con TEA que realizarlas por ellos. Podría ser por baja motivación o una perspectiva limitada, pero los niños con TEA raramente desafían el esfuerzo de sus padres en realizar estas tareas por ellos. (Drahota y col., 2010)

La TCC basada en la familia es probablemente una intervención exitosa en los tratamientos de los desórdenes de ansiedad en niños con un desarrollo típico y niños con TEA y puede mejorar el desarrollo de las habilidades diarias. La TCC es un tratamiento paradigmático, en el que las nuevas habilidades se desarrollan a través de la motivación del niño y los padres con razonamientos lógicos y persuasivos y con un cuestionamiento socrático, desafiando las cogniciones irracionales que mantiene las conductas inadaptadas y de evitación, y practicando estas habilidades jerárquicamente en situaciones reales. (Drahota y col., 2010)

Dada la importancia de las habilidades de la vida diaria en la población con TEA, explican Drahota y col. (2010), el desarrollo de intervenciones eficaces para mejorar el funcionamiento es una gran prioridad. Las técnicas de TCC basadas en la familia parecen producir estadísticamente y potencialmente ganancias clínicas en las habilidades de la vida diaria significativas entre los niños con TEA. Los padres perciben que sus hijos con TEA que han recibido tratamiento son capaces de realizar más habilidades de la vida diaria de manera independiente al final del tratamiento.

"Facilitar la adquisición de las habilidades básicas apropiadas para la edad desde el comienzo, contribuye a una trayectoria que promueva más oportunidades para el funcionamiento independiente mientras los niños se desarrollan. Los padres que recibieron el tratamiento reportaron haber reducido sus intrusiones en las tareas del cuidado personal de sus hijos, lo que les dio más tiempo para otras actividades y les permitió desvincularse del funcionamiento momento a momento de sus hijos." (Drahota y col., 2010)

2.4 Terapia Ocupacional

La Terapia Ocupacional evalúa las funciones físicas, psíquicas y sociales del individuo, identificando áreas de disfunción e introduce al sujeto en un programa estructurado de actividades para superar la discapacidad. Las actividades seleccionadas pueden estar relacionadas con las necesidades sociales, culturales, de consumo personal y económicas y puede reflejar factores del entorno que gobiernan la vida del individuo. (Royal College of Occupational Therapists, 2019)

El origen de la terapia ocupacional proviene de la integración de métodos y principios de varios campos de la ciencia, como la Medicina, la Psicología, la Antropología y la Sociología, entre otros, explica Moreno Rodríguez (2004) en el *Libro Blanco de la Diplomatura en Terapia Ocupacional*.

A modo de establecer principios fundamentales básicos, Moreno Rodríguez (2004) afirma que el objetivo de la terapia ocupacional es lograr la independencia de la persona, y su instrumento, la ocupación: "es una disciplina que tiene como objeto de estudio la ocupación y que recurre a ella como instrumento terapéutico. Utiliza actividades humanas que son habituales en estado de salud y que solo circunstancialmente adquieren un valor terapéutico." (Moreno Rodríguez, 2004)

La ocupación, en su utilización terapéutica, según el autor, debe ser específica y adecuada a la enfermedad o discapacidad, al paciente y al medio que le rodea para que pueda ser utilizada de la manera más eficaz.

Barrios Fernández (2012) explica que se trata de una profesión que usa la ocupación para mejorar la independencia y la inclusión de la persona en la sociedad. Con ese objetivo se pueden seguir dos caminos asegura la autora: mediante la re-educación y entrenamiento, es decir intentando enseñar la tarea tal cual es, o bien sustituyendo y adaptando, lo que significa adaptar dicha tarea o el entorno para ayudar a la persona a ser independiente en la realización de la misma.

En el caso de un niño con TEA con dificultades para aprender a abotonarse la camisa - señala a modo de ejemplo Barrios Fernández (2012) - si tras analizar las dificultades que presenta se intenta encontrar una solución con entrenamiento, para que finalmente logre hacer el abotonado sin apoyos ni modificaciones se está re-educando. Sin embargo, si se le abren más los ojales, se utiliza un producto de apoyo como un abotonador, o se quitan los botones y se sustituyen por unos más grandes, se está optando por un enfoque sustitutivo.

Características básicas de las ocupaciones:

- Son unidades de acción con puntos de inicio y terminación identificables
- Son repetibles, intencionales y conscientemente ejecutadas
- Tienen una significación para la persona
- Dependen de las aspiraciones, necesidades y entornos de la persona
- Están relacionadas con el uso del tiempo intencional que realiza el sujeto
- Son los medios a través de los cuales la persona controla y equilibra su vida, teniendo en cuenta su condicionamiento debido a su rol, habilidades, responsabilidades y entornos

"La terapia ocupacional es una disciplina que pretende dar los apoyos necesarios para que las personas tengan un desempeño ocupacional satisfactorio, para que sean independientes y autónomas, y que todo ello posibilite su integración e inclusión en la sociedad", concluye Barrios Fernández (2012).

¿Qué se trabaja en Terapia Ocupacional?

Según Barrios Fernández (2012), estas son las principales áreas en las que trabaja la terapia ocupacional:

A - Áreas Ocupacionales

Son categorías amplias de la actividad humana:

Actividades Básicas de la Vida Diaria: orientadas al cuidado de uno mismo, son universales.

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria: actividades que se realizan en casa y en la comunidad, más complejas que las anteriores. Tienen carácter cultural.

Educación: actividades para el aprendizaje y la participación en el ambiente.

Trabajo: actividades para participar en un empleo remunerado o voluntario.

Participación social: patrones de comportamiento esperados de una persona dentro de su rol en un sistema social.

Juego: actividades organizadas o espontáneas que proporcionan diversión y disfrute.

Ocio: actividades intrínsecamente motivadas, practicadas en el tiempo libre.

Descanso y sueño: actividades relacionadas con un descanso restaurador, que posibilite la participación activa en el resto de áreas.

B - Equilibrio Ocupacional

Es la capacidad organizar convenientemente las actividades en que involucran las personas en su vida. Mantener un equilibrio correcto repercute positivamente en la salud y calidad de vida. Desequilibrios tanto por exceso como por defecto pueden tener distinto impacto, pudiendo llegar a ser demoledores.

C - Componentes/Destreza del Desempeño

Son una serie de habilidades necesarias para realizar cualquier ocupación, una especie de 'cadena de eslabones', en la que si uno falla, puede arrastrar al resto:

Destreza motoras y praxis: habilidades para realizar actos motores, organizar, planificar y ejecutar movimientos.

Destreza sensoriales-perceptuales: acciones para localizar, identificar y

responder a sensaciones y para seleccionar, interpretar, asociar, organizar y recordar eventos sensoriales basados en experiencias a través de los sentidos: vista, oído, tacto, olfato, gusto, propioceptivo y vestibular.

Destreza de regulación emocional: identificación, manejo y expresión de emociones en la realización de actividades y en la interacción con otros.

Destreza cognitivas: acciones relacionadas con la planificación y la gestión del desempeño de una actividad.

Destreza de comunicación y sociales: acciones para comunicarse e interrelacionarse con otros durante las actividades.

D - Contexto y Entorno

Serie de condiciones o variantes, tanto internas como externas, que influyen en el rendimiento ocupacional de la persona, y por lo tanto, en su independencia:

Cultural: costumbres, creencias estándares de comportamiento y expectativas aceptadas por la sociedad de la cual se es miembro. Por ejemplo, darse dos besos al saludar, o no ir al colegio los fines de semana.

Personal: características del individuo que no forman parte de su condición o estado de salud. Por ejemplo, los niños con TEA o adultos con Asperger.

Físico: ambiente natural y construido (no humano). El hogar de una familia, el centro escolar, el centro de las terapias.

Social: relaciones con organizaciones y poblaciones. Con los compañeros del colegio, con los amigos, los primos.

Temporal: ubicación del desempeño ocupacional en el tiempo, se refiere tanto a la organización temporal de patrones, como a momentos del día o del año, duraciones o etapas de la vida. Por ejemplo, cuando somos niños vamos al colegio por la mañana, cuando somos mayores trabajamos y cuando nos jubilamos no tenemos una ocupación matinal definida.

Virtual: escenario en el que la comunicación se da sin contacto físico (TICs), chats, redes sociales, emails, juegos online, etc.

Tabla de actividades del área ocupacional

Actividades Básicas de la Vida Diaria

Orientadas al cuidado de uno mismo, son universales

Baño y ducha

Cuidado del intestino y la vejiga

Vestido

Comer

Alimentación

Movilidad funcional

Cuidado de los dispositivos de atención personal

Higiene y arreglo personal

Aseo e higiene en el inodoro

Actividad sexual

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria

Actividades que se realizan en casa y en la comunidad, más complejas que las anteriores. Tienen carácter cultural

Cuidado de los otros

Cuidado de las mascotas

Criado de los niños

Uso de los sistemas de comunicación

Movilidad en la comunidad

Manejo de temas financieros y recursos fiscales

Cuidado de la salud y manutención

Mantenimiento de un hogar

Preparación de la comida

Procedimientos de seguridad y respuesta en emergencia

Realización de compras

Educación

Actividades para el aprendizaje y la participación en el ambiente

Participación en la educación formal e informal

Exploración de necesidades educativas

Trabajo

Actividades para participar en un empleo remunerado o voluntario

Intereses para la búsqueda de empleo

Búsqueda y adquisición de un empleo

Rendimiento en el trabajo

Preparación y ajuste para la jubilación

Exploración y participación en voluntariado

Ocio

Actividades intrínsecamente motivadas, practicadas en el tiempo libre

Exploración y participación del ocio

Participación social

Patrones de comportamiento esperados de una persona dentro de su rol en un sistema social

Participación en la comunidad

Participación en la familia

Participación con los amigos

Juego

Actividades organizadas o espontáneas que proporcionan diversión y disfrute

Exploración y participación del juego

Descanso y sueño

Actividades relacionadas con un descanso restaurador, que posibilite la participación activa en el resto de las áreas

Descanso

Dormir

Preparación y participación en el sueño

2.5 Terapia de Integración Sensorial

"La integración sensorial es una especialidad dentro de la terapia ocupacional" explica Magdalena Folgado (2019), Terapeuta Ocupacional (TO) especializada en el área de Integración Sensorial.

Desde los comienzos de 1960, la Dra. A. Jean Ayres, PhD, TO y psicóloga, se dedicó a la investigación sistemática de la naturaleza en la cual el cerebro procesa la información sensorial, con el objetivo de utilizarla para el aprendizaje de las emociones y la conducta. Es así que desarrolla la teoría de la integración sensorial que continúa siendo utilizada hoy en día en la práctica de la terapia ocupacional así como su aplicación tanto en pediatría como en la educación inicial. Este enfoque se conoce como Ayres Sensory Integration®. (Smith Roley, Mailloux y Erwin, 2019)

Ayres (1972) define la integración sensorial como "el proceso neurológico que organiza la sensación del propio cuerpo y del medio ambiente y hace posible utilizar el cuerpo de manera efectiva con el medio ambiente."

La integración sensorial es entonces, la capacidad del individuo de sentir, de comprender o de organizar las informaciones sensoriales provenientes de su cuerpo y de su entorno. ("La integración sensorial según Jean Ayres", 2016)

Según el artículo *Lo sensorial es la puerta de entrada de todo* (Zona de Sentidos, 2016), "la integración sensorial es el acto de organizar las sensaciones para su uso. Más estrictamente, es un proceso inconsciente del cerebro que organiza la información que detectan los sentidos: vista, oído, tacto, gusto y olfato, a los que se le agregan dos más, que informan sobre la posición y el movimiento del propio cuerpo en el espacio (sentido propioceptivo) y sobre los efectos que tiene la gravedad de la Tierra y el equilibrio (sentido vestibular). Si el flujo de sensaciones está desorganizado, las percepciones, el comportamiento y el aprendizaje parecen un 'embotellamiento de tráfico'."

El mismo artículo asevera que una disfunción a nivel sensorio se traduce con el tiempo, en dificultades a nivel de aprendizaje escolar e interacción social con los otros niños de su edad. En los casos de los niños con TEA, 9 de cada 10 padecen algún tipo de desorden de la integración sensorial y es por ello que ha sido añadido en la última versión del DSM como criterio para el diagnóstico. (Zona de Sentidos, 2016)

"Un adecuado procesamiento de la información sensorial es fundamental para el desarrollo de habilidades motoras, cognitivas y sociales del niño" dice Leticia Lamas (2015) TO con formación en integración sensorial. La falta de percepción de su propio cuerpo genera en las personas que presentan trastornos a nivel sensorial una molestia a nivel del control motor: desde la planificación de la motricidad global hasta los gestos finos.

Sistema Vestibular

Es el sentido de movimiento y de equilibrio: permite saber dónde se sitúa el cuerpo en el espacio, si es la persona la que se mueve o es el entorno. Informa la dirección del desplazamiento del cuerpo y su velocidad.

El rol funcional del sistema vestibular es triple:

- Es el punto de salida de los reflejos vestibulares-espinales que contribuyen a mantener el equilibrio postural automático, tanto estático como dinámico
- Regula la posición y el movimiento ocular, a través del reflejo vestibulo-ocular para asegurar el mantenimiento de la estabilidad ocular en el espacio
- Contribuye a la construcción de un modelo interno a nivel cortical con el aporte de las referencias en la posición y el desplazamiento de la cabeza en el espacio

Sistema Propioceptivo

Es el sentido de la posición: informa al cerebro sobre el emplazamiento de las diferentes partes del cuerpo y qué están haciendo. El cuerpo se adapta constantemente al entorno inconscientemente, los receptores se sitúan en los músculos, tendones, ligamentos, etc. Los niños con deficiencias en su sistema propioceptivo se encuentran obligados a mirar para ver que hace su cuerpo para poder realizar ciertos gestos diarios como abrochar su abrigo.

Cuando un niño tiene un sistema propioceptivo deficiente:

- Es torpe, se cae, se golpea
- Se tropieza con sus pies al caminar
- Le cuesta subir o bajar los escalones
- Le cuesta vestirse, desvestirse, lavarse
- Le cuesta dosificar los movimientos

("La integración sensorial según Jean Ayres", 2016)

La Intervención de Integración Sensorial

Folgado (2019) explica que su tarea como TO especializada en integración sensorial comienza con evaluar a los niños que llegan a su consulta observando que carencias presentan en las actividades de la vida diaria: problemas con la alimentación, la higiene, el vestido, o cualquier que refiera a la autonomía de la persona. También evalúa lo que involucra al juego y la parte escolar. Luego se plantean los objetivos entre los padres y el terapeuta. "A veces incluso les digo que planteen ellos los objetivos, porque los que están con los niños son ellos" dice Folgado (2019), "si no, no van a poder medir los resultados."

La terapia de integración sensorial es casi siempre divertida para el niño: "cuando un niño está haciendo un tratamiento de integración sensorial está jugando" asevera Lamas (2015).

"En contraposición a la práctica terapéutica de su tiempo, en la que las intervenciones estaban concebidas para adultos y estaban compuestas por actividades terapéuticas predeterminadas, la intervención desarrollada por Ayres ofrece un contexto terapéutico flexible y lúdico en el cual el niño es un participante activo. La aplicación del marco de referencia de la integración sensorial por parte de un terapeuta experto puede hacer que la sesión terapéutica tenga apariencia de juego y que el niño se halle intrínsecamente motivado y divirtiéndose de verdad, y que no parezca lo que realmente es: una compleja intervención basada en la neurociencia." (Beaudry Bellefeuille, 2013)

Pese a que el juego y la motivación intrínseca desempeñan un papel fundamental en el enfoque de la integración sensorial, Beaudry Bellefeuille (2013) asevera que existen otros aspectos. Algunos de los rasgos diferenciadores de una intervención de integración sensorial serían según la autora:

- La consideración de los sistemas sensoriales como fuentes de información claves para el comportamiento y el aprendizaje. Aunque para el aprendizaje y el comportamiento son necesarios los estímulos procedentes de todos los sistemas sensoriales, los fundamentales son aquellos de origen táctil, vestibular y propioceptivo.
- El valor que este enfoque le concede a las respuestas apropiadas que efectúa el paciente en reacción a las demandas del entorno, a las que Ayres denominó adaptativas.

- El equipamiento especial diseñado por Ayres y los nuevos modos de utilizar el material ya existente, con el fin de proporcionar actividades ricas en estímulos sensoriales. En la sala de tratamiento se pueden encontrar columpios, hamacas, rampas, colchonetas y materiales lastrados, entre otros.



"La capacidad de afrontar con éxito retos cada vez más complejos es un indicador de que el proceso de la integración sensorial se está llevando a cabo y, además, así se estimula el desarrollo del procesamiento sensorial. Durante la intervención, el terapeuta propone continuamente retos que fomentan el desarrollo de nuevas habilidades y que se ajustan al nivel de funcionamiento que tiene el niño. El terapeuta utiliza el razonamiento clínico con el fin de mantener el delicado equilibrio entre los diferentes factores, como son las habilidades del niño, sus necesidades inmediatas, su nivel de desarrollo y su motivación intrínseca. También se controlan, en todo momento, el entorno y los componentes sensoriales y motores de las actividades con el objetivo de asegurar un desempeño con éxito por parte del niño en tareas cada vez más difíciles." (Beaudry Bellefeuille, 2013)

Según Folgado (2019), se motiva el trabajo a través de los objetos que le gusten al niño, "el trabajo está totalmente basado en el chico" asevera. La motivación se encuentra según los intereses del niño, y el juego se va flexibilizando buscando el objetivo. "La sala es una sala pensada para chicos, para que ellos puedan disfrutar, y después está en cada terapeuta ver las estrategias de juego." (Folgado, 2019)

"Los padres son 100% el motor del chico", asevera Folgado (2019). Si los padres no se involucran en el tratamiento, el mismo no se puede sostener afirma la terapeuta y continúa "no existe el tratamiento solo, si el niño no puede lograr hacer lo que hace en la terapia en casa entonces el tratamiento no sirve." Lo que hace Folgado como terapeuta es darles estrategias: "por ejemplo, para poder cortarles las uñas les digo que le masajeen las manos y así poder bajarle la alerta en el cuerpo, que anticipen lo que van a hacer, que se lo digan." De manera general, se trata de construir una rutina constante, de minimizar lo más posible las estimulaciones indeseables y utilizar las estrategias relajantes antes de comenzar las tareas. También se puede realizar un programa de actividades para la estimulación sensorial repartidas en toda la jornada y donde el objetivo es el de alcanzar y mantener un nivel óptimo de confort sensorial y de disponibilidad de aprendizaje vía la estimulación regulada y controlada. ("La integración sensorial según Jean Ayres", 2016)

"La terapia ocupacional basada en la integración sensorial también incluye estrategias sensoriales y adaptaciones para el hogar y la escuela, así como la reconsideración del comportamiento del niño para que sus padres y sus profesores aprendan a interpretarlo a la luz de sus problemas sensoriales." (Beaudry Bellefeuille, 2013)



2.6 Psicomotricidad

Según el Lic. Dangelo Martinez, cuando se habla de psicomotricidad, no solo se hace en relación a los aspectos cognitivos y motrices, también se incorporan nociones como la emocionalidad, corporeidad y aprendizaje, entre otros.

"El movimiento ayuda a que cualquier ser humano se sienta mejor." asegura Mariana Camacho (2019), licenciada en psicomotricidad.

"La psicomotricidad tiene su objeto de estudio en el cuerpo y sus manifestaciones, y se presenta en tres campos de intervención: terapéutico, re-educativo y socio-comunitario. Está sujeto a la rigurosidad científica, y da una vital importancia a la prevención de lo que se conocen como trastornos psicomotrices (torpeza motora, dispraxia, inhibición psicomotriz, etc.). El psicomotricista es un profesional de la salud que busca mediante diversas técnicas propiciar distintas experiencias psicomotoras, para mejorar la calidad de vida de la persona, utilizando estrategias de intervención que incorporen aspectos vivenciales, motrices, corporales y de relajación, entre otros. Comprendiendo que es por medio de actos re-creados donde se logra incorporar el verdadero aprendizaje." (Dangelo Martinez, s.f.)

Según Dangelo Martinez, la motricidad es la capacidad del ser humano de ejercer movilidad en su cuerpo. La ciencia define a la motricidad como la capacidad del cuerpo de generar contracciones musculares de forma voluntaria, entendiendo que son respuesta a determinadas acciones, y que las mismas son dadas gracias a que nuestro sistema nervioso central impulsa una señal, afirma el autor.

Por otro lado en psicomotricidad se hace mención a la intervención en las praxias motoras, las cuales el Dr. Fustinoni (1997:218) define como "la facultad de cumplir, más o menos automáticamente, ciertos movimientos aprendidos habituales y adaptados a un fin determinado tales como; peinarse, usar los cubiertos, prender un botón, cepillarse los dientes, saludar, sacar una moneda del bolsillo o utilizar una llave que se conocen con el nombre de actos psicomotores intencionales o gestos proposicionales." La noción del gesto se sitúa entre la contracción muscular y el comportamiento. Estos son aspectos que desde la psicomotricidad cobran gran relevancia al ponerlos en práctica en la intervención psicomotriz en niños con diagnóstico de autismo y que complementan al aprendizaje psicomotor. (Dangelo Martinez, s.f.)

Hay ciertos músculos que se tienen que aprender a ejercitar explica Camacho

(2019), como los que se usan para andar en bicicleta, escribir o manejar. En las personas neurotípicas estos movimientos se automatizan, pero a los niños con TEA les cuesta más llegar a esa automatización, asegura la especialista.

Las emociones están íntegramente relacionadas a los actos, concepto que desde la psicomotricidad se articula a las nociones de cuerpo, de acto y de pensamiento.

Daniel Goleman (1995) en su libro *Inteligencia Emocional* redacta que en esencia todos las emociones son impulsos para actuar, planes instantáneos para enfrentarnos a la vida que la evolución nos ha inculcado. La raíz de la palabra emoción es *motere*, del verbo latino 'mover', además del prefijo "e", que implica alejarse, lo que sugiere que en toda emoción hay una implícita noción a actuar. Esto da un sentido primario al accionar de cada persona, mostrando también que la motivación y comprensión de sus fortalezas impactan necesariamente en factores positivos desde la intervención del psicomotricista dentro de la terapia. (Dangelo Martinez, s.f.)

Dangelo Martinez explica que el cerebro utiliza los sentidos para nutrirse de información y así otorgar un mapeo constante del cuerpo con el medio, emitiendo respuestas a las demandas que éste solicita por ejemplo: "tengo frío, me pongo un buzo", de esta manera comprendemos como actúa ese intercambio de información del Sistema Nervioso Central (SNC) con el medio percibido.

Intervenciones

Hay dos líneas muy marcadas de trabajo en las terapias para el autismo explica Camacho: la explicación por la neurociencia buscando un gen (orgánico) y la psicoanalítica considerando el objeto y el ambiente, es decir las singularidades (psicológico).

Así como el abordaje del sistema sensorial es vital para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo, también es importante generar experiencias que nutran el repertorio psicomotor, cooperando en la emisión de respuestas en el armado del proyecto motor, funciones ejecutivas, freno inhibitorio y de conciencia psicomotora, habilitando la regulación del cuerpo en el espacio, mejorando su esquema corporal y brindando una consciencia que promueva la independencia motriz. (Dangelo Martinez, s.f.)

La psicomotricidad pone su énfasis - en el tratamiento de las personas dentro del espectro autista - en poder aumentar las experiencias motoras, que luego una vez aprendidas serán parte del repertorio psicomotor, lo que aumenta las

posibilidades de emitir una respuesta adecuada ante una demanda específica. La intervención del psicomotricista entonces, aparece para dar respuesta a ese aprendizaje que necesita ser representado y corporeizado para instalarse. Todo aquello que es vivenciado se instala de forma rápida y sencilla en el cerebro, al revés de las demandas cognitivas y emocionales que requieren de una atención específica y una progresión determinada. (Dangelo Martinez, s.f.)

A un niño con TEA le resulta difícil incorporar un proceso porque es todo demasiado inmediato y sobre eso se intentará trabajar en la terapia de psicomotricidad, explica Camacho (2019). Mientras de más pequeño se lo estimule al niño es más probable que evolucione favorablemente. "Hay jardines que tienen sala de psicomotricidad a nivel de prevención y con la intención de acompañar el desarrollo." Algunos terapeutas trabajan específicamente sobre la escritura, otros sobre la expresión con el movimiento o el juego simbólico y otros a desarrollar las praxias. (Camacho, 2019)

La psicomotricidad entendida desde la ciencia, encuentra un campo de acción que esta sujeto a la interdisciplina, y es por medio del abordaje en conjunto donde se planifican las intervenciones que favorecerán en la evolución del paciente. Es decir, no se puede pensar en la psicomotricidad como una intervención aislada, sino que es necesario que tanto la familia como las terapias complementarias al contexto del niño con TEA, estén interconectadas de forma constante. (Dangelo Martinez, s.f.)

Camacho (2019) explica que en la terapia hay dos objetivos: por un lado trabajar con el niño, y por el otro ayudar a la familia con el estilo de crianza. "Es importante que se trabaje con la familia sin enjuiciar, sin etiquetar" acota. Sea cual sea el objetivo propuesto en la terapia, debe estar acompañado de una orientación clara hacia los padres. La meta es que la terapia sirva para fomentar la búsqueda hacia el otro, para encontrarse, para comunicarse entre sí, porque en el caso del autismo, sucede frecuentemente que el niño no estimula al padre y entonces el padre tampoco estimula al niño. Los padres tienen que ser los mejores conocedores de ese niño. Tanto ellos como los terapeutas tienen que observar las manifestaciones, asevera Camacho (2019).

"Hay que respetar lo que cada niño trae y trabajar desde ahí" (Camacho, 2019). La terapeuta segura que es fundamental generar espacios donde el movimiento y el juego sean placenteros: a la terapia el niño trae un objeto y con eso se trabaja. La idea es tomar al niño con lo que trae como persona, y construir desde esa perspectiva. "No es productivo forzarlo a hacer algo si no quiere, es

importante que sienta que puede decir que no a ciertas cosas" explica Camacho. Es importante lograr modificar las rutinas, no quedarse con lo repetitivo. "Somos personas no adiestradores, se debe humanizar a ese ser" afirma la licenciada.

Es por ello que en psicomotricidad se trabaja mucho desde el juego libre: los niños transforman el material que se les da en lo que quieren, para jugar y volcar lo propio. La terapeuta ayuda a orientar el juego pero dejando libertad a la imaginación de ese niño. Camacho menciona como ejemplo: el terapeuta dice "traigo la tela amarilla" y no "traigo el barco", por más que la última vez que hayan interactuado la tela simbolizaba un barco. Se trata de una actividad espontánea con algunas pautas explica. "Muchos niños con estos trastornos ni siquiera juegan, por lo cual es fundamental llegar a eso con el terapeuta y luego con otros." (Camacho, 2019)

"La idea con la psicomotricidad es llevar el movimiento y el juego a lo simbólico: en el juego es donde el niño debe modificar, elaborar y aprender. Van de lo espontáneo a lo más simbólico, a la representación en palabras, a un dibujo. Cuando un niño con TEA puede hacer todo este itinerario de desarrollo es que ya tiene mucho ganado", reflexiona Camacho.

2.7 PECS®

Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes

El Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes PECS® es un sistema de comunicación alternativo-aumentativo único, desarrollado en USA en 1985 por Andy Bondy, PhD y Lori Frost, MS, CCC-SLP, cuyo objetivo es el de enseñar a niños y adultos con autismo y otras deficiencias a iniciarse en la comunicación.

Este sistema fue utilizado por primera vez en niños de edad pre-escolar diagnosticados con autismo en el Programa de Autismo de Delaware y desde entonces ha sido implementado satisfactoriamente en todo el mundo, con miles de usuarios de todas las edades que presentan distintas discapacidades cognitivas, físicas y de comunicación.

El protocolo de enseñanza PECS® está basado en el libro de B.F. Skinner, *Conducta Verbal*, de 1957 y en el análisis de conducta aplicado de amplio espectro. A lo largo del protocolo se utilizan estrategias específicas de estímulo y sugerencia que conducirán a la comunicación independiente. El protocolo también incluye procedimientos sistemáticos de corrección de errores para promover el aprendizaje en el caso de que ocurra un error. Las indicaciones verbales no se utilizan, por lo cual se crea una iniciación inmediata y se evita la dependencia rápida.

PECS® consiste en 6 fases y comienza con enseñarle a la persona a entregar una imagen de un elemento o acción deseada a un 'compañero de comunicación' quien inmediatamente honra el intercambio como una petición. El sistema continúa enseñando a discriminar imágenes y como ponerlas juntas para armar una oración. En las fases más avanzadas se enseña a usar modificadores, responder preguntas y hacer comentarios. El sistema no requiere materiales complejos ni caros y ha sido creado por educadores, teniendo en cuenta las residencias y las familias, por lo que está preparado para ser utilizado en una variedad de contextos.

La principal meta de PECS® es enseñar comunicación funcional. Estudios han mostrado que algunas personas que utilizan PECS® también han logrado desarrollar el habla. Otros pueden hacer una transición a un sistema de reproducción de voz. El conjunto de estudios que demuestran la efectividad de PECS® como una práctica basada en la evidencia es sustancial y continúa expandiéndose, con más de 150 artículos de investigación en todo el mundo.

(Bondy y Frost, 2019)

LAS SEIS FASES DE PECS®

FASE I - Cómo comunicarse

Los alumnos aprenden a intercambiar una sola imagen a la vez por elementos o actividades que realmente quieren.



FASE II - Distancia y persistencia

Utilizando todavía una sola imagen a la vez, los alumnos aprenden a generalizar esta nueva habilidad utilizándola en diferentes lugares, con diferentes personas y a lo largo de varias distancias. También se les enseña a ser comunicadores persistentes.

FASE III - Discriminación de imágenes

Los alumnos aprenden a seleccionar de entre dos o más imágenes para pedir sus objetos o actividades favoritas. Éstas se colocan en un libro de comunicación – una carpeta de anillos con tiras de velcro – donde las imágenes se colocan y fácilmente se retiran para comunicarse.

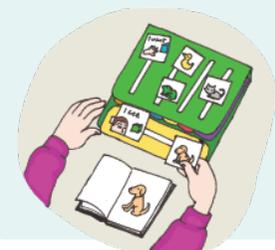


FASE IV - Estructura de la oración

Los alumnos aprenden a construir oraciones simples en una tira despegable, utilizando una imagen de "quiero" seguida de una imagen del elemento que está pidiendo en ese momento. Los alumnos aprenden luego a expandir sus oraciones añadiendo adjetivos, verbos y preposiciones.

FASE V - Responder a preguntas

Los alumnos aprenden a usar PECS para responder preguntas como: "¿Qué quieres?"



FASE VI - Comentar

Ahora los alumnos son enseñados a comentar como respuesta a preguntas tales como: "¿Qué ves?", "¿Qué oyes?" y "¿Qué es?". Aprenden también a crear oraciones que empiezan por "Veo", "Oigo", "Siento", "Es", etc.

PECS - Copyright © 2019

2.8 TEACCH®

El programa de autismo TEACCH® es un programa clínico, de capacitación e investigación con sede en la Universidad de Carolina del Norte, Chapel Hill. TEACCH fue desarrollado por el Dr. Eric Schopler y el Dr. Robert Reichler en la década de 1960. Se estableció como un programa estatal en 1972 y se ha convertido en un modelo para otros programas en todo el mundo.

TEACCH utiliza un método llamado 'TEACCHING estructurado'. Esto se basa en las necesidades únicas de aprendizaje de las personas con TEA, que incluyen:

- Fortalezas en el procesamiento de información visual
- Dificultades con la comunicación social, la atención y la función ejecutiva.

TEACCHing estructurado proporciona estrategias y herramientas para que los maestros las usen en el aula. Estos ayudan a los estudiantes con autismo a lograr objetivos educativos y terapéuticos. El enfoque de TEACCHING estructurado se centra en:

- Apoyo organizacional externo para abordar los desafíos con atención y función ejecutiva
- Información visual y/o escrita para complementar la comunicación verbal
- Apoyo estructurado para la comunicación social

Este método admite una participación significativa en las actividades. También funciona para aumentar la flexibilidad, la independencia y la autoeficacia de los estudiantes.

Las estrategias estructuradas de TEACCHing se pueden utilizar junto con otros enfoques y terapias.

¿Cómo se ve TEACCH?

Los programas TEACCH generalmente se aplican en un salón de clases. Los programas hogareños basados en TEACCH también se encuentran disponibles. Los padres trabajan con profesionales como co-terapeutas para sus hijos para que puedan seguir utilizando las técnicas TEACCH en casa.

TEACCHing estructurado utiliza la organización y el apoyo en el entorno del aula

para ayudar a los estudiantes a aprender mejor. Esto incluye:

1. Organización física
2. Horarios individualizados
3. Sistemas de trabajo (actividad)
4. Estructura visual de materiales en tareas y actividades.

¿Quién presta servicios?

Los métodos de TEACCH son utilizados por una variedad de profesionales del autismo:

- Profesores de educación especial
- Proveedores de cuidado residencial
- Psicólogos
- Trabajadores sociales
- Logopedas

Para capacitarse, los profesionales deben pasar por un programa de certificación ofrecido por el Programa de Autismo TEACCH en Carolina del Norte. Las capacitaciones se ofrecen en línea y en persona en el campus de TEACCH.

El programa incluye dos niveles de certificación, consultor profesional y consultor avanzado.

¿Cuál es la evidencia de que TEACCH funciona?

Una revisión de 2011 de más de 150 estudios de intervención de autismo encontró que el programa TEACCH tenía la evidencia más sólida de los beneficios educativos de cualquier programa reconocido. Estos beneficios incluyen un mejor aprendizaje (cognición) y habilidades motoras.

Otros estudios encontraron beneficios del uso de estrategias TEACCH en programas residenciales y de empleo para adultos con autismo.

(TEACCH | Autism Speaks, 2019)

2.9 Resumen

Aunque el autismo no sea curable, es significativo el número de personas que siente importantes mejoras de sus síntomas con los tratamientos adecuados

Como el rango de conductas y síntomas de los TEA es muy amplio no existe un sólo tipo de tratamiento que sea efectivo para todas las personas. Existen múltiples modelos de terapias y acercamientos que pueden ser incorporados en un régimen de tratamiento para los TEA. Encontrar la combinación de terapias más efectiva es clave para el desarrollo del niño.

Los tratamientos para los TEA incluyen un amplio abanico de terapias conductuales y de comunicación, tratamientos nutricionales, biomédicos y tratamientos alternativos. Las terapias conductuales resultan las más importantes para los niños con TEA, ya que proporcionan estructura, dirección y organización.

Terapia Cognitivo-Conductual: trata como actúan los pensamientos y las motivaciones en función de las conductas. Se centra en problemas y dificultades del 'aquí y ahora'. Se trabajan también las conductas inadecuadas, las funciones ejecutivas, la atención, los miedos y otros síntomas diversos. La TCC basada en la familia ayuda a mejorar el desarrollo de las habilidades diarias.

Terapia Ocupacional: es una disciplina que pretende dar los apoyos necesarios para que las personas tengan un desempeño ocupacional satisfactorio, para que sean independientes y autónomas, y que todo ello posibilite su integración e inclusión en la sociedad

Integración Sensorial: incluye estrategias sensoriales y adaptaciones para el hogar y la escuela, así como la reconsideración del comportamiento del niño para que sus padres y sus profesores aprendan a interpretarlo a la luz de sus problemas sensoriales

Psicomotricidad: tiene su objeto de estudio en el cuerpo y sus manifestaciones, y se presenta en tres campos de intervención: terapéutico, re-educativo y socio-comunitario. Está sujeto a la rigurosidad científica, y da una vital importancia a la prevención de lo que se conocen como trastornos psicomotrices.

Existe también la terapia del lenguaje para mejorar la verbalización, sistemas de comunicación mediante imágenes como PECS® y otras sistemas estructurados de enseñanza basados en la experiencia como TEACCH® o SON-RISE®.

“Cuando yo nací, hace sesenta y cinco años, el panorama era completamente distinto al actual. Hemos pasado de internar a los niños con autismo grave a intentar facilitarles la mejor vida posible.”

Dra. Temple Grandin
El cerebro autista



Capítulo 3

La visión de una autista: Temple Grandin

3.0 Introducción

Según narra en su página web oficial (Grandin, 2012), la Dra. Grandin no habló hasta que tuvo tres años y medio, comunicando hasta entonces su frustración a través de gritos, miradas y tarareos, siendo finalmente diagnosticada con autismo en 1950. Grandin cuenta la historia de su 'alejamiento del extremo más lejano de la oscuridad' en su libro *Atravesando las puertas del autismo*, un libro que asombró al mundo porque hasta su publicación, la mayoría de los profesionales y padres asumían que un diagnóstico de autismo era virtualmente una sentencia de muerte a los logros o la productividad en la vida.

La Dra. Grandin se ha vuelto con los años en una prominente autora y oradora de la materia del autismo; y es posible decir que hoy en día una de las adultas con autismo más realizada y conocida en el mundo. Su fascinante vida, con todos sus desafíos y logros ha sido incluso llevada a las pantallas de cine en el año 2010 de mano de la cadena HBO. (Grandin, 2012)

"He leído lo suficiente para saber que hay aún muchos padres, y si, profesionales también, que creen que 'una vez autista, siempre serás autista'. Esta sentencia ha significado vidas tristes y apagadas para muchos niños diagnosticados, como lo fui yo en mis primeros años de vida. Para esa gente, es incomprensible que las características del autismo pueden ser modificadas y controladas. Sin embargo, siento fuertemente que soy prueba viviente que si se puede." (Grandin, 2012)

A pesar de ser considerada 'rara' en sus años de escuela, Grandin eventualmente encontró un mentor, que reconoció sus intereses y habilidades. Fue gracias a esto que más tarde logra desarrollar sus talentos hacia una exitosa carrera como diseñadora de equipos de manipulación de ganado, una de las pocas en el mundo. Ha diseñado hoy en día cerca de la mitad de las instalaciones donde se maneja ganado en los Estados Unidos. (Grandin, 2012)

Grandin (2012) asevera que "uno de los problemas de hoy en día para un niño es el de obtener servicios especiales en la escuela y para ello deben tener una etiqueta. El problema con el autismo es que existe un espectro que va desde Einstein hasta alguien sin lenguaje e incapacidad mental". Grandin prosigue, "Steve Jobs probablemente se encontraba dentro del espectro autista. Básicamente, todos conocemos gente que es 'geek' y socialmente incómoda pero son muy inteligentes. ¿Cuándo lo 'geek' y 'nerd' se transforma en autismo? Esa es un área gris. Probablemente la mitad de la gente en Silicon Valley tenga autismo".

Mientras el número de niños diagnosticado con autismo continúa en ascenso, Grandin comparte su mensaje sobre el trastorno y los 'cerebros con capacidades diferentes' con casas llenas. El núcleo de ese mensaje es el siguiente: las rígidas expectativas académicas y sociales podrían terminar sofocando una mente que, si bien podría tener dificultades para conjugar un verbo, algún día podría llevarnos a estrellas distantes.

"Los padres se preocupan tanto por los déficits que no desarrollan las fortalezas, pero esas habilidades podrían convertirse en un trabajo", dice Grandin, quien aborda los avances científicos en la comprensión del autismo en su libro *El cerebro autista: pensando a través del espectro*. "Estos niños a menudo tienen habilidades desiguales. Necesitamos ser mucho más flexibles sobre las cosas. No retengas a estos genios de las matemáticas. Tendrás que darles educación especial en lectura porque ese suele ser el patrón, pero deja que sigan adelante en matemáticas". (Grandin, 2012)

La Dra. Grandin actualmente trabaja como Profesora de Ciencia Animal en la Universidad Estatal de Colorado. A su vez dicta charlas alrededor del mundo sobre ambos temas: autismo y manejo de ganado. En todas las conferencias de *Future Horizons* sobre autismo, la audiencia califica su presentación como un 10+.



Temple Grandin, PhD - Copyright © 2012

3.1 Máquina de Abrazos

En el año 1965, y con tan solo 18 años, la Dra. Temple Grandin diseña para sí misma un dispositivo de presión táctil profunda al que nombra como 'máquina de compresión' o 'máquina de abrazos' ('squeeze machine'). Grandin desarrolla dicha máquina con el objetivo de ayudar a sobreponerse de sus problemas de hipersensibilidad al tacto y calmar su ansiedad y ataques de pánico.

"Usar la máquina durante 15 minutos reduciría mi ansiedad por hasta 45-60 minutos" asevera Grandin. (Grandin y Scariano 1986)

En un artículo de 1992 Grandin relata sus experiencias y qué es lo que la conduce a crear dicha máquina:

"Cuando era niña, ansiaba sentir la comodidad de ser abrazada, pero me alejaba cuando la gente me abrazaba. Cuando me abrazaban, una abrumadora ola de sensaciones fluía a través de mí. A veces, prefería una estimulación tan intensa al punto del dolor, en lugar de aceptar abrazos comunes. Cada vez que alguien me tocaba, me ponía rígida, me encogía y me alejaba... En la pubertad, la ansiedad y el nerviosismo me hacían sentir como si estuviera constantemente en un estado de 'miedo escénico'."

Utilizar la máquina que ella misma crea a los 18 años, le permite aprender a tolerar el tacto de otra persona. A los 25 años, podía relajarse en la máquina sin alejarse de ella, relata Grandin (1992). La autora asegura que dicho dispositivo la hacía sentir menos agresiva y menos tensa: "Pronto noté un cambio en la reacción de nuestro gato hacia mí. El gato, que solía huir de mí, ahora se quedaba conmigo, porque había aprendido a acariciarlo más suavemente. Tuve que consolarme a mí misma antes de poder consolar al gato." (Grandin, 1992)

A medida que su sistema nervioso se calmaba, relata la autora, necesitaba menos presión para producir una sensación reconfortante. Gradualmente, podía reducir la configuración del regulador de presión de 80 a 60 psi.

"De mis experiencias, aprendí que si la presión de la máquina se aplica a una presión constante, se produce habituación y comienza la incomodidad en 10 a 15 minutos. En cambio, si la presión aumenta y disminuye lentamente, el efecto calmante podría mantenerse hasta una hora y media." (Grandin, 1992)

La ventaja de la 'máquina de compresión' sobre otras formas de estimulación de presión profunda, como rodar en esteras, explica Grandin (1992) es que la

máquina puede aplicar mayores cantidades de presión sobre áreas más grandes del cuerpo.



La 'máquina de compresión' desarrollada por Grandin (1986) consta de dos paneles laterales acolchados que están articulados en la parte inferior para formar una forma de V. El usuario entra en la máquina y se acuesta en el interior en el espacio en forma de V en forma de cresta. Las superficies internas del dispositivo están completamente revestidas con goma espuma gruesa. La estimulación de presión táctil profunda se aplica a ambos lados del cuerpo de la persona. El usuario tiene control total sobre la cantidad de presión aplicada. El usuario asimismo puede entrar y salir de la máquina a voluntad, lo que le confiere un sentido más completo de autocontrol en el contexto de la máquina. (Grandin, 1992)

Según concluye Grandin en su artículo de 1992, la 'máquina de compresión' puede ser beneficiosa para algunos niños con trastorno autista o trastorno por déficit de atención e hiperactividad, y es de poco valor para otros.

"En el tratamiento de niños con autismo, un trastorno muy heterogéneo, es bien sabido que un tratamiento que funciona para un individuo puede ser inútil para otro. Es posible que la 'máquina de compresión' sea más beneficiosa para aquellas personas autistas que tienen problemas de hipersensibilidad a la estimulación sensorial." (Grandin, 1992)

3.2 Observar más allá de las etiquetas

A continuación se expondrán extractos del libro de Temple Grandin *El Cerebro Autista* (Grandin, 2014), donde revela y analiza datos obtenidos científicamente sobre el origen y causas del autismo, comparte su experiencia personal y la de otros autistas e intenta ir más allá y pensar un futuro prominente para quienes son diagnosticados dentro del espectro.

Grandin en dicho libro invita a pensar fuera de las etiquetas. Según la autora, este tipo de pensamiento puede hacer mucho daño. Las etiquetas pueden llevar a lo que denomina 'una mentalidad lisiada'.

Cuando a la persona le diagnostican el síndrome de Asperger, por ejemplo explica Grandin, es posible que la misma empiece a pensar: “¿para qué esforzarme?” o “nunca conservaré un empleo”. Entonces toda su vida empieza a girar en torno a lo que no puede hacer en vez de lo que si puede hacer, o al menos lo que puede intentar mejorar, explica la autora. Esto resulta negativo no solo para la persona en sí, si no también para la sociedad que la rodea y se acostumbra a generar estas etiquetas.

Grandin prosigue explicando que incluso en el caso que esa persona se sienta cómoda con su diagnóstico, le puede preocupar que la defina ante los demás: “¿Qué pensará el jefe? ¿Qué pensarán los compañeros de trabajo? ¿Los más allegados?”. Según Grandin, a la mitad de los trabajadores de Silicon Valley les diagnosticarían síndrome de Asperger si dejaran que les realizaran un diagnóstico, algo de lo que huyen.

“No es que no debemos usar las etiquetas, ya que han sido fundamentales para el diagnóstico y definición de tratamientos. Pero si deberíamos tener en cuenta su aplicación y que el autismo no es un diagnóstico de aplicación universal.

Es necesario ver las limitaciones e incluso los peligros del pensamiento encerrado en etiquetas: la diferencia entre lo que la conducta parece vista desde afuera y cómo se siente desde dentro.” (Grandin, 2014)

3.3 Jugando al Escondite

Los cinco sentidos, explica Grandin (2014), son la forma de comprender todo lo que no es pertinente a uno mismo. La vista, el sonido, el olor, el sabor y el tacto son las cinco maneras - las cinco únicas maneras - de que el universo se pueda comunicar con cada persona. De este modo, los sentidos definen la realidad de cada individuo. Si los sentidos funcionan con normalidad, se puede presumir que la realidad sensorial de cada uno es muy parecida a la realidad sensorial de todos aquellos cuyos sentidos funcionen con normalidad. Después de todo, los sentidos han evolucionado para captar una misma realidad, para que se pueda recibir e interpretar, de la forma más fiable posible, la información que se necesita para sobrevivir.

"¿Y si los sentidos no funcionan con normalidad? No en lo que se refiere a los globos oculares ni a las trompas de Eustaquio, los receptores de la lengua o de la nariz o la punta de los dedos". Grandin se refiere al cerebro. "¿Y si recibimos la misma información que todas las demás personas, pero nuestro cerebro la interpreta de forma distinta? Entonces la experiencia que tengamos del mundo que nos rodea será radicalmente distinta a la de todos los demás, quizás incluso dolorosamente distinta", asevera la autora.

"Preocupa la falta de investigaciones empíricas sistemáticas sobre el comportamiento sensorial en los TEA, y existe una confusión sobre la descripción y clasificación de los síntomas sensoriales". (Crane, 2009)

La mayoría de los investigadores son seres humanos normales señala Grandin, y por ello son criaturas sociales, de modo que, desde su punto de vista, tiene sentido preocuparse de cómo socializar a las personas autistas. "Y lo tiene, hasta cierto punto. Pero ¿cómo se puede socializar a personas que no pueden tolerar el entorno en el que se supone que han de ser sociales, que no pueden practicar el reconocimiento de los significados emocionales de las expresiones faciales en los enclaves sociales porque no pueden ir a un restaurante?" (Grandin, 2014)

Grandin insiste en el hecho que, como ocurre con otros investigadores, los que se ocupan del autismo quieren solucionar los problemas que causan mayores daños, pero la autora no cree que aprecien el daño que puede causar la sensibilidad emocional.

Según la autora, los especialistas en autismo en general han olvidado los problemas sensoriales como tema de investigación. Pero según su opinión el hecho es que no se puede estudiar el autismo sin determinar una forma de clasificar las cuestiones sensoriales.

Grandin indica que ella misma aceptaba hace tiempo la forma tradicional de situar a las personas autistas con problemas de procesamiento sensorial en tres categorías o subtipos:

Búsqueda sensorial - Esta categoría comprende los problemas que surgen cuando la persona autista busca sensaciones. "Todos buscamos sensaciones en todo momento, claro está. ¿Qué sabor tiene ese pastel? ¿Qué tacto tiene esa camisa de lino? ¿Oigo lo que dicen las personas que van sentadas detrás de mí en el bus?" Pero las personas autistas con problemas sensoriales tienden a buscar estas sensaciones sin cesar. Nunca tienen suficiente. Puede ser un ansia de ruidos fuertes o, en el caso de Grandin, de una presión profunda. A menudo, para estimular estas sensaciones, se balancean, giran sobre sí mismas, agitan las manos o simplemente hacen ruidos. (Grandin, 2014)

Las otras dos categorías en cierto modo son las opuestas a la primera explica Grandin. En lugar de buscar sensaciones, las personas de estas dos categorías reaccionan a sensaciones no buscadas:

Hiperreactividad sensorial - Las personas que la tienen son exageradamente sensibles a todo lo que les llega. No soportan el olor de la salsa de la pasta, o no se pueden sentar en un restaurante ruidoso ni vestir determinados tipos de prendas ni tomar determinados alimentos. (Grandin, 2014)

Hiporreactividad sensorial - Las personas de esta categoría muestran una reacción débil o nula a los estímulos habituales. Por ejemplo, pueden no reaccionar a su propio nombre, aunque lo oigan perfectamente, o no reaccionar al dolor. (Grandin, 2014)

Grandin reflexiona: “Estos tres subtipos tienen mucho sentido. Nunca había pensado en cuestionarlos. Pero veo a personas autistas con problemas de procesamiento sensorial a las que se podría colocar en una categoría u otra”.

Grandin (2014) no se convence entonces de las categorías de procesamiento sensorial existentes. Se cuestiona la validez de las mismas y si es posible hacer esa separación o incluso si hay sujetos que puedan estar inscriptos en las dos o en ninguna. Bajo estos cuestionamientos es que encuentra y describe una nueva manera de categorizar a los problemas sensoriales.

Algunos científicos explica la autora, han empezado a reconsiderar estas categorías. En 2010 Alison Lane, de la Universidad Estatal de Ohio, y otros tres colaboradores publican un artículo titulado *Sensory Processing Subtypes in Autism: Association with Adaptive Behavior* en el *Journal of Autism Developmental Disorders*.

“Pocos estudios se han propuesto investigar la relación entre las dificultades para el procesamiento sensorial y las manifestaciones clínicas de los TEA”. (Lane y Col., 2010)

Después de recabar la información habitual, Lane y sus colaboradores la someten a un modelo distinto de análisis estadístico, y descubren que entonces los problemas sensoriales se pueden dividir en tres categorías ligeramente distintas (Lane y Col., 2010):

Búsqueda sensorial que conduce a una falta de atención o atención excesivamente centrada.

Modulación sensorial mediante hiporreactividad o hiperreactividad, con sensibilidad al movimiento y bajo tono muscular.

Modulación sensorial mediante hiporreactividad o hiperreactividad, con una sensibilidad extrema al sabor/olfato.

3.4 Problemas Sensoriales (Clasificación según Temple Grandin)

PROBLEMAS DE PROCESAMIENTO VISUAL

Cómo identificar a la persona con problemas de procesamiento visual:

- Hace chasquidos cerca de los ojos.
- Ladea la cabeza al leer, o mira de reojo.
- Evita las luces fluorescentes (este problema es especialmente prevalente con las luces fluorescentes que operan con ciclos de entre 50Hz a 60 Hz).
- Tiene miedo a las escaleras mecánicas; le cuesta saber cuando subir o bajar.
- Actúa a ciegas en sitios que no le son familiares, por ejemplo, las escaleras de una casa extraña.
- Al leer, se le mueven las letras.
- Tiene poca percepción nocturna; odia conducir de noche.
- Le disgustan los movimientos rápidos; evita las puertas correderas automáticas y otras cosas que se mueven con rapidez (o de forma inesperada).
- Le disgusta el contraste acentuado de luz y oscuridad; evita los colores brillantes de mucho contraste.
- Le disgustan las baldosas de muchos colores y todo lo que forma un entramado o una cuadrícula.

Consejos prácticos para las personas con problemas de procesamiento visual:

- Si se va a estar bajo lámparas fluorescentes, ponerse un sombrero de alas, sentarse junto a la ventana o llevarse una lámpara de bombilla incandescente.
- Ponerse gafas Irlen o probar con gafas de sol de distintos colores pálidos.
- Imprimir lo que se vaya a leer en papel de color canela, azul celeste, gris, verde claro o cualquier otro color pastel para reducir el contraste, o utilizar transparencias de color.
- Utilizar portátil o tableta en lugar del viejo ordenador de mesa de pantalla parpadeante. Probar con fondos de pantalla de color.

(Grandin, 2014)

PROBLEMAS DE PROCESAMIENTO AUDITIVO

Cómo identificar a la persona con problemas de procesamiento auditivo:

- A veces parece sorda aunque el umbral de audición sea normal o casi.
- No oye si hay ruido de fondo.
- Le cuesta oír las consonantes fuertes; le resulta más fácil oír las vocales.
- Cuando hay ruidos fuertes, se tapa los oídos.
- Tiene rabietas frecuentes en lugares ruidosos, como las estaciones de tren, los aeropuertos y los cines.
- Algunos ruidos le provocan dolor de oído, por ejemplo, las alarmas de humo, los petardos, el estallidos de los globos y las alarmas de fuego.
- Al oír, desconecta o cambia de volumen, en especial en sitios hiper-estimulantes; los ruidos pueden parecer la conexión de un teléfono móvil de mala calidad.
- Le cuesta localizar la fuente de sonido.

Consejos prácticos para las personas con problemas de procesamiento auditivo:

- Utilizar tapones en lugares ruidosos (pero hay que quitárselos al menos durante la mitad del día, para evitar una mayor sensibilidad del oído).
- Grabar los sonidos que causan dolor de oídos, y después reproducirlos a un volumen más bajo.
- Los sonidos y ruidos fuertes se toleran mejor cuando se está descansado y tranquilo.
- Los sonidos fuertes se toleran mejor si es uno mismo quien los inicia o si sabe que se van a producir.

(Grandin, 2014)

SENSIBILIDAD TÁCTIL Y AL TACTO

Cómo identificar a la persona con sensibilidad táctil:

- Rechaza los abrazos de personas conocidas.
- Se quita la ropa o solo se pone determinadas prendas (las de lana o ásperas son las que más problemas le causan).
- No tolera determinados tejidos o texturas.
- Busca el estímulo de alta presión: se pone debajo de almohadones o alfombras pesadas, se enrolla con las sábanas o se mete en lugares apretados (por ejemplo, entre el colchón y el canapé).
- Al tocarla levemente, se enfada o se entrega a una rabieta.

Consejos prácticos para personas con sensibilidad táctil:

- La presión profunda puede ayudar a desensibilizar a la persona; también puede ayudar a adquirir sentimientos y amabilidad. La mayoría de las personas con autismo se pueden desensibilizar, y pueden aprender a tolerar que las abracen, por ejemplo, poniéndose prendas pesadas, cubriéndose de almohadones o con masajes fuertes.
- La sensibilidad a las prendas ásperas es más difícil de desensibilizar, pero se puede probar de lavar toda la ropa varias veces antes de ponerla en contacto con la piel, quitar todas las etiquetas, y ponerse las prendas del revés (para que las costuras no toquen la piel).
- La sensibilidad a los exámenes médicos se puede eliminar en algunos casos con la aplicación de presión profunda en la zona que haya que examinar.

(Grandin, 2014)

SENSIBILIDAD OLFATIVA Y AL SABOR

Cómo identificar a la persona con sensibilidad olfativa:

- Evita ciertas sustancias y olores.
- La atraen determinados olores intensos.
- Ciertos olores hacen que se ponga histérica.

Cómo identificar a la persona con sensibilidad al sabor:

- Sólo come determinados alimentos.
- Es posible que evite alimentos de una determinada textura.

Consejos prácticos para las personas con sensibilidad olfativa/al sabor:

"Hay un viejo chiste que habla de un hombre que entra en la consulta del médico, levanta la mano por encima de la cabeza y dice: 'Doctor, cuando hago esto, me duele'. Y el doctor le responde: 'Pues no lo haga'. Esto es más o menos lo que puedo decir sobre estas categorías. Lo que no nos guste, no lo hagamos. Si a una persona le atrae un olor desagradable, por ejemplo, el de las heces, pruebe de sustituirlo por otro olor fuerte y agradable, por ejemplo, el de la menta u otros que se emplean en aromaterapia." (Grandin, 2014)

"Frecuentemente los estudios concluyen que algunas soluciones para los problemas sensoriales, como las prendas pesadas o las gafas Irlen, no sirven para las personas autistas. Pero el tema es que no todas las personas autistas tienen los mismos problemas sensoriales. En un grupo de veinte personas con autismo, las gafas oscuras o las prendas pesadas les funcionarán a tres o cuatro. Esto no significa que estas soluciones no sirvan, significa que sirven para determinado subgrupo de la población autista." (Grandin, 2014)

3.5 Autoinformes

Según Grandin (2014) existe un gran problema con los informes acerca de los problemas sensoriales, pero no es por cómo se interpreta la información sino la propia información.

“Los estudios sobre problemas sensoriales graves se basan en el testimonio de los padres o cuidadores. Las conclusiones de estos estudios dependen de la metodología de los investigadores. Pero ¿por qué hay que dar por supuesto que todas estas interpretaciones reflejan lo que les ocurre a los propios sujetos? Es muy probable que una persona que no pueda imaginar la vida en un mundo de sobrecarga sensorial va a subestimar la gravedad de las sensaciones de otra persona y su impacto en la vida de esta, y hasta interpretar erróneamente la conducta como signo de un problema sensorial cuando podría ser otro.” (Grandin, 2014)

Grandin analiza dos casos de autoinformes de personas no verbales que pueden escribir a máquina. Si bien tanto ella misma como otras personas autistas de alto funcionamiento han sido capaces de describir el impacto de los problemas sensoriales en su vida, los resultados no son representativos. Los problemas sensoriales pueden ser peores en niveles de funcionamiento inferiores; incluso pueden ser la causa de bajos niveles de funcionamiento.

La autora cita el libro *How Can I Talk If My Lips Don't Move? Inside My Autistic Mind*, de Tito Rajarshi Mukhopadhyay (2008) donde el autor explica su liberación de una existencia encerrada en el autismo. Mukhopadhyay ha publicado varios libros en los que explica que vive su realidad en dos partes: un 'yo actuante' y un 'yo pensante'.

Grandin recuerda su encuentro cara a cara con Tito, cuando se encontraron en una biblioteca. Ella le mostraba unas imágenes y el, luego de teclear su respuesta a la imagen (nunca una palabra concreta como 'caballo' o 'astronauta' sino la descripción de lo que veía), se ponía a correr por la biblioteca agitando los brazos.

Mukhopadhyay (2008) describe su yo actuante como 'raro y repleto de acciones'. Describe como se ve a trozos, 'como una mano o como una pierna', y la razón que lo hace girar en círculos es poder juntar las partes del todo. Por otro lado, su 'yo pensante' está repleto de aprendizajes y sentimientos, y también de frustraciones.

Mukhopadhyay recuerda el momento en el que un médico dice a sus padres que el no podía entender lo que pasaba a su alrededor, y recuerda asimismo la reacción callada de su 'yo pensante': “lo entiendo muy bien.”

Carly Fleischmann (2012) por otro lado describe en su libro como se siente ella misma frente a lo que sería una situación tan simple como tomar un café con otra persona en un restaurante:

“... la mujer que barre junto a nuestra mesa deja un fuerte olor a perfume y mi atención cambia de objetivo. Luego entra en escena la conversación que me llega por encima del hombro izquierdo desde la mesa que está a nuestras espaldas. El borde áspero del puño de la manga izquierda me rasca el cuerpo, arriba y abajo. Todo esto empieza a llamarme la atención, cuando a todos los sonidos de mi alrededor se le suman los zumbidos y silbidos de la cafetera. La visión de la puerta que se abre y se cierra en la tienda del otro lado de la calle acapara mi atención por completo. He perdido el hilo de la conversación, me he perdido la mayor parte de lo que está diciendo la persona que tengo delante... Y me encuentro con que solo oigo alguna que otra palabra.” (Fleischmann y Fleischmann, 2012)

En ese punto de la 'condenada conversación' dice Fleischmann, se comportaba de dos formas posibles: se encerraba sin mostrar reacción alguna, o se entregaba a una pataleta.

Grandin reflexiona: “si Carly se encierra - si parece que no nos escucha, pese a estar sentados delante mismo de ella, hablándole directamente -, la clasificaríamos como hiperreactiva. Pero si se entrega a una pataleta, la clasificaríamos de hiperreactiva. Dos comportamientos distintos, dos subtipos diferentes de perfil sensorial, con la misma causa: sobrecarga sensorial. Demasiada información.”

Estos autoinformes, explica Grandin (2014), refuerzan la hipótesis que considera desde hace tanto tiempo: algunas personas autistas no verbales pueden estar implicadas en el mundo mucho más de lo que parece. Lo que ocurre es sencillamente, que viven en medio de tal 'revuelta' de sensaciones que no tienen modo de experimentar de forma productiva el mundo exterior, y mucho menos de expresar la relación que tienen con él.

3.6 Síndrome del Mundo Intenso

Algunos otros testimonios de personas autistas recopilados por Grandin (2014) en su libro *El Cerebro Autista*:

“Cuando hay muchas personas hablando a mi alrededor, todas a la vez, por ejemplo en un pub, me abruma, empiezo a confundirme y no entiendo nada de lo que dicen.”

“Simplemente desconecto y no puedo sentir ni reaccionar, así que lo que suelo hacer es quedarme de pie o sentado completamente inmóvil y mirar algo fijamente. A veces la mente se me va y es muy difícil hacer que vuelva.”

“Simplemente necesito permanecer sentado inmóvil y concentrarme de nuevo.”

“A menudo me quedo en estado catatónico, inexpresivo por completo.”

“Los ojos intentan seguir todos los movimientos que perciben. Es parte de lo que destruye el contacto visual y hace que parezca que no prestas atención.”

En base a estos testimonios, Grandin analiza dos artículos que plantean la hipótesis de una estrecha relación entre la hipoconcentración y la hiperconcentración con el exceso de estímulos.

Según explica la autora, Markram (2007) y Gepner y Feron (2009), hacen referencia a que las personas autistas con problemas sensoriales sufren lo que denominan en sus artículos como '**síndrome del mundo intenso**'.

“El procesamiento neuronal excesivo puede convertir al mundo en algo dolorosamente intenso” dicen los autores. Y la reacción del cerebro podría ser “reducir rápidamente a la persona a un pequeño repertorio de rutinas conductuales seguras que se repiten de forma obsesiva.” (Markram, 2007)

“Las personas con autismo podrían estar viviendo en un mundo que cambia demasiado deprisa. No pueden seguir lo que ocurre a su alrededor, por eso se retraen de lo que los rodea.” (Gepner y Feron, 2009)

La lección, concluye Grandin sobre estas teorías, es que si el cerebro de la persona recibe demasiada información sensorial, su 'yo actuante' podría parecer fácilmente hiporreactivo, pero su 'yo pensante' se sentiría abrumado.

“He postulado que el síntoma autista común de apartar la vista es posible que no sea más que una intolerancia al movimiento de los ojos de la otra persona.” (Grandin, 2014)

La escritora autista Donna Williams decía según Grandin (2014), que el cambio constante de la mayoría de las cosas parecía que nunca le daba la oportunidad de prepararse para asimilarlas: “la ansiedad que provoca tratar de alcanzarlo y seguirle el paso muchas veces es demasiada y veo que intento que todo vaya más despacio para tomarme un respiro.”

Otro caso analizado por la autora de *El Cerebro Autista* es el de J.G.T. van Dalen (adulto con autismo leve), quien proclamaba estar obligado a “digerir cada objeto trozo a trozo”. Según asegura Grandin en su libro, van Dalen explica que ese período de atención extraordinaria no es normal: “parece que el mundo fluye rápidamente. Pero para el observador, este período tampoco parece normal. La diferencia es que a la persona no autista le parece que vivo despacio.”

3.8 Conocer las virtudes propias

Según narra Grandin (2014), algunos años atrás Michelle Dawson, investigadora autista del hospital Rivière-des-Prairies de la Universidad de Montreal, se hizo una pregunta importante. Tanto sus investigaciones sobre el autismo como las de otros investigadores se centraban en la incapacidad cognitiva, es decir en 'lo malo', pero cuando la persona autista mostraba características que en una persona normal se habrían tenido por virtudes, se seguían considerando simples subproductos afortunados de la condición. "Pero ¿y si no lo fueran?" se preguntó. (Grandin, 2014)

Lo que sugiere Grandin en sus propias palabras "no es que el autismo sea estupendo", sino que si se puede reconocer de forma realista y caso a caso, cuáles son los puntos fuertes de una persona, se podrá determinar mejor el futuro de esa persona.

Según la autora, Mukerjee narra en una publicación del año 2004, lo sucedido cuando un periodista pregunta a Tito Rajarshi Mukhopadhyay: "¿Le gustaría ser normal?" - en referencia a su autismo -, a lo cual Mukhopadhyay responde: "¿Por qué tengo que ser Dick y no Tito?" Para Tito concluye Mukerjee (2004), el 'yo actuante' tal vez fuera raro, pero no era menor parte de él que su 'yo pensante'.

“¿Y qué virtudes podemos buscar?” se pregunta Grandin (2014) y continúa, "tradicionalmente, los estudiosos del autismo no han visto en este rasgo una virtud, no obstante, a lo largo de los años han señalado que las personas con autismo suelen fijarse más en los detalles que las neurotípicas. Tradicionalmente, los investigadores han catalogado este rasgo como de 'coherencia central débil', es decir, un 'déficit'." (Grandin, 2014)

Según la autora, se puede decir que las personas autistas tienen problemas para componer la imagen de conjunto, o que "los árboles no los dejan ver el bosque". Pero este 'defecto' en el reconocimiento del patrón social se puede ver también de manera positiva: es una auténtica virtud para el reconocimiento del patrón puro, es decir una "capacidad extraordinaria para ver los árboles". Los investigadores le llaman a esta tendencia 'sesgo local' explica Grandin.

Luego de analizar varios casos y a si misma, Grandin (2014) concluye: "hemos llegado a la posibilidad de que el cerebro autista, en términos medios, tenga mayores probabilidades de dar un salto creativo. La atención a los detalles, la buena memoria y la capacidad de establecer conexiones se pueden juntar para que el salto improbable sea cada vez más probable."

“Si cultivamos la mente autista cerebro a cerebro, virtud a virtud, podremos considerar a los adolescentes y adultos autistas que trabajan o realizan prácticas laborales no como sujetos de beneficencia, sino personas cuya aportación a la sociedad es de mucho valor y hasta fundamental.”

(Grandin, 2014)

3.9 Resumen

El 21 de julio de 2018 la Dra. Grandin brinda una conferencia en Montevideo, organizada por la CNHD (Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad). En dicha conferencia la autora realiza un breve repaso a su experiencia y sus consejos para incentivar el desarrollo de los niños con TEA y mejorar la calidad de vida de las personas con autismo. A continuación y a modo de cierre del capítulo, algunos de ellos.

Grandin (2018) insiste en que aunque resulte dificultoso, debe evitarse sobreproteger a las personas con autismo. Los padres de personas con TEA deben tener en cuenta la importancia de darles libertades a sus hijos e incentivarlos a hacer cosas nuevas.

SOCIABILIDAD

Grandin invita a los padres de niños autistas a enseñarles a interactuar, por más difícil que resulte. Tener paciencia con ellos, explicarles y ayudarlos a sociabilizar. Motivarlos a hacerse amigos con intereses compartidos para así también evitar el bullying. Darles opciones de actividades extra, interesantes, fuera de la escuela y las terapias como karate, música, fútbol, etc. puede ser un paso hacia la interacción y búsqueda de contacto con sus pares. Cada niño tiene sus propios intereses y gustos, por lo cual acompañarlo a desarrollarse en esas actividades que le interesan le resultará muy beneficioso.

Se debería limitar el uso de las pantallas, insiste la autora. Hoy en día es algo que resulta muy difícil de evitar, pero es necesario tener en cuenta que esa actividad los aísla más aun. No deberían pasar más de una hora diaria frente a un celular, tablet o computadora, asegura Grandin.

SENSIBILIDAD

Uno de los consejos de Grandin (2018) cuando estos niños tienen mucha sensibilidad con ruidos fuertes es intentar acercar dichos ruidos a ellos dándoles el control sobre la situación. Por ejemplo, si el problema es con una aspiradora, dársela para que vea su funcionamiento, que aprete el botón y controle el encendido y apagado.

La autora insiste en no dejar que el niño se aisle utilizando audífonos todo el tiempo. Si bien pueden ser necesarios para situaciones extremas, debería ser el padre quien los tenga y administre. De esta manera no se genera una dependencia

y se pueden utilizar sólo cuando sean realmente necesarios.

Respecto a los problemas sensoriales, la Dra. Grandin menciona el artículo *El Enriquecimiento Ambiental es un Tratamiento Efectivo para el Autismo* (Woo y Leon, 2013), que plantea una investigación realizada en niños con TEA en la cual un grupo fue estimulado sensorialmente durante cierto tiempo y otro grupo no. Comparativamente, los que fueron estimulados tuvieron significantes mejoras en sus valores de TEA. Viendo los resultados positivos, la doctora recomienda la práctica en el hogar de los mismos ejercicios planteados en la investigación.

Dicho artículo (ver Anexo) de Woo y Leon (2013) presenta 34 ejercicios para ser realizados entre el adulto responsable y el niño en dos sesiones diarias de 15 minutos, utilizando objetos sencillos que se encuentran en el hogar. Propone estimular dos o más sentidos simultáneamente, siendo siempre uno de los sentidos el tacto u olfato.

TAREAS DIARIAS

Es muy importante según Grandin (2018) enseñarle a los niños a esperar, a tomar turnos. Una manera interesante de realizar esto explica la autora, es a través de juegos de tablero o electrónicos, insistiendo en el concepto de tomar turnos.

A la hora cumplir ciertas tareas, Grandin recomienda darles listas detalladas a estos niños. "Los autistas no suelen ser muy buenos recordando palabras", insiste la autora, entonces resultará más efectivo brindarles una lista de pasos a seguir para cumplir ciertas tareas, para que tengan a su alcance algo claro en qué apoyarse y evitar sentirse perdidos. Al presentarles una actividad, Grandin acota que puede dar buen resultado darles algo táctil relativo a la misma antes de realizarla: una cuchara minutos antes de comer, una esponja antes de bañarse, etc.

Para niños con problemas en la alimentación la autora recomienda involucrarlos en el proceso del preparado de los alimentos. De esta manera logran un acercamiento mayor y con más confianza hacia lo nuevo. Se puede comenzar intentado darles alimentos similares a los que ya conocen y comen.

Grandin recomienda el uso de las recompensas para evitar conductas no deseadas (ya sea conductas repetitivas, obsesivas o que se limitan mucho en sus intereses), es decir otorgarles algún objeto o alimento que realmente les agrada cada vez que logren o mejoren algo.

LENGUAJE

Es fundamental hacer el máximo esfuerzo para no gritarles a estos niños, indica la autora, evitar el "¡no!" de manera imperativa. En lugar de eso brindarles instrucciones claras, explicarles pacientemente que cosas deberían hacer y cuáles no.

Muchos autistas tienen grandes problemas para entender los detalles de las palabras explica Grandin (2018), por eso lo mejor es hablarles lentamente, despacio, con calma, para que puedan distinguir lo que se les está diciendo y luego darles tiempo para responder. Como lo expresa en sus libros, la Dra. Grandin reafirma la idea del cerebro con 'mala conexión' en el caso de los autistas, por lo cual hay que tener en cuenta esto a la hora de hablar con ellos. Explica que lo mismo sucede también en algunos autistas con la parte visual, las imágenes se les aparecen distorsionadas, quebradas, como si vinieran de una 'mala señal'.

Una de las herramientas que menciona Grandin para incentivar el uso del lenguaje es la de enseñarle al niño a asociar sus elementos favoritos con sus nombres: si el niño desea jugo, motivarlo a que aprenda a decir la palabra 'jugo' antes de otorgárselo.

Problemas del Lenguaje en niños autistas (según Grandin):

- 1. Proceso Auditivo:** Cuando las otras personas hablan un autista solo escucha 'brifjdijif', es decir, nada específico.
- 2. Articulación de las palabras:** es difícil para muchos autistas empezar a hablar, lograr que las palabras salgan de su boca.
- 3. Ecolalia:** Algunos autistas pueden recitar y memorizar guiones enteros de una película, canción o animación. Son capaces de repetir pero no entienden lo que dicen, por lo cual si bien hablan, no realizan una comunicación efectiva. Frente a este comportamiento, Grandin (2018) recomienda enseñarle al niño a aplicar esas frases en situaciones de la vida real.

TALENTOS

Grandin insiste en la importancia de desarrollar los talentos del cerebro específico de cada Individuo y destaca algunos tipos de pensamiento en las personas con TEA y cuales son las deficiencias que conllevan usualmente.

Tipos de pensamiento y deficiencias:

- 1. Pensamiento visual fotorrealista** - Deficientes en álgebra
- 2. Pensador de patrones matemáticos y musicales** - Deficientes en lectura
- 3. Traducción verbal de idiomas** - Deficientes en dibujo
- 4. Pensador auditivo** - Percepción visual fragmentada

Puede haber mezclas de los diferentes tipos

La autora hace hincapié en el concepto de construir sobre lo que estos niños y jóvenes son buenos. "Los autistas suelen destacar en ciertas cosas y ser muy malos para otras" dice Grandin (2018). Entonces, es necesario saber como explotar esas cosas en las que destacan para lograr que sean personas satisfechas y realizadas en la vida. Quizás eso en lo que destacan parezcan tareas muy 'simples', pero lo importante es que si las hacen bien podrán sentirse felices y completos, concluye Grandin.

Conclusiones PARTE 1

Los Trastornos del Espectro Autista se definen como una díada de deficiencias - déficits persistentes de comunicación e interacción social y patrones de conducta, intereses o actividades limitados y repetitivos -, pero existen otros factores que acompañan a estos trastornos. Uno de los más frecuentes es la alteración de la sensibilidad, exacerbado en los niños, ya que aún no se han adaptado al entorno que los rodea.

Las causas de estos trastornos que afectan aproximadamente a 1 de cada 59 personas en el mundo hoy en día y que acompañarán al individuo durante toda su vida son aun desconocidas, aunque ciertos estudios comienzan a encontrar indicios en la genética y el medioambiente.

Existen múltiples terapias y tipos de tratamientos para mejorar los síntomas del autismo y colaborar a que los niños que lo padecen logren el mejor desarrollo posible de sus habilidades orientado a su presente y su futuro.

Las terapias conductuales son las más estructuradas y orientadas a la mejora de la relación entre el autista y el mundo que lo rodea. Entre ellas se encuentran las terapias cognitivo-conductuales, la terapia ocupacional, la integración sensorial, la psicomotricidad y otros sistemas patentados de educación como TEACCH® o SON-RISE®. Asimismo existen sistemas de comunicación pensados específicamente para los autistas no verbales como PECS®.

Desde la investigación teórica de estos trastornos, se encuentra interesante la posible intervención del diseño en 2 aspectos fundamentales y característicos de los niños con TEA: los trastornos sensoriales y el entrenamiento en las habilidades de la vida diaria.

Los trastornos sensoriales afectan de gran manera la vida de estos niños. La vista, el sonido, el olor, el sabor y el tacto son las cinco únicas maneras que tienen de comunicarse con el mundo: es a través de los sentidos que se define la realidad. A su vez se suman el sentido propioceptivo y vestibular - es decir el sentido de la posición y el del movimiento y equilibrio. Frecuentemente uno o más de estos sentidos se encuentra afectado en los niños con TEA, lo cual afecta directamente su percepción del mundo y su relación con el entorno.

Intervenir algún aspecto de éstos, podría resultar por lo tanto en una gran mejora de la calidad de vida de estos niños.

Numerosos autores han catalogado los problemas sensoriales en hiper e hiposensibilidades, pero el acercamiento de la Dra. Grandin es diferente. Luego de analizar casos y estudiar distintas teorías, la autora invita a cambiar las delimitaciones, y plantea una reflexión acerca de la causa de estas manifestaciones: un exceso de estímulos (sobrecarga sensorial).

Este exceso de estímulos sucede involuntariamente en el mundo de hoy: luces, TV, polución sonora, y tantos otros son factores que no se pueden evitar. Resulta imposible aislar a los niños de ellos, ya que sería aislarlos del mundo. Se plantea entonces la pregunta: ¿es posible encontrar de alguna manera un alivio para este 'mundo intenso' en el que se vive hoy en día?

Otro aspecto fundamental para atender como se ha mencionado, es el de las ocupaciones de la vida diaria. Ellas definen todo lo que una persona debe hacer en su vida cotidiana para ser funcional e independiente. La mayoría de las terapias conductuales apuntan por lo tanto a mejorar y estructurar esas actividades cotidianas que a estos niños les resulta tan difícil desarrollar.

A partir de estas conclusiones de la primer etapa de investigación se plantean ciertas pregunta desde el punto de vista del diseño: ¿cómo se podrían generar nuevas herramientas que colaboren con la asimilación de estas tareas? ¿qué mecanismos o metodologías de desarrollo deberían involucrarse? ¿qué otros datos son necesarios para la construcción de soluciones pertinentes y adaptadas a esta población?

Como método para comenzar a contestar estas preguntas se pasa a una siguiente etapa de investigación orientada al co-diseño: la participación de los potenciales usuarios y sus familias.



PARTE 2

Desarrollo de propuesta

"No soy ni loco, ni freak, ni raro, sólo mi manera de percibir las cosas es diferente."

Federico García Villegas



Capítulo 4

Nada de nosotros sin nosotros

4.0 Introducción

"Nada sobre nosotros sin nosotros, en latín 'Nihil de nobis, sine nobis' es una expresión utilizada para comunicar la idea de que no puede decidirse una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dicha política. El término en inglés 'Nothing about us without us' comienza a utilizarse en los años 1990. El activista James Charlton relata haber escuchado el término por parte de los activistas sudafricanos por los derechos de las personas con discapacidad, Michael Masutha y William Rowland, a partir de activistas del este europeo en conferencias sobre los derechos para las personas con discapacidad. En 1998, Charlton utiliza la frase como título de un libro sobre estos derechos." ("Nada sobre nosotros sin nosotros", 2019)

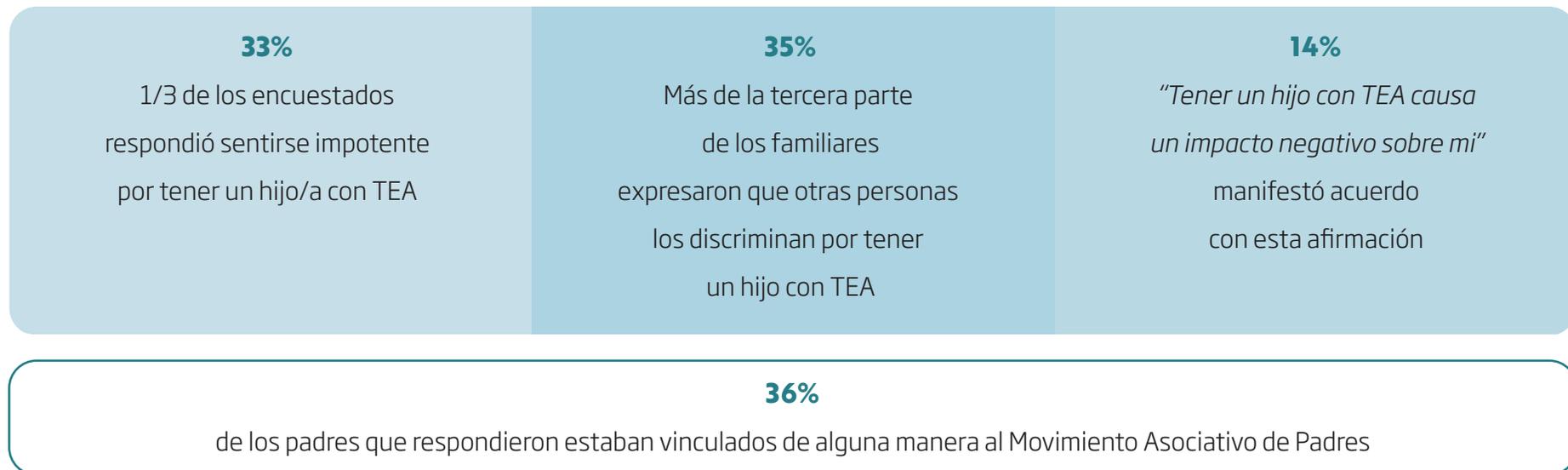
En este Capítulo se trata de encontrar las voces de los protagonistas, de escuchar sus opiniones y puntos de vista. Salir de lo teórico hacia lo práctico utilizando diferentes metodologías y acercamientos.

Los protagonistas del autismo no son solo quienes presentan la condición, si no su familia, sus padres, hermanos y también sus terapeutas, que siguen su evolución y los ven crecer y desarrollarse.

4.1 Estigma

El 31 de octubre de 2018 se realiza en Montevideo la *Primera Jornada Regional del Movimiento Asociativo de Padres* en el marco del *Congreso Internacional de Autismo*. En dicho congreso, el grupo REAL (Red Espectro Autista Latinoamérica) presenta los datos aportados por la encuesta a cuidadores de personas con TEA (acceso a servicios, necesidades, calidad de vida y estigma) en 6 países de América.

Allí se presenta la siguiente información, que intenta recopilar algunas impresiones generales de los padres de hijos con TEA (Grupo REAL, 2018):



4.2 Diagnóstico y Aceptación

“La confirmación del diagnóstico de esta condición crónica en un niño (a), tiende a afectar los aspectos sociales, psicológicos, físicos y económicos, no sólo del paciente sino también de la familia en su conjunto.” (Campbell y Figueroa, 2001)

Dodat Peñalva (2015) menciona en su tesis de grado - *El lugar de las familias que conviven con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Sus vivencias y necesidades específicas* - del año 2015, que el impacto que puede tener el diagnóstico para las familias, es específico para cada una de ellas y que de la misma manera que - debido a múltiples factores - cada familia resulta única, cada caso será también único.

Citando a Nuñez (2003), Dodat Peñalva (2015) afirma que existen implicaciones emocionales, que tendrán que ver con la situación de cada familia en particular, que conllevarán a que el proceso de aceptación y adaptación se dé de una manera u otra en relación directa a las herramientas, medios o recursos con los que cuenta la familia.

Baron-Cohen y Bolton (1998) señalan que los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan los padres que tienen otros tipos de discapacitados. Esto sucede porque si bien pueden existir preocupaciones por el desarrollo del niño antes de que llegue a buscarse la ayuda de un especialista, el diagnóstico de TEA no puede concretarse hasta que el niño tiene al menos dos o tres años. Muchos padres conviven hasta ese entonces con la sospecha de la posibilidad de que sus hijos tengan este tipo de trastornos. Sin embargo cuando llega el momento en que les es dado el diagnóstico definitivo - si bien no les supone una gran sorpresa - el golpe no deja de ser muy duro. (Benites, 2010)

4.3 Dinámica Familiar

Según Dodat Peñalva (2015) la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. La autora explica que esto se debe a que la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros - fundamentalmente los padres - y de las relaciones entre ellos. (Dodat Peñalva, 2015)

Dodat Peñalva (2015) asegura que los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto causado por el autismo en la familia, se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños con autismo. Se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. (Dodat Peñalva, 2015)

Según Martínez y Bilbao (2008), la convivencia en el hogar de un niño con TEA suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia.

“Es claro, que frente a la situación de discapacidad, la familia también se enfrenta a una redistribución de los roles que cada uno ocupaba, pudiendo derivar en la desatención de otros miembros de la familia, suscitando muchas veces tanto problemas en la pareja parental, como también con los demás hijos (si los hubiese). Además, no es menor enfatizar en el aspecto económico, que puede verse enormemente afectado, tomando en cuenta la disponibilidad de tratamientos existente y su costo, en relación a la situación socio-económica de la familia en cuestión. La atención (muchas veces permanente), que requiere el niño diagnosticado con TEA, puede esbozar una situación compleja respecto al desarrollo laboral de su cuidador principal, impactando también en lo económico-familiar.” (Dodat Peñalva, 2015)

4.4 Asociaciones y Federaciones en Uruguay

Existen múltiples asociaciones y federaciones en el Uruguay cuyo principal objetivo es el de aportar material y apoyo a los padres y familiares de personas con TEA, y difundir información sobre estos trastornos al resto de la población. Un gran número de padres se acerca a ellas, buscando obtener información sobre el tema y apoyo social.

Uno de esos núcleos era la Federación Autismo Uruguay (FAU), que integraba a asociaciones civiles y personas individuales de casi todo el país que trabajan por los derechos de las personas con TEA.

"La FAU nuclea a 50 socios, entre asociaciones, centros y personas físicas. Entre sus principales acciones cabe mencionar la participación activa en la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD); el impulso a la creación de un Grupo de trabajo multisectorial en el ámbito del Codicen para lograr la inclusión de las personas con TEA en el ámbito educativo; la difusión, sensibilización y gestiones relativas al tema autismo y su amplio espectro para lograr una mejora en la calidad de vida de las personas con estas características. Asimismo brinda charlas gratuitas a pedido de instituciones educativas o en lugares de trabajo, acerca de la posibilidad de incorporación de personas con TEA a estos ámbitos." (Federación Autismo Uruguay, 2015)

Según lo indicaba la página oficial de la FAU en 2016, uno de los objetivos del movimiento de familiares y centros de atención a personas con TEA formado en el año 2010, era organizar una federación, ya que era necesario que todas las organizaciones que trabajaban por el autismo en Uruguay pudieran tener representación en organismos tales como la Comisión Nacional Honoraria de Discapacidad creada a partir de la ley 18651. (Federación Autismo Uruguay, 2016)

Sin embargo, al año 2019 la FAU parece haber dejado de funcionar como tal. Problemas administrativos y de otras índoles llevaron a la aparente disolución de la federación (Souberville, 2019), dejando sin efectividad momentánea sus tareas. Legalmente la FAU se trataba de una asociación civil de segundo grado que intentaba nuclear todas las asociaciones civiles de padres de primer grado del Uruguay. Como federación, era la voz autorizada y legítima para representar a sus asociaciones federadas en instancias multisectoriales en las que también participan instituciones estatales y era el lugar donde se trataban los temas vinculados con el autismo de carácter nacional.

De todos modos, las numerosas asociaciones y movimientos de padres vinculados al TEA siguen existiendo e intentando brindar apoyo y sustento a las familias que lo necesitan. En el Uruguay algunas de las que funcionan hoy en día son:

- AFAUCO - Amigos y Familias de Personas con Autismo de la Costa (Canelones)
- ALETEA
- AMPAU/FLORECER (San José)
- ATATEA - Asociación Tacuareboense del Espectro Autista (Tacuarembó)
- Asociación ATU - Asperger TEA en Uruguay
- Asociación Autismo en Uruguay
- AUPPAI - Asociación Uruguaya de Padres de Personas con Autismo Infantil
- CEAutismo Padres Maldonado Punta del Este Uruguay (Maldonado)
- Centro Educativo para niños con Autismo de Salto (Salto)
- Centro Educativo Young (Río Negro)
- Encuentro TEA (Montevideo)
- Globos Azules (Montevideo)
- Grupo TEA Autismo en Costa de Oro (Canelones)
- PANITEA (Durazno)
- PVTEA - Pequeño Valiente TEA (Soriano)
- RECREAR TEA (Florida)

4.5 Encuestas

Luego de analizar la información teórica y objetiva recabada, resulta evidente la necesidad de obtener en ese momento información subjetiva, directamente de los actores involucrados en esta temática. Para ello se recurre al contacto con familias que conviven día a día con estos trastornos, mediante la utilización de encuestas.

El punto de partida para la realización de dichas encuestas surge de la investigación sobre las terapias conductuales y de la entrevista realizada a la terapeuta ocupacional Magdalena Folgado (ver Capítulo 2.5), momento de la investigación en el cual se denota lo importante de integrar las rutinas diarias a la vida de los niños con TEA.

Las tareas básicas de la vida cotidiana involucran situaciones que frecuentemente les resultan difíciles de enfrentar a estos niños y son las que definen su autonomía y el sincronismo familiar. Si no son capaces comer, ir al baño o bañarse, vestirse, cepillarse los dientes, etc., no podrán independizarse en un futuro ni vivir una vida plena, influyendo no sólo en sí mismos sino en su familia. A su vez, el déficit que presentan en estas ocupaciones muchas veces resulta en una de las causas principales de aislamiento del resto de la sociedad, ya que su comportamiento es diferente al esperado y por lo tanto no es aceptado por quienes se encuentran fuera de su círculo familiar y conocen la situación.

Basado en ese enfoque, y con el deseo de obtener la mayor cantidad de información posible se comienza a desarrollar un cuestionario que será presentado a padres de niños con TEA a través de las diferentes asociaciones y movimientos de padres del Uruguay.

En un principio el cuestionario comienza siendo fundamentalmente técnico y práctico, incluyendo preguntas como "¿qué tipo de terapias realiza su hijo?" ó "¿realiza ud. ejercicios en casa con su hijo?", "¿por qué sí?" ó "¿por qué no?"

Luego de un análisis del cuestionario y si bien posteriormente se continuó apuntando a destacar el vínculo entre padre e hijo - por la importancia que presenta para los niños con TEA - se descartaron dichas preguntas por resultar un tanto violentas: no es la intención de esta tesis juzgar a los padres, si no buscar la mejor manera de apoyarlos. Se concluye que enfrentarlos a este tipo de preguntas podría hacerlos sentir juzgados, sentir que no están haciendo lo suficiente, lo cual resultaría en contraposición a los objetivos planteados.

En cuanto al tipo de terapias que realizan generalmente los niños con TEA uruguayos, se encontró la respuesta asistiendo al *Congreso Nacional de TEA* realizado el 31 de octubre de 2018 en Montevideo, en donde se presentaron los datos de la última encuesta nacional, realizada por el grupo REAL. Se incluyen dichos datos en el presente informe (Capítulo 2.3).

Por dichas razones se decide reorientar el enfoque del cuestionario hacia el niño y hacia la visión del padre respecto a ese niño: en primera instancia qué dificultades nota el padre en las rutinas de su hijo, cuales son los principales gustos del niño y también sus disgustos. Luego se realizan preguntas sesgadas hacia posibles alternativas de diseño, basadas en lo que a priori - y en base a la experiencia personal - se pensaron podrían ser las tareas más difíciles de realizar para esos niños.

El objetivo de estas encuestas es entonces obtener datos cuantitativos y cualitativos que - sumados a la investigación previa - permitan orientar la dirección de la propuesta de diseño.

4.5.1 Cuestionario

Como fue mencionado en el punto 4.4, muchos padres de niños con TEA deciden buscar apoyo e información sobre la temática en movimientos asociativos integrados por otros padres que se encuentran en la misma situación. Dichos movimientos tienen una alta difusión mediante las redes sociales ya que hoy en día resulta la manera más confortable y efectiva de mantener una comunicación activa con distintas comunidades.

El siguiente cuestionario fue distribuido en enero de 2019 a padres de niños con TEA a través de los diferentes grupos y asociaciones de padres del Uruguay encontrados en línea: ALETEA, PANITEA, ATU, AFAUCO, Florecer, ATATEA y Autismo en Uruguay. El cuestionario se completaba en línea y era anónimo.

En dos días se recibieron cerca de 90 respuestas, llegando finalmente a un total de 118. Ampliamente conforme por la cantidad y calidad de los resultados obtenidos, la experiencia resultó además una gran satisfacción personal.

Los padres que participaron de las encuestas no sólo colaboraron con la investigación, si no que también expresaron haber sentido - para su sorpresa y satisfacción - un apoyo externo a su comunidad, ya que una persona que no es padre ni madre de un niño autista les estaba preguntando por sus hijos, por sus inquietudes y necesidades. Sintieron que no sólo ellos mismos eran los que se preocupaban por el tema. Y ese ha sido desde el principio una de las principales razones de llevar a cabo la presente tesis.

Además de múltiples palabras de aliento y agradecimiento, cabe destacar que también se recibieron pedidos de ayuda y un gran número de encuestados expresó la necesidad de obtener respuestas frente a sus pedidos de más y mejores políticas de inclusión educativa.

Algunos comentarios de los padres que completaron la encuesta:

“Es necesario más empatía y más información para los ciudadanos. La falta de información vuelve a las personas intolerantes e incomprensivas con nosotros como padres y con nuestros niños con TEA.”

“Los profesionales en el área de medicina y educación deberían estar más informados y preparados. A veces nos sentimos solos e incomprensidos por falta de sensibilidad en el tema.”

“Es muy difícil concientizar a los niños o a los jóvenes pero creo que es peor con los adultos porque son más discriminatorios. Mi hijo tiene 15 años y es Asperger y muchas veces me pregunto si lo podré preparar para el futuro o si el futuro está preparado para el por cómo es hoy, que no sabe relacionarse con su entorno.”

“Sería genial que hubiera una forma de cambiar esa mentalidad en la gente que cree que un niño TEA, TDHA, Asperger, etc., vive en su mundo... gran error! Ellos viven en nuestro mismo mundo, con una sensibilidad y captación diferentes que los ‘normales’ no la tenemos.”

“Hace falta mucha mas inclusión, información y comprensión del resto de las personas hacia nuestros niños.”

“Suerte! Con gente así es que ellos pueden tener oportunidades. Querer ayudar, saber, informarse para nosotros es un montón!”

4.5.2 Preguntas del Cuestionario

1 - Edad de su hijo/a con TEA

- 0 a 2
- 3 a 5
- 6 a 12
- más de 12

2 - ¿Cuáles son las actividades favoritas de su hijo/a?

3 - ¿Qué actividades de la vida cotidiana le disgustan o le cuestan más?

4 - ¿Cuáles son sus objetos y texturas preferidos?

5 - ¿Qué objetos o texturas no le gustan?

6 - ¿Qué sentidos se ven más afectados en su hijo/a?

- Vista
- Olfato
- Tacto
- Oído
- Gusto
- Vestibular/Propioceptivo
- Ninguno en particular

7 - ¿Qué nivel de dificultad presentan estas actividades de la vida cotidiana para su hijo/a? (matriz con casillas de verificación entre baja, media y alta):

- | | |
|----------------------------|---|
| • Levantarse | • Guardar los juguetes |
| • Vestirse | • Pasear |
| • Comer | • Ir a un cumpleaños |
| • Cepillarse los dientes | • Ir al doctor |
| • Tomar un remedio | • Ir a sus terapias |
| • Cruzar la calle | • Ir al shopping / super / compras |
| • Ir al Jardín / Escuela | • Dar o recibir abrazos / besos / mimos |
| • Compartir | • Hacer sus necesidades en el baño |
| • Esperar | • Bañarse |
| • Quedarse tranquilo | • Ir a la cama |
| • Pintar / dibujar / crear | • Dormir |
| • Jugar | |

8 - ¿Te ayudaría tener una guía de recetas e ideas sobre alimentación diseñada específicamente para niños con TEA?

- Si
- No

9 - ¿Crees que el uso de recompensas resulta útil como método para el aprendizaje de algunas rutinas?

- Si
- No
- Nunca acudí a ellas

10 - ¿Le han resultado útiles a tu hijo/a las prendas o mantas con peso como método de relajación?

- Si
- No
- Nunca utilicé

11 - ¿Alguna vez quisiste algún objeto específico para tu hijo/a y te resultó difícil de conseguir en Uruguay?

- Si
- No

12 - ¿Podrías nombrar alguno y por qué te resultó difícil de conseguir (costo, no existe en Uruguay, problemas con la importación, etc.)?

13 - Por último, ¿crees que hace falta más difusión de los TEA en Uruguay?

- Si
- No

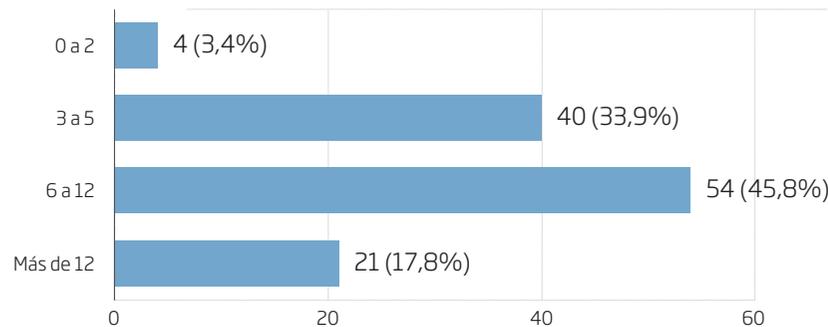
14 - ¿Algún comentario que quieras agregar?

4.5.3 Respuestas

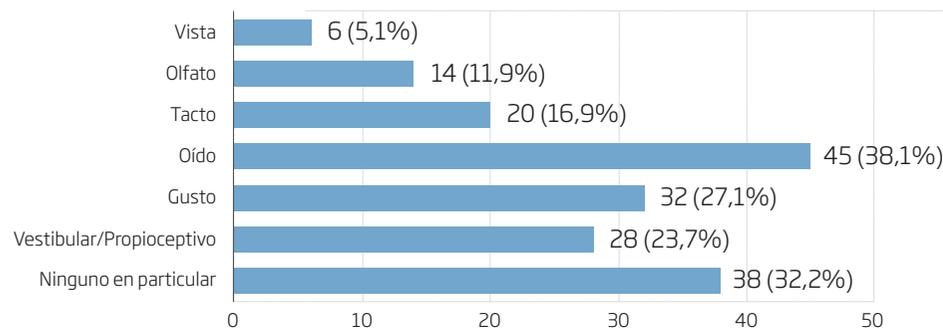
A continuación se presentan las gráficas correspondientes a algunas de las respuestas a las preguntas del cuestionario (más datos y respuestas libres en Anexo).

Para las gráficas del nivel de dificultad que presentan ciertas actividades, se presenta la gráfica global y se elaboró una más específica para niños de 3 a 5 años, por tratarse del público objetivo que se consideró en primer lugar. La encuesta fue realizada a padres de personas con TEA en general y se estima que alguna de las ocupaciones ya han sido mejor integradas en niños mayores o adolescentes.

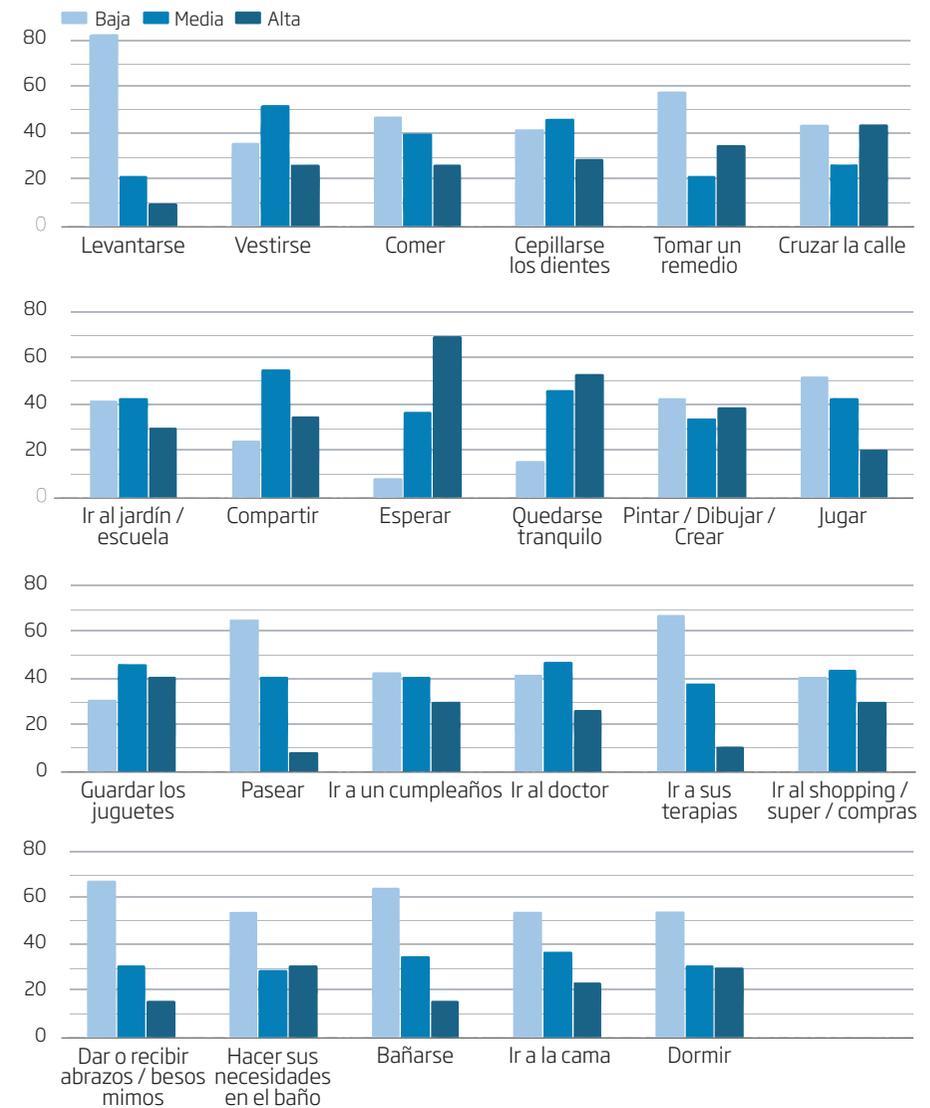
Edad de su hijo/a con TEA



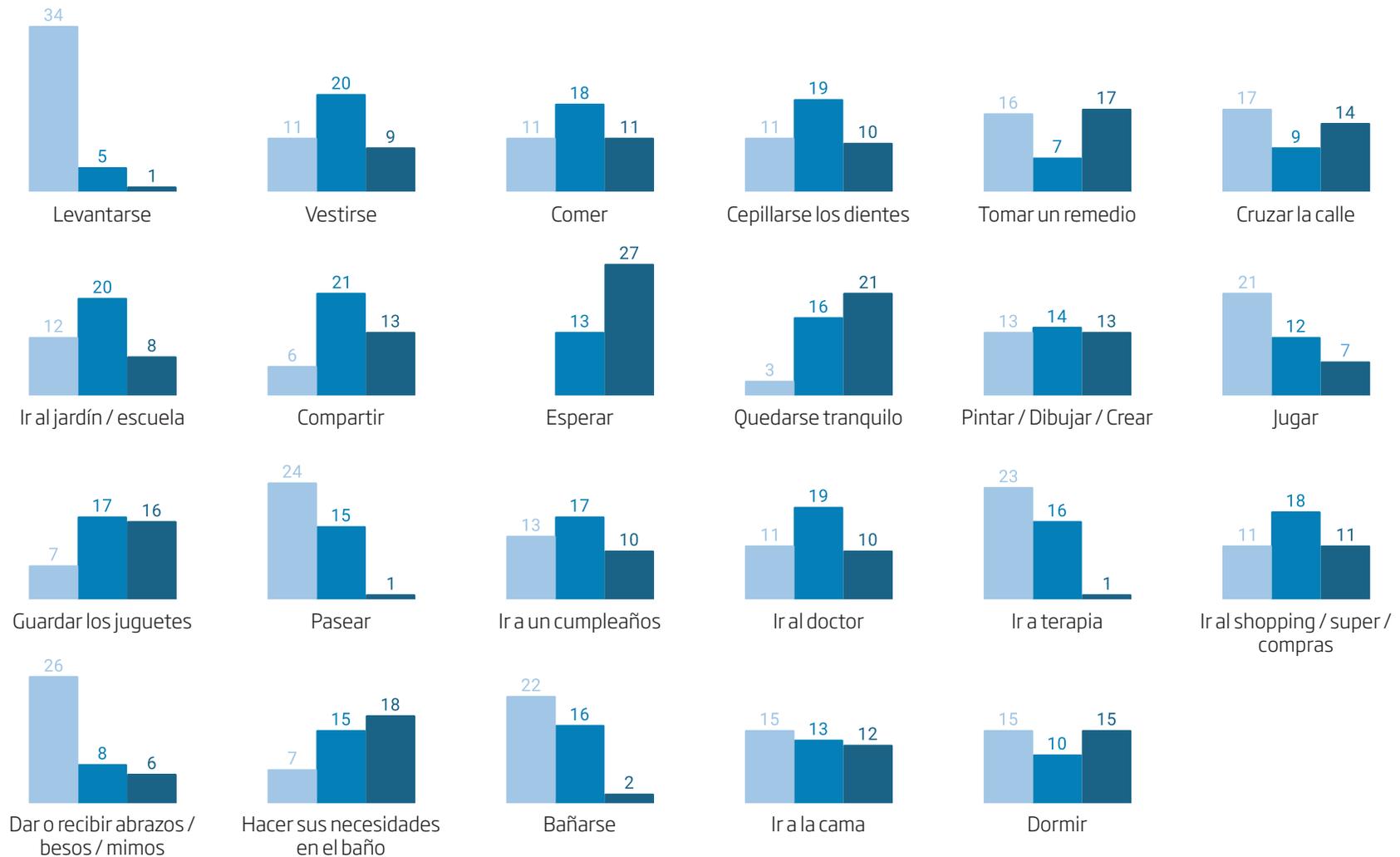
¿Qué sentidos se ven más afectados en su hijo/a?



¿Qué nivel de dificultad presentan estas actividades de la vida cotidiana para su hijo/a?



¿Qué nivel de dificultad presentan estas actividades de la vida cotidiana para su hijo/a? (en niños de 3 a 5 años)



En primera instancia para la investigación, se considera primordial atender la etapa preescolar porque es cuando habitualmente se realiza el diagnóstico y es también cuando los niños son más ‘plásticos’ y pueden absorber e integrar más conocimientos y nuevas herramientas que los ayuden a comunicarse. Lo que aprendan en esta etapa constituirá los cimientos para su futuro y es lo que les permitirá desenvolverse satisfactoriamente en su vida adulta. Posteriormente en la investigación se llega a la conclusión que las etapas posteriores de la niñez también son importantes y deben ser igualmente consideradas.

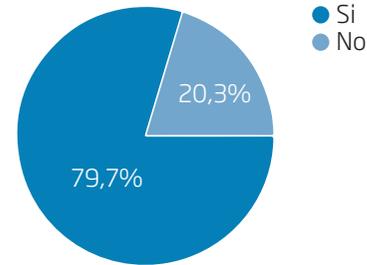
Actividades

¿Cuáles son las actividades favoritas de su hijo/a?		¿Qué actividades de la vida cotidiana le disgustan o le cuestan más?	
Actividad mencionada	Cant. de veces	Actividad mencionada	Cant. de veces
Jugar PC/Videojuegos	25	Comer	16
Jugar con el celular/Tablet	13	Bañarse / Higiene personal	12
Piscina/Natación	13	Sociabilizar / Vincularse	10
Mirar TV	12	Las multitudes	9
Escuchar música	10	Vestirse	9
Leer/Mirar libros	10	Comunicarse / Hablar	8
Correr	9	Estudiar	8
Jugar con autos	9	Caminar / Pasear	6
Agua (abrir canillas, regar, chapotear)	8	Cortarse el pelo	6
Dibujar/Pintar	7	Esperar	6
Jugar con bloques	7	Ir a la escuela / liceo	6
Jugar con pelota/Fútbol	7	Lavarse los dientes	5
Mirar YouTube	7	Ordenar su cuarto	5
Actividades al aire libre	6	Salir de casa	5
Andar en bici/Monopatín	5	Soportar ruidos cotidianos	5
Bailar	5	Cortarse las uñas	4
Hamacarse	4	Ir al supermercado / Compras	4
Ir a la playa	4	Actividad física	3
Caminar	3	Dormir	3

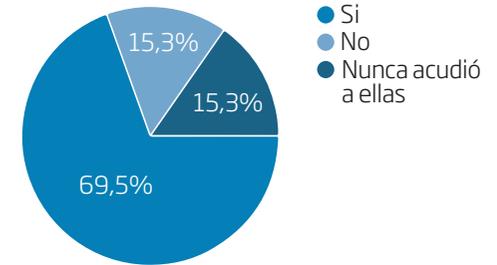
Objetos y Texturas

¿Cuáles son sus objetos y texturas preferidos?		¿Qué objetos o texturas no le gustan?	
Actividad mencionada	Cant. de veces	Actividad mencionada	Cant. de veces
Texturas suaves	20	Ninguna	18
Consolas / celular / PC	12	Texturas viscosas / pegajosas	12
Peluches	12	Texturas ásperas	9
Autitos / Camiones	10	Ensuciarse	6
Masa	10	Etiquetas	6
Algodón	8	Texturas blandas	6
Lápices / lapiceras / hojas	8	Peluches	5
Juguetes pequeños	7	Frutas	4
Libros	6	Las redbaladizas o mojadas	4
Muñecos / Muñecas	5	Espuma	3
Ninguna	5	Globos	3
Agua	4	Jean	3
Arena	4	Lo Frío	3
Legos / Encastres	4	Masa	3
Pelotas	4	Objetos con luces o ruidos	3
Texturas blandas	4	Telas rústicas (lana gruesa)	3
Comida crocante	3	Texturas rugosas	3
Palos	3	Algunos buzos	2

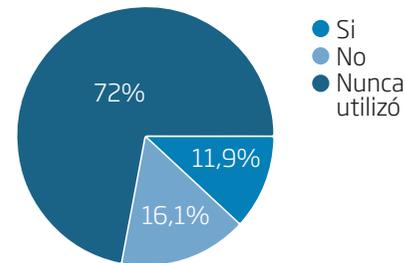
¿Te ayudaría tener una guía de recetas e ideas sobre alimentación diseñada específicamente para niños con TEA?



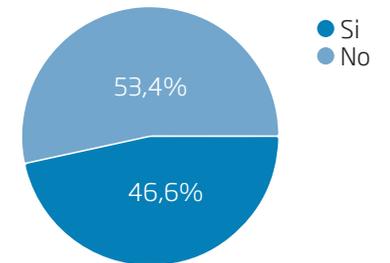
¿Crees que el uso de recompensas resulta útil como método para el aprendizaje de algunas rutinas?



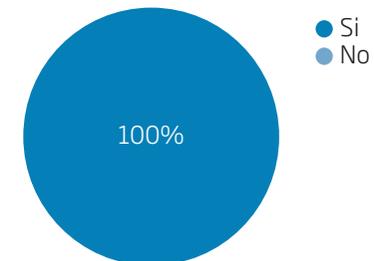
¿Le han resultado útiles a tu hijo/a las prendas o mantas con peso como método de relajación?



¿Alguna vez quisiste algún objeto específico para tu hijo/a y te resultó difícil de conseguir en Uruguay?



Por último, ¿crees que hace falta más difusión de los TEA en Uruguay?



4.5.4 Conclusiones de las 118 Encuestas

EDAD

Cerca del 50% de los padres que completaron la encuesta tienen hijos de entre 6 y 12 años. Esto se puede deber a que ya hace cierto tiempo que están familiarizados con la problemática y ya son conscientes de los problemas y dificultades que deben enfrentar y por eso tienden a buscar más ayuda, acercarse a los grupos y están más dispuestos a colaborar con este tipo de encuestas. Ese grupo es el que en este momento está más preocupado por la inclusión escolar. Lo siguen los padres de niños de 3 a 5 años que alcanza casi un 35%.

Cabe destacar que a la hora de integrar las rutinas cotidianas ambos grupos de niños son relevantes ya que los 'límites' etéreos para el aprendizaje de las mismas se desdibujan en ellos, debido a que - justamente - no siguen los patrones normales de desarrollo.

SENTIDOS

Considerando la importancia de los sentidos y la alteración de los mismos (estudiada en los capítulos anteriores), se pregunta cuáles son particularmente los que se ven más afectados en los hijos de las personas encuestadas. Mayormente parecen ser el gusto, el oído y el sentido vestibular. Sin embargo un 30 % asegura que sus hijos no tienen ningún sentido alterado en particular.

ACTIVIDADES

Entre las actividades que más le gustan hacer a estos niños con TEA se encuentran las que involucran el uso de tecnología: jugar al celular, tablet ó PC y mirar la TV ó videos de Youtube. También es muy mencionado el escuchar música y hacer natación o jugar en la piscina.

En la pregunta de respuesta libre acerca de las actividades de la vida cotidiana que le disgustan o le cuestan más (ver tabla en Anexo), la más nombrada fue comer, y muchos padres expresaron lo difícil que era tanto por los alimentos - muy restringidos - como por lograr que el niño se siente y se quede tranquilo para comer. Otra de las mayores dificultades expresada fue la de la bañarse o la higiene personal en general, seguida por socializar (algo inherente a esta condición) y vestirse.

Ante la misma pregunta pero categorizada y con elección de niveles, las respuestas difieren un poco. Comer, bañarse o vestirse tienen un nivel de dificultad medio (en promedio) quizás porque en comparación a esperar o quedarse tranquilo - que presentan valores muy altos de dificultad - resultan relegadas a un segundo plano. Se debe tener en cuenta entonces, que frecuentemente los altos niveles de ansiedad son los que impiden que estos niños puedan realizar otras tareas.

Para los niños de 3 a 5 años los valores promedio se mantienen bastante similares a los globales, salvo para las gráficas de comer y hacer sus necesidades en el baño, que presentan mayor dificultad, sobretodo notándose una gran diferencia en ésta última. Dejar los pañales significa un gran desafío para estos niños debido a múltiples motivos (problemas de comunicación, sensibilidad a las texturas, entre otros). Y si bien en la franja de 6 a 12 años ya se encuentra mayormente superado, en la franja de 3 a 5 años un gran número todavía no lo ha logrado, a pesar que ya hayan superado la edad a la que un niño con un desarrollo normal debería dejarlos.

OBJETOS Y TEXTURAS

En cuanto a los objetos y texturas que más les gustan a estos niños, fueron ampliamente nombrados los objetos tecnológicos - acorde a sus actividades favoritas - pero de la misma manera fueron muy nombrados ciertos juguetes como peluches (en algunos casos aludiendo a su textura), 'autitos' y la masa de moldear. Asimismo resultan relevantes los que mencionan elementos para dibujar. A una gran parte de los niños aludidos les agradan las texturas suaves y el algodón, aunque algunos (pocos) mencionaron que eran las que más le disgustaban. Como se ha mencionado anteriormente, cada niño con TEA es único y si bien se buscan patrones similares también se encuentran contradicciones.

Un gran número declara que sus hijos odian las texturas viscosas o pegajosas y las telas ásperas como el jean. También hablan de determinadas prendas de vestir que les desagradan. Otros se refieren a alimentos que sus hijos rechazan: arvejas, bananas, polenta, frutas en general son algunos de los mencionados.

PREGUNTAS ORIENTADAS A ALTERNATIVAS

Habiendo pensando en tres posibles alternativas de diseño que tuvieran en cuenta actividades que a priori se conociera su dificultad en niños con TEA (en base a la investigación teórica y al conocimiento personal), se plantean tres preguntas de respuesta 'Sí o No'.

Elaborar una guía con recetas e ideas sobre alimentación diseñada específicamente para niños con TEA parece ser una idea potencialmente atractiva y útil, ya que el 80% de los encuestados se encontró interesado al respecto.

En cuanto a la utilización de recompensas para aprender o integrar determinadas rutinas, un 70% asegura encontrarse a favor de dicha afirmación - es decir un porcentaje importante - y se tiene en cuenta que un 16% nunca acudió a ellas, por lo cual podría ser un terreno interesante a explorar.

Por último se pregunta acerca de las mantas o prendas con peso - aludiendo a lo estudiado por la Dra. Temple Grandin y su 'máquina de abrazos' (ver Cap. 3.1) - y se obtiene como conclusión que una gran parte de las familias encuestadas (73%) nunca las utilizaron. No es posible saber en esta instancia si esto se da por el desconocimiento de su existencia o por la dificultad para obtener prendas de estas características en el país.

TEA EN URUGUAY

El 47% de los encuestados asevera haber querido en algún momento un objeto específico para su hijo con TEA y haber encontrado dificultad para conseguirlo en Uruguay. Algunos de los objetos mencionados son: prendas con peso, cuadernos de pictogramas (sistema PECS®), hamacas sensoriales, orejeras para ruido, objetos sensoriales como pelotas prensiles, mordillo, tijeras especiales, material didáctico específico para TEA, cepillo de dientes de 3 caras, objetos para realizar una sala multisensorial, arnés de seguridad y libros. Las razones por las que no los consiguen son los costos elevados y problemas con la importación a Uruguay.

Finalmente, el 100% de los encuestados afirma que hace falta más difusión de los TEA en Uruguay.

4.6 Entrevistas

Luego de realizadas las encuestas generales a padres de niños con TEA y hecho el análisis de los datos, se opta por buscar tres padres a los cuales se los pueda calificar como 'referentes' con el objetivo de profundizar más sobre las conclusiones obtenidas hasta el momento, obtener más información sobre sus casos específicos y conocer su mirada respecto al tema.

Dichos 'padres referentes' fueron seleccionados en base a su actividad profesional y a las acciones directas que han tomado respecto a la temática del autismo. En primer lugar se entrevista a una madre pediatra y fundadora de una asociación de padres, luego a una madre terapeuta ocupacional - que no sólo tiene un hijo con la condición, sino que ella misma se encuentra dentro del espectro autista - y finalmente a un padre músico, autor de un disco enteramente dedicado a acompañar y ayudar a su hijo - y a todos los niños que lo deseen - en las actividades cotidianas.

Se trataron de entrevistas sin guión estrictamente estipulado - la conversación y los temas tratados fueron surgiendo de manera espontánea - donde las preguntas base fueron cambiando y adaptándose según las respuestas de los entrevistados. Si bien no todo lo hablado fue relevante en términos de información, sí resultó importante en lo humano, en el acercamiento a cada una de las realidades de estos padres y sus opiniones.

Se trató de una instancia de reflexión y de afirmación de los conceptos estudiados de la mano de quienes hace años lidian de una manera u otra, con los TEA. Surgieron numerosas anécdotas - que si bien quedaron fuera del informe - ilustraron de manera puntual el problema de la falta de aceptación de la sociedad hacia estos niños y sus particularidades, y de la continua discriminación que viven en su día a día. También quedaron expuestas las dificultades que enfrentan todos los días como padres y la necesidad de ayuda para todas las familias que viven esta realidad. Se enfatizó claramente la necesidad de trabajar al respecto, de realizar todo aporte posible, cada uno desde su rol y considerando sus posibilidades.

Según el desarrollo de la entrevista, les fueron presentadas algunas de las ideas de diseño primarias surgidas de las encuestas para recibir su opinión al respecto. Asimismo se recibe de ellos nuevas ideas o propuestas.

Los tres padres autorizaron a incluir sus nombres y datos en el presente informe.

4.6.1 Padre Referente 1: Silvia Souberville

Profesión: Pediatra

Fundadora de CEAutismo Padres Maldonado Punta del Este Uruguay

La Dra. Souberville, pediatra y madre de Ignacio - diagnosticado con TEA - comparte su experiencia. Narra como decide junto con otras tres o cuatro madres - y después de pasar largo tiempo 'encerrada' - a fundar una asociación sin fines de lucro de padres, familiares y amigos de personas dentro del espectro autista. El camino hacia la fundación de 'CEAutismo Padres Maldonado Punta del Este Uruguay' fue largo, e incluyó un año entero de redacción de estatutos.

"El fin de la asociación es compartir experiencias, formar y sensibilizar a la población sobre los que son los TEA. También recomendar libros, generar una biblioteca, una base de datos con material e información sobre las distintas terapias, que sea valdera" explica Souberville. La doctora hace hincapié en el gran número de información incorrecta o engañosa que se encuentra en internet y la necesidad de guiar a los padres en la búsqueda de herramientas.

Souberville afirma que las asociaciones de padres sirven fundamentalmente para que no se sientan tan solos, y acota que sobretodo son las mujeres las que acuden, ya que frecuentemente los hombres tienen más dificultades en aceptar la condición de sus hijos y un gran número abandona el hogar.

"Debería haber más apoyo a las familias" indica Souberville. "Los padres - y fundamentalmente las madres - están agotados", explica la doctora y continúa "debería haber un sistema de apoyo al cuidador, porque si necesitan una terapia la tienen que pagar también, entonces se hace imposible sumar esto a todo los gastos que ya implica su hijo."

Otro de los objetivos de CEAutismo es formar personas en el tema: se han organizado ya dos cursos, uno de Asistente Terapéutico Pedagógico en TEA - al cual acudieron maestras, estudiantes de psicología, psicomotricistas y padres - y otro específico para maestros, cuyo objetivo era brindarles herramientas para el aula, que les permitieran recibir de mejor manera a niños con TEA, explica Souberville.

"Un niño con TEA debería tener como mínimo 16 horas semanales de terapia, de estímulo", asegura la doctora. Souberville insiste en que ninguna prestación estatal ni privada otorga esa cantidad de horas de atención. "Por eso hay que formar técnicos y sobretodo hay que formar a los padres para que tengan

herramientas para poder seguir en casa. Muchas veces sucede que los niños tienen un avance en terapia y luego los padres no saben como estimularlo para que continúe mejorando en su hogar."

La asociación a logrado otros objetivos como la implementación del 'cine azul' en Maldonado, eventos de atletismo para chicos especiales o desfiles de moda inclusivos. Cada 2 de abril CEAutismo realiza un evento por el Día Mundial del Autismo, donde se reparten folletos y boletines. La Dra. Souberville reflexiona: "Si bien se acercaba mucha gente mientras fui directora de la asociación, siempre sentí que éramos pocos... en el último evento que participé pensé que se iba a llenar la plaza pero no, no sucedió. Hasta que no te toca, no sos visible. Se habla mucho de incluir, ¿pero hasta donde esto es una realidad?"

Al hablar concretamente de posibles herramientas que puedan ser útiles tanto para los niños con TEA como para sus padres, Souberville menciona la cantidad de manuales y kits sensoriales que existen, pero que no son económicos. Asegura que de todos modos pueden encontrarse páginas web que muestran gratuitamente como fabricar cajas o botellas sensoriales o kits anti-estrés.

Frente a la propuesta de realizar una guía de alimentación, la doctora se muestra entusiasmada. "Eso estaría genial, no existe y es fundamental la alimentación. Hay niños que no toman leche o no comen carne. Una guía de alimentación que informe sobre nutrientes balanceados dependiendo de los gustos o de la facilidad o de la sensibilidad de cada niño, estaría fabuloso."

Souberville hace hincapié en la importancia de que cada padre conozca a su propio hijo: saber que le gusta, que no le gusta, con que se enfada, que le molesta. "Luego de tener toda esta información puedes encontrar una cantidad de cosas para estimular a tu hijo" asegura la doctora.

"Me preguntás en este momento si yo acepto esto que me toca vivir y te digo que no, porque duele, duele muchísimo... duele no poder llevar a tu hijo al cine, a un parque de diversiones, que los compañeros no lo inviten a sus cumpleaños... y que si lo invitan no pueda ir porque no puede quedarse solo, duele no poder ir a la playa, a cualquier tipo de eventos porque hay mucha discriminación por desconocimiento y por egoísmo. (...) Lo importante en este momento es seguir trabajando, y considerar elaborar leyes para que estos niños cuando crezcan y sean adultos puedan trabajar."

4.6.2 Padre Referente 2: Hildenith Cabrera

Profesión: Terapeuta Ocupacional Infantil

Cabrera es diagnosticada TDHA (Trastorno por Hiperactividad y Déficit Atencional) a los 4 años. Su esposo, diagnosticado a la edad de 38 años, se encuentra dentro del espectro del autismo y su hija de 8 años también. Su hijo más pequeño presenta Trastornos Específicos y retardo en la adquisición del lenguaje.

Debido a la condición diagnosticada en su infancia, la terapeuta ocupacional Hildenith Cabrera decide dedicar sus estudios y su vida al tratamiento de los niños con TEA y otros trastornos. La terapeuta explica algunas de sus propias dificultades: "tengo fallas en mi sistema sensorial, por lo cual tengo que vivir sometida a una dieta sensorial". Estas fallas se traducen en demasiada energía y niveles de ansiedad excesivamente elevados, explica la terapeuta y prosigue: "prácticamente no puedo salir a la calle sin tener música, la necesito para poder concentrarme en ella y no en todo lo que está pasando a mi alrededor, si no me agito, me acelero demasiado."

Yendo a los principales problemas que afectan a los niños con TEA, Cabrera explica que la primer dificultad que se debe enfrentar es la comunicación. Si bien hay niños que son verbales esto no garantiza que se pueda lograr una comunicación efectiva con ellos: "el lenguaje como medio de comunicación no es solamente hablar, es comprender, lo que se dice y también lo que se expresa." La terapeuta asevera que cuando un padre no logra tener una comunicación con su niño es muy difícil lograr una buena intervención, lo mismo con todos los especialistas que estén trabajando con él. Lo primero que se debe tratar de fomentar siempre es la comunicación, insiste Cabrera: "yo no puedo dar una consigna ocupacional si el niño no me entiende lo que le estoy diciendo ni yo tampoco comprendo sus necesidades."

Otro de los principales problemas de los TEA son las fallas sensoriales, es decir la percepción de los sentidos, asegura la terapeuta. Los padres frecuentemente no saben qué tanta influencia tiene esto sobre el niño ni que tanto puede repercutir esto en su conducta. "Si no conoces sensorialmente como está tu hijo, no puedes saber que juguetes regalarle, ni que comida prepararle ni de qué forma lo vas a poder bañar, porque inesperadamente puede reaccionar mal" explica la terapeuta. Pero si bien puede ser que el niño sea no verbal, prosigue Cabrera, existen sistemas como los aumentativos-alternativos que le permitirán expresarse, y existen múltiples variantes de estos sistemas porque hay diferentes canales de aprendizaje, diferentes formas de ver las cosas y porque sensorialmente cada niño es diferente. "A un niño quizás se le hace más fácil tocar una pantalla que

soportar el sonido del velcro", explica la terapeuta.

Como terapeuta, Cabrera realiza un compendio de elementos y herramientas que para algunos niños funcionan y para otros no, "porque no a todos les va lo mismo aunque tengan el mismo diagnóstico", y hace hincapié en las diferencias existentes a nivel de crianza, de situación familiar y de posibilidad económica.

"Son tantas las cosas que varían y que pueden cambiar dentro del espectro que nos vuelve locos (...) y por eso la parte psicológica y emocional para un padre es tan difícil." La terapeuta recomienda a estos padres tener mucha fuerza y sobretodo formarse. "Pero además como padre tú necesitas formarte en tu propio hijo, porque los cursos son genéricos, y es necesario aplicar esos cursos genéricos a tu propia realidad."

Si un padre está formado, dentro de su casa tiene que haber por ejemplo, una agenda visual adaptada al nivel de comprensión de ese niño, explica Cabrera. Otro espacio que Cabrera considera fundamental para el niño con TEA es el rincón sensorial: un sitio adecuado con diferentes tipos de texturas, de estímulos visuales, táctiles y de movimiento, a donde el niño pueda recurrir cada vez que se sienta abrumado, con el objetivo de modularse o autorregularse. "No se trata de un espacio de juego", explica la terapeuta, "se trata de un espacio de modulación para cuando el niño realmente lo necesita".

En cuanto a las 'recompensas', que son parte del condicionamiento - de la conducta - la terapeuta opina que si bien se utilizan, el padre tiene que saber como utilizarlas. Existen recompensas tangibles, sociales, comestibles, etc. y se debe determinar cuál es la mejor para ese niño. "Para utilizarlas tienes que ser consciente de cuándo hacerlo y cuando dejar de hacerlo o en que momento modificarlas a reforzadores sociales - donde simplemente con un 'muy bien' ya basta."

Cabrera menciona la importancia del mobiliario adaptado a estos niños, como sillas donde no se encuentren completamente rígidos - que les permitan balancearse o moverse - ya que si el niño está 'tranquilo moviéndose', puede estar más enfocado en sus tareas, y a una altura adecuada que les permita mantener siempre el contacto con el piso, ya que esto evita que se eleven sus niveles de ansiedad. Las mesas de trabajo deberían tener 'agarraderas' para ambas manos, que puedan apretar cuando necesiten controlar su ansiedad y modificadores de alturas, para los niños que no puedan trabajar sentados. Se debería pensar también en agregar paneles para colocar pictogramas. "El problema no debería ser su posición para trabajar, si no que trabajen", concluye la terapeuta.

4.6.3 Padre Referente 3: Fabián Marquisio

Profesión: Músico

Realizador del proyecto *Villazul: Música para Crecer*

Frente al diagnóstico de su hijo, recuerda Marquisio, ni él ni su mujer sabían como reaccionar: "no sabíamos sobre autismo, no sabíamos que había que hacer ni como se tenía que tratar". Lo que comenzaron a hacer entonces como padre y madre de un niño con TEA, fue probar todas las herramientas posibles para tratar de ayudar a su hijo a mejorar su desempeño en las diferentes tareas de la vida cotidiana.

"Pero en nuestro caso, pocas cosas nos estaban ayudando. No lográbamos conectar con él... hasta que le empezamos a cantar" recuerda el músico. Se dieron cuenta en ese momento que cantándole sobre las actividades que tenía que realizar, cantándole sobre diferentes cosas, él los miraba, se reía, se divertía, "y eso es lo más importante para lograr la atención del niño con TEA" afirma Marquisio, "que él te preste atención de una manera u otra." En su caso fue con la música que lo lograron y resultó muy importante en su vida, ya que significó un gran cambio: comenzaron a utilizar canciones constantemente en su diario vivir para hacer todas las tareas y actividades que le resultaban dificultosas, como ir al baño, alimentarse e incluso tranquilizarse.

"Y esto desencadenó finalmente en el concepto de lo que fue Villazul. Como estas canciones nos servían tanto con Antonio y nos parecían muy útiles, pensé que sería una buena idea difundirlas, compartirlas con otra gente."

Marquisio hace hincapié en las dificultades que enfrentan los niños con TEA en su día a día, en como todo tarea 'cuesta' cinco o seis veces más de lo que le cuesta a cualquier otro niño.

"¿Cómo explicarle que él puede estar desnudo en el baño pero que no puede estar desnudo en el comedor? ¿Por qué podemos abrazar al abuelo, pero no podemos abrazar a un señor que pasa por la calle?" Esos conceptos son muy abstractos, explica el cantautor, "son de la convención social y todos normalmente los vamos entendiendo a medida que crecemos, pero a estos niños les cuesta mucho más."

Como recomendación para los padres que se enfrentan por primera vez al diagnóstico de sus hijos, Marquisio recomienda 'no desesperarse', porque frecuentemente es lo primero que pasa. "Cuando viene el diagnóstico sentís que se te acaba el mundo, todo es un caos, todo es un desastre" recuerda de su propia experiencia.

"Lo primero que hay que entender como padre es que esta condición no tiene solución, y por lo tanto te conduce hacia una manera distinta de ver la vida", explica Marquisio y prosigue "te tocó tener un niño con discapacidad y vas a tener que aprender a vivir la vida de otra manera. No se cura, no existe cura, no hay nada". Lo que se debe hacer entonces según el músico, es tratar de que el niño con su discapacidad viva su vida con felicidad y se inserte en la sociedad de la mejor manera posible.

Lo fundamental entonces, insiste el cantautor, es lograr la aceptación de la condición y entender que se trata de una lucha muy larga. Luego agrega que debido al gran número de casos que conoce es consciente que frecuentemente y a su pesar, el padre del niño lo abandona: "existe un amplio porcentaje de hombres que abandonan, padres que dejan a sus niños con esta condición y por lo tanto hay muchas madres solas."

Pero pese a las dificultades, Marquisio resalta la importancia de mantener la alegría del hogar y evitar las discusiones frente al niño, ya que si bien ellos dan una falsa impresión que no escuchan o que no están pendientes, "en realidad están pendientes de todo, escuchan todo, entienden todo" resalta el músico y agrega "si uno quiere que su hijo esté bien debe sentirse orgulloso de su hijo."

Realizar un diagnóstico lo antes posible también resulta fundamental indica Marquisio. "Aceptarlo uno mismo como padre, aceptarlo en el círculo familiar y llevar al niño lo antes posible a profesionales que lo diagnostiquen serían las primeras tres cosas más importantes." Luego se debe comenzar un proceso en conjunto, en donde el grupo de personas que trabaje con ese niño estén lo más conectadas y unidas posible.

"Vivimos en una sociedad que no entiende qué es el autismo. En una sociedad que recién está aprendiendo sobre esta discapacidad, que está recién entendiendo como actúan las personas con esta condición. Nadie entiende muy bien que es lo que hay que hacer, como hay que proceder ante un niño con autismo, y por eso les tienen miedo. Prefieren apartarse porque no saben cómo actuar, no saben de qué manera reaccionar, como hablarle, como dirigirse y ante ese miedo prefieren apartarse (...) Los grandes cambios nunca surgieron de revoluciones enormes, siempre se hicieron a partir de una persona que empezó con algo, por más mínimo que pareciera. Sencillamente hay que hacer cosas", concluye.

4.6.4 Conclusiones de las Entrevistas

Según la doctora Souberville, fundadora de CEAutismo, las asociaciones resultan importantes para acompañar a los padres de los niños con TEA a transitar el camino que les ha tocado vivir, para que se sientan más acompañados y apoyados gracias a la empatía de quienes viven su misma situación.

Souberville insiste en que debería haber más apoyo a las familias, ya que los padres - y fundamentalmente las madres - se encuentran extremadamente cansados, y explica que debería haber un sistema de apoyo al cuidador.

En el marco de la asociación fundada por la doctora, también se realizan cursos formativos, ya que según explica, es fundamental formar a los padres para que tengan herramientas para poder continuar el trabajo en su propia casa. Es habitual que los niños presenten un avance durante la terapia y luego los padres desconozcan como estimularlo para que continúe mejorando en su hogar.

Este concepto lo reafirma la terapeuta ocupacional Cabrera, quien recomienda a los padres no sólo formarse, si no formarse en su propio hijo, es decir adaptar las enseñanzas de los cursos genéricos a las características particulares de cada niño. Souberville coincide en este aspecto, en la importancia de que cada padre conozca a su propio hijo: saber que le gusta, que no le gusta, con que se enfada, que le molesta. Recién luego de tener toda esta información se podrán encontrar las herramientas adecuadas para estimular al niño, asegura la doctora. Cabrera por su parte afirma que si no se conoce como se encuentra el niño sensorialmente no se puede saber que juguetes regalarle, ni que comida prepararle ni de qué forma bañarlo, porque inesperadamente puede reaccionar mal.

Cabrera insiste en la relevancia de lograr una comunicación efectiva con el niño autista más allá del lenguaje. No es importante solamente lograr que el niño hable - ya que existen diferentes sistemas de comunicación a través de pictogramas - si no que ese niño comprenda y pueda expresar lo que piensa y lo que siente. Resulta imposible según la terapeuta, dar una consigna ocupacional si el niño no entiende lo que se le está diciendo ni el terapeuta comprende sus necesidades. Marquisio habla de la significación de generar una 'conexión' con su propio hijo - en su caso fue a través del canto, de la música - e insiste en la importancia de atraer la atención del niño con TEA, de la manera que resulte más eficiente.

Marquisio asegura que a los niños con esta condición les resulta muy dificultoso realizar cualquier tarea diaria y les recomienda a los padres que pasen por esta situación mucha fuerza y perseverancia, con lo cual coinciden tanto Souberville como Cabrera. Asimismo el músico resalta la trascendencia de mantener la alegría en el hogar a pesar de las dificultades.

La TO Cabrera recomienda ampliamente la utilización de agendas visuales y hace hincapié en la importancia de tener un rincón sensorial en el hogar, es decir un espacio de modulación para cuando el niño realmente lo necesita.

Frente a la propuesta de realizar una guía de alimentación, la doctora Souberville se muestra entusiasmada, ya que menciona la gran cantidad de kits sensoriales e ideas para realizarlos pero que existe poco o nada respecto a la alimentación, un tema tan importante y complejo de enfrentar para los niños con TEA.

Según Cabrera, el uso de recompensas puede resultar beneficioso como parte del condicionamiento, pero es necesario controlar su administración, para poder transformarlo luego en reforzadores sociales.

Cabrera insiste en la importancia de tener un mobiliario adaptado a estos niños, que contemple fundamentalmente su necesidad de movimiento constante. Sillas y mesas que permitan que ese niño se mantenga 'tranquilo moviéndose' para poder concentrarse en sus tareas.

Finalmente, tanto Souberville como Marquisio hablan de discriminación y de la problemática del desconocimiento de los TEA por parte de la sociedad. Con frecuencia ambos se han encontrado frente a situaciones donde las personas ajenas al entorno de sus hijos reaccionan de manera negativa frente a ellos, ya sea por miedo o por egoísmo.

Los tres entrevistados coinciden en la necesidad de seguir trabajando individual y colectivamente para generar una mayor conciencia respecto al tema. Crear nuevas herramientas y recursos que permitan una mejor integración de estos niños - y adultos - con TEA a la sociedad.

4.7 10 cosas que cada niño con TEA quisiera que supieras

A modo de finalizar este capítulo y de sensibilizar respecto al tema de una manera más humana y personal, se presenta a continuación un texto de Ellen Notbohm de 2012. En el mismo la autora - madre de dos hijos con ADHD y autismo - describe el sentir de un niño autista desde su propio punto de vista.

1. Soy un niño

Mis conductas del espectro autista son una parte de mí, no todo lo que yo soy. ¿Eres tu una sola cosa? ¿O eres una persona con pensamientos, sentimientos, preferencias, ideas, talentos y sueños? ¿Eres gordo, miope (usas lentes) o eres algo torpe en tus movimientos? Esas pueden ser cosas que yo vea a simple vista cuando te conozco, pero tú eres mucho más que eso.

Como adulto tu tienes el control sobre cómo te defines a ti mismo. Si quieres enfatizar algo para otros, lo puedes hacer. Como niño, yo todavía me estoy desarrollando. Ni tu ni yo sabemos todavía de lo que soy capaz.

Si piensas en mí como solo una cosa, corres el riesgo de sembrar en mí expectativas muy bajas. Si me transmites que tu no crees que yo pueda hacer algo, mi respuesta natural va a ser:... ¿para que intentar?

2. Mis sentidos están desincronizados

Esto quiere decir que, la iluminación común, sonidos, olores y sensaciones habituales al tacto pueden ser dolorosas para mí. Mi entorno muchas veces se ve hostil. Puedo parecer retraído o agresivo muchas veces, pero solo estoy tratando de defenderme de lo que siento. Este es el motivo de porque una simple ida al almacén puede ser agonizante para mí.

Mi audición puede ser hiperaguda. Puedo percibir docenas de personas hablando al mismo tiempo y los parlantes parecen explotar, la música grita desde el equipo de audio. Registro las bocinas a lo lejos, la tos o el sorbo de café. La picadora de carne hace mucho ruido, los juguetes de bebé con sonido son estridentes y las luces fluorescentes titilan. Mi cerebro no puede filtrar toda esa información que ingresa y me siento sobrecargado. Mi sentido del olfato puede ser altamente sensible. Puedo darme cuenta si el pescado en la pescadería no está fresco, si el chico parado al lado nuestro no se bañó hoy, si el bebé que está lejos nuestro se hizo caca, etc. Me siento un poco invadido.

Además de esto, ¡hay tanto resplandor en mis ojos! La luz fluorescente no solamente es muy brillante sino que tintinea. El espacio parece moverse. La

luz pulsante distorsiona lo que estoy viendo. Hay demasiadas cosas para poder enfocar en algo. Mi cerebro compensa esto haciendo que yo mire hacia un punto lejano y perdido. Todo esto afecta como me siento solamente de estar parado aquí, y ahora. Tampoco puedo saber donde está mi cuerpo en el espacio.

3. Distinguiendo entre no quiero y no puedo

No es verdad que yo no escucho las instrucciones que me dan. El tema es que no puedo comprenderlas. Cuando me llamas del otro lado del salón yo escucho: “@#\$\$%^& Alex! *#\$\$%”

En vez de hablarme a la distancia, acércate a mí, busca mi atención y háblame con palabras sencillas: “Alex, coloca tu libro en el escritorio. Es hora de comer.”

Esto me dice dos cosas:

1. Lo que tu quieres de mí
 2. Lo que pasa después de que yo haga eso
- Ahora es mucho más fácil para mí comprender.

4. Entiendo el lenguaje literal

Si utilizas frases como: “Tengo la panza como un tambor”, después de comer, yo no voy a entender. Mejor coméntame: “Comí mucho, tengo la panza llena.”

Si dices metáforas, dichos, chistes, alusiones o usas sarcasmo me hacen perder el sentido de lo que me estás diciendo.

5. Escucha en todos los sentidos lo que estoy tratando de comunicar

Es difícil para mí decirles lo que yo necesito cuando no tengo manera de describir mis sentimientos. Puedo tener hambre, estar enojado, tener miedo, estar confundido, pero en este momento no puedo encontrar las palabras para comunicarlo.

Estén alertas a mi lenguaje corporal, agitación o algún otro signo que muestre que algo no está bien para mí. Ésta es mi manera de comunicarlo.

También puedo parecer un pequeño profesor o estrella de cine repitiendo frases armadas para intentar compensar y explicar lo que no puedo explicar con palabras adecuadas. He memorizado esos mensajes del mundo que me rodea porque sé

que esperan de mí que yo hable cuando me hablan. Los adultos lo llaman ecolalia. Puedo no entender la terminología o el contexto en el que estoy usando esas frases. Sólo se que me salvan de salir de esa situación y doy una respuesta.

6. Toma nota... ¡me oriento visualmente!

Muéstrame como hacer algo, mejor que sólo diciéndome. Prepárate para mostrármelo más de una vez. Mucha paciencia hace que yo aprenda mejor.

Las imágenes visuales me ayudan a moverme a través del día. Me liberan del estrés de tener que recordar lo que viene luego, hace una transición suave entre las actividades, me ayuda a manejar mi tiempo y cumplir tus expectativas.

Necesito ver algo para aprenderlo, porque las palabras habladas son vapor para mí. Se evaporan en un instante, antes de que yo pueda comprenderlas. No tengo herramientas para procesarlas instantáneamente. Si me presentas instrucciones e información visualmente, las puedo tener todo el tiempo que las necesite y van a ser las mismas si vuelvo más tarde a verlas.

Sin el refuerzo visual, vivo en constante frustración, perdiendo varios pedazos de información y sabiendo que no puedo ayudarte en lo que tú quieres de mí.

7. Crea el foco en lo que puedo hacer en vez de en lo que no puedo

Como cualquier persona, no puedo aprender en un entorno donde me están haciendo sentir constantemente que no soy lo suficientemente bueno y que necesito que me traten los médicos.

Evito intentar hacer cualquier cosa si sé que me van a criticar después, no importa lo constructivo que te parezca que eso sea para mí.

Mira mis fortalezas y las encontrarás. Hay más de una manera de hacer las cosas...

8. Ayúdame con la interacción social

Te puede parecer que yo no quiero jugar con otros niños en el patio, pero es simplemente que no sé como empezar la conversación o integrarme a su juego.

Enséñame como jugar con otros. Promueve que otros niños me inviten a jugar con ellos. Estaré fascinado de que me incluyan. Me siento muy cómodo cuando participo de juegos estructurados que tienen claro el principio y el fin. No sé leer fácilmente las expresiones faciales, el lenguaje corporal o las emociones de otros.

Guíame. Si me río porque Emilia se cayó del tobogán no es porque yo piense que es divertido lo que pasó. Es que no sé que decir. Háblame sobre lo que siente Emilia y enséñame a preguntarle, ¿estás bien?

9. Identifica qué genera mis rabietas

Cuando pierdo el control sobre mí, te aseguro que es mucho peor para mí que para ti. Esto ocurre porque alguno de mis sentidos se sobrecargó, o porque me exigí demasiado en mis habilidades sociales. Si puedes descubrir por qué estoy incómodo cuando tengo mis desbordes de comportamiento los vas a poder prevenir. Toma nota de lo que pasó antes de que yo tuviera la rabieta, varias veces y con el tiempo alguna cosa vas a encontrar.

Recuerda que todo lo que hago es una forma de comunicar. Te dice, cuando mis palabras no pueden, como reacciono a lo que está pasando alrededor mío. Mi comportamiento puede tener una causa física. Alergia a las comidas, problemas para dormir, gastrointestinales, pueden afectar mi comportamiento. Busca los signos porque yo no voy a poder decírtelo.

10. Quiéreme incondicionalmente

Olvida las frases: “si tú sólo fueras...” ó “¿por qué no puedes...?”

¿Acaso tú complaciste todo lo que tus padres querían de ti? Yo no elegí tener Trastornos del Espectro Autista. Recuerda que esto me pasó a mí, no a ti. Sin tu ayuda y soporte mis chances de crecer y ser exitoso e independiente son leves.

Con tu apoyo y guía mis posibilidades son mucho más grandes de lo que tú puedas pensar.

Tres palabras que debemos tener presentes siempre: paciencia, paciencia, paciencia.

Mira mis diferencias como habilidades diferentes más que como discapacidades.

Pasa por arriba mis limitaciones y mira mis fortalezas. Puedo no ser bueno en el contacto visual o conversando, pero te has dado cuenta de que no miento, no chantajeo ni pre-juzgo a las otras personas?

Confío en ti. Todo en lo que yo me puedo convertir no va a pasar sin ti como mi base, mi soporte, mi inspiración, mi guía.

Ámame por quien soy y verás que tan lejos puedo llegar.

4.8 Conclusiones

El autismo es un gran desafío a enfrentar, tanto por quien lo padece como por su entorno. Las tareas cotidianas que parecen fáciles para los neurotípicos no lo son para los niños con TEA, y superarlas supone grandes esfuerzos de su parte, de sus padres y de su entorno.

Un gran número de padres encuentra apoyo e información en los grupos asociativos de padres y en grupos de las redes sociales, pero necesitan más apoyo externo. Son muchas sus necesidades personales y económicas frente a la situación que les toca vivir.

Existe un gran problema de falta de recursos, ya que todas las terapias a las que deben acceder estos niños implican grandes gastos. Por lo tanto el factor económico es fundamental a la hora de plantearles cualquier tipo de solución o herramienta.

La inclusión escolar es una de sus mayores preocupaciones a corto plazo y la inclusión dentro de la sociedad es un tema que se encuentra siempre en sus pensamientos. "¿Qué será de mi hijo cuando yo no esté?" es la pregunta que se hacen a diario y frente a la cual no tienen respuesta. Tanto los encuestados como los padres referentes entrevistados se encuentran de acuerdo respecto a la necesidad de discutir verdaderamente de que se trata la inclusión y cual es la mejor manera de hacerlo.

Como se pudo ver en el resultado de las encuestas, cada autista es único, y reacciona de manera singular frente a distintos estímulos. Cada uno tiene sus particularidades e individualidades, sus gustos y sus dificultades que lo hacen único.

Esta característica de espectro es lo que genera tanta incertidumbre en los profesionales y en los padres: no existe una solución ni una herramienta que funcione para todos. Es necesario conocer muy bien a ese niño para saber que instrumentos son los más eficientes para él.

Profesionales y padres insisten en la importancia de obtener formación para ayudar a sus hijos desde el hogar a desarrollar su mayor potencial más allá de los apoyos terapéuticos.

"Ah, no te preocupes por él; prefiere estar solo."

"¿Cuántas veces he oído eso? Yo no creo que ningún ser humano desee realmente estar a solas, no puede ser. En el caso de los autistas, lo que nos pone nerviosos es el causarles problemas a los demás, o incluso hacerlos enfadar. Por eso nos cuesta estar con otras personas. Y por eso a menudo acabamos solos."

Lo cierto es que nos encantaría estar con otras personas. Pero como las cosas nunca salen bien, acabamos acostumbrándonos a estar solos, sin darnos cuenta siquiera de que ocurre. Cada vez que oigo que alguien comenta lo mucho que me gusta estar solo, me siento desesperadamente apartado. Es como si me estuvieran dando la espalda a propósito."

Naoki Higashida

La razón por la que salto



Capítulo 5

Antecedentes y Proceso Creativo

5.0 Introducción

Ya que el objetivo general es plantear estrategias y metodologías para diseñadores y concienciar sobre la necesidad de crear objetos y sistemas pensados específicamente para niños con TEA, se realiza una búsqueda de antecedentes a diferentes niveles: desde herramientas tangibles existentes hasta espacios pensados para generar nuevas soluciones para esta población.

Es necesario realizar este análisis para obtener un panorama certero de que tipo de herramientas de diseño orientadas a niños con TEA se encuentran a nivel internacional y local y como se desarrollan.

Se investiga primero cuales son los productos que se encuentran hoy en día en el mercado, como se presentan y a que costo. Luego se presentan otro tipo de antecedentes, como la generación de un espacio en una Universidad dedicado al diseño para TEA, diferentes campañas de recaudación de fondos para proyectos que abordan la temática y la creación de una red de diseño para el autismo a través de conferencias y encuentros locales.

Luego de dicho análisis se plantean esquemas visuales y gráficos generados a partir de lo investigado anteriormente a modo de resumen y compendio de ciertos conceptos.

Finalmente se presentan un número de mapas mentales referidos a las actividades de la vida cotidiana generados como base para el planteamiento de nuevas ideas o alternativas de diseño que pudieran resultar útiles para esta población.

5.1 Antecedentes: Productos

Autism-Products

En la página de inicio de Autism-products, Kelly cuenta su historia:

"Como madre de un hijo autista, luché por encontrar los juguetes, artículos para el hogar y otros productos adecuados que satisficieran sus necesidades específicas y ayudaran a nuestra familia a superar los desafíos diarios. No solo queríamos mantener a nuestro hijo entretenido, queríamos ayudarlo a prosperar. Entonces, comencé mi propio sitio para facilitar a los padres, cuidadores, terapeutas y educadores a encontrar todo lo que necesitan, en un solo lugar." ("Autism-Products", 2019)

Actualmente, cuentan con 4823 artículos que han sido diseñados sobre investigaciones con los siguientes objetivos:

- Satisfacer las necesidades sensoriales
- Proporcionar comodidad y suavidad
- Mejorar rabietas y crisis
- Capturar la atención y ayudar con el enfoque
- Gestionar la energía
- Mejorar o aprender nuevas habilidades
- Comunicarse efectivamente
- Afrontar y aprender mejor en el aula

Su compromiso es el de brindar el mejor valor al mejor precio. Aseguran tener productos para el autismo según cada necesidad, incluidos juguetes, ropa, aprendizaje, comunicación, muebles, equipos, productos sensoriales, seguridad, accesorios de terapia y más.

Insisten también en encontrar un sentido de comunidad dentro de la página: un padre accediendo a ella podrá sentir que no es el único que busca un juguete sensorial, un chaleco con peso, un par de auriculares con reducción de ruido u otro producto para el autismo.

A su vez, la creadora del sitio web pone a disposición su mail personal con el objetivo de ayudar a los padres a esclarecer sus dudas, si necesitan saber cómo los productos para el autismo pueden ayudar a su hijo y su familia, o qué productos pueden ayudar con una situación específica.

"Creé este sitio para que pueda sentirse respaldado al seleccionar los productos de autismo adecuados para las necesidades únicas de su hijo." ("Autism-Products", 2019).

Se encuentran una gran cantidad de productos, correctamente categorizados y organizados según las necesidades del niño. Los precios varían acorde a los productos y algunos resultan muy elevados.

La página se encuentra en inglés y solo realiza envíos dentro de los Estados Unidos.



Fun and Function

"Como muchas cosas buenas en la vida, nuestra compañía nació del deseo de cambio. Comenzamos Fun and Function porque no pudimos encontrar herramientas sensoriales para niños que se ajustaran a las necesidades de nuestra familia. Así que canalizamos nuestra frustración y la convertimos en una pasión por crear los mejores juguetes y herramientas sensoriales del planeta.

Toda mi experiencia como terapeuta ocupacional se aplica a cada parte de esta empresa y nuestros productos. Mejorar la vida de los niños con necesidades especiales es nuestra misión de conducción. Mi esposo y yo, junto con nuestro creciente equipo de expertos, hemos pasado gran parte de nuestras horas de vigilia construyendo este sueño. Todo lo que hacemos es amigable para los niños, asequible y, lo que es más importante, marca una verdadera diferencia terapéutica y de desarrollo en la vida de los niños. Y todo lo que hacemos está guiado por estos valores.

A pesar de que somos terapeutas y educadores pediátricos de profesión, también tenemos hijos, ¡y somos nuestros propios clientes! Hemos estado allí antes ... de hecho, todavía estamos allí." ("Fun and Function", 2019)

La empresa se califica como 'colaborativa', ya que diseñan desde el acercamiento continuo a la comunidad terapéutica y a los padres para explorar nuevas formas de mejorar y encontrar inspiración. Su chaleco de compresión con peso es un ejemplo de ello: después de originar el concepto, escucharon a los padres que querían una mayor capacidad de ajuste, por lo que agregaron velcro. Luego escucharon que era demasiado grande para algunos niños, así que hicieron tamaños más pequeños. Finalmente compartieron ideas para agregar gráficos a los chalecos para que todos pudieran votar y elegir.

Aseguran vender solamente productos en los que creen. Para ayudar en la selección, comparten información directa, conocimientos clínicos y experiencias de otros clientes - especialmente sus comentarios - ya que consideran que la vida real es el mejor laboratorio de pruebas.

A través de la página invitan a compartir y sentirse parte de la comunidad a través de diferentes redes sociales.

La página web se presenta ordenada, agradable visualmente y con diferentes clasificaciones que hacen la búsqueda más efectiva:

- Tipo de Producto (sábanas, ropa, almohadas, masticables, auriculares, etc.)
- Metas (atención, tranquilizarse, habilidades de coordinación, regulación, etc.)
- Diagnóstico (TDHA, autismo, trastorno de procesamiento sensorial, etc.)
- Entorno (escuela, terapia, trabajo)

A su vez se encuentra un motor de búsqueda mediante la combinación de 3 parámetros fundamentales: edad, meta y presupuesto.

A pesar de sus elevados costos, brindan la opción de envío a la mayoría de los países, dejando por fuera sólo algunos productos que se envían únicamente a Estados Unidos continental.

<p>Masa de regulación US\$ 14,99</p>	<p>Rodillo de espuma a presión US\$ 25,99</p>	<p>Rincón de Clase US\$ 1229,99</p>	<p>Auriculares para reducción de ruido US\$ 25,99</p>
<p>Camiseta sensorial US\$ 19,99</p>	<p>Kit sensorial de supervivencia US\$ 93,99</p>	<p>Set de collares con mordillo US\$ 13,99</p>	<p>Almohadón de movimiento US\$ 29,99</p>

Hop Toys

Según lo explican en su página web, HopToys es una empresa especializada en la selección y distribución de juegos, juguetes y materiales pedagógicos para aprender jugando. Con más de 2500 productos buscan dar soluciones y respuestas a las necesidades de todos, tanto niños con discapacidad como no.

HopToys se crea en 1999 por una pareja franco-americana que quería dar a todos los niños, fuese cual fuese su discapacidad o trastorno, la posibilidad de jugar, evolucionar y aprender a su ritmo. Véronique y Bryon, juntaron sus competencias: él, educador especializado en discapacidad, ella, especialista en comercio y crearon HopToys. Buscaban dar un 'hop' - un paso - de esperanza hacia adelante. ("HopToys", 2019)

Esta empresa familiar nace en Montpellier, en el sur de Francia. Comienza vendiendo solo en Francia, pero actualmente se encuentra presente en varios países de Europa como Bélgica, Luxemburgo, Suiza y España.



Monstruo de bolsillo
frío/caliente
€ 2,90

Bolsa de baile
€ 52,90

Ziptou
€ 16,90

Calendario magnético
vida cotidiana
€ 87,50



Igloo tranquilizante
€ 565

Almohadones
de expresiones
€ 89,90

Peonza gigante
€ 59,90

Timer gigante
€ 142,20



Llavero 'Puedo'
y 'No Puedo'

Panel de expresiones
faciales

Cuaderno de
oraciones

Abecedario
Montessori

Juego para
motricidad fina

Agenda visual

Panel PECS

Panel del dolor

Materiales Didácticos de ayuda

Se trata de una página de Facebook dedicada a la fabricación artesanal y venta de productos orientados a los niños con autismo.

"Aquí encontrarás materiales didácticos de ayuda diaria para favorecer y estimular el crecimiento de nuestros niños con TEA (Trastorno del Espectro Autista)." ("Materiales Didácticos de Ayuda", 2019)

En la página se encuentran diferentes tipos de calendarios, agendas visuales, abecedarios, paneles con velcro para demostrar expresiones o dolor, juegos para mejorar motricidad fina, llaveros explicativos sobre que puede y que no puede hacer el niño.

Sin embargo los productos se encuentran 'dispersos' en la red social, sin categorizar y sin precio. Resulta muy difícil encontrar un producto específico. La administradora de la página realiza publicaciones casi diariamente, de productos aleatorios.

TUG

"El Taller de Unión Grupal (TUG), nominado así por el grupo, surge en el año 2016 con el fin de crear un espacio educativo socio-laboral para personas adolescentes y adultas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Se trabaja en modalidad de proyectos, basados en los intereses y fortalezas de cada uno de los integrantes, quienes se comprometen a tener un rol activo como hacedores de su destino.

Se busca que el producto final sea de calidad y genere un rédito económico .

Se facilita un soporte y apoyo para la integración socio-comunitaria así como para la preparación e inclusión al ámbito laboral, influyendo decisivamente en la calidad de vida.

Creemos que todas las personas tienen cualidades, competencias y habilidades propias a desarrollar, enriquecer y ser tenidas en cuenta para generar posibilidades desde su individualidad, de integrarse al mundo laboral con dignidad y gusto por la tarea." ("TUG taller de unión grupal", 2019)

El objetivo del espacio es generar proyectos basados en las fortalezas de sus integrantes para ayudarlos a transitar hacia la vida adulta como seres autónomos, autosustentables y productivos.

La creación de microemprendimientos económicamente rentables, de proyectos basados en sus intereses, el acercamiento a la comunidad, el aprendizaje sobre vínculos interpersonales y las normas laborales, facilitan y promueven su inserción al ámbito laboral.

Según lo explican en su página de Facebook ("TUG taller de unión grupal", 2019), la misma ha sido creada con el fin de difundir lo que hacen, lo que son, sus avances, gustos e intereses, y generar un espacio para compartir, intercambiar y demostrar al mundo que las personas con TEA pueden desarrollar sus capacidades y usufructuar su derecho a tener un trabajo digno y aportar a la comunidad.

En la página se encuentran productos dirigidos específicamente a niños autistas - como tarjetas de secuencias ilustradas para el desarrollo de diferentes actividades cotidianas - pero también otro tipo de objetos que promueven e incentivan diferentes habilidades, dirigidos no solamente a niños con TEA.

Juegos de memoria, puzzles, ta-te-ti, Tuttu frutti, dados de las emociones - entre otros - son el tipo de productos que venden a través de su tienda en la página de la red social. La tienda de la página se presenta organizada, todos los productos tienen precio e indican si se encuentran disponibles o no.

También presentan otros productos como tazas o pines, con el fin de promover artistas plásticos del grupo.



5.2 Antecedentes: Campañas

Co.Meta

El Laboratorio Co.Meta del Politecnico di Milano tiene el objetivo didáctico de sensibilizar a los estudiantes sobre la utilidad social del diseño, con un enfoque en el autismo. El proyecto nace en 2012 y se mantiene hasta el día de hoy, llegando a su séptima edición en el período escolar 2018-2019.

A través de un blog se encuentran actualizaciones sobre las actividades del curso, el trabajo final de los estudiantes y un archivo de contribuciones seleccionadas por la clase que investigan el tema del autismo en sus implicaciones culturales y de diseño.

Co.Meta es un Laboratorio de Metaproyectos del segundo año del curso de Diseño Industrial (Escuela de Diseño - Politécnico de Milán) impartido por los profesores Giuliano Simonelli, Venanzio Arquilla, Davide Genco y Fabio Guaricci.

El proyecto Co.Meta tiene el objetivo educativo de sensibilizar a los estudiantes sobre la utilidad social del diseño, colocando los problemas éticos y ambientales en el centro del proceso de capacitación.

El objetivo es diseñar conceptos de productos destinados a mejorar la calidad de vida de las personas con autismo.

Durante el curso, psicólogos y formadores participan para permitir a los jóvenes diseñadores abordar adecuadamente la patología - que implica un alto grado de complejidad sin resolver - poco estudiada y con un profundo impacto social. Un valioso apoyo para facilitar la recopilación de datos son La Fundación Trentina para el Autismo, la Fundación Piatti, la Cooperativa Social de Espacio Abierto y el Centro Villa Santa María, que ofrecieron investigaciones de campo.

("Co.Meta", 2019)

co|meta

SOUND MEMORY – Listen and Remember
Di ed7_G02 | Concept finali 7
15 gennaio 2019
Sound Memory è un gioco pensato per ragazzi che soffrono di disturbi dello spettro autistico. Grazie alla nostra esperienza sul...

COOKIT
Di ed7_G03 | Concept finali 7
15 gennaio 2019
Cookit è una tavoletta smart studiata per guidare i ragazzi autistici durante la preparazione dei pasti e per aumentare progressivamente il loro livello di autonomia in cucina, mentre si divertono...

ETA: a Contatto con le Emozioni
Di ed7_G04 | Concept finali 7
6 gennaio 2019
Who am IETA è un peluche interattivo IETA è un piccolo alieno arrivato dallo spazio per aiutare i bambini nello spettro autistico a superare l'ostacolo della interazione sociale. Presenta diverse modalità...

DILA
Di ed7_G05 | Concept finali 7
15 gennaio 2019
DILA è un sistema formato da quattro prodotti e due applicazioni (una per i genitori e una per i ragazzi)...

SUNNY MAZE
Di ed7_G06 | Concept finali 7
14 gennaio 2019
SUNNY MAZE è un gioco educativo per bambini...

DILA-Sistema GPS
Di ed7_G07 | Concept finali 7
15 gennaio 2019
DILA è un sistema formato da quattro prodotti e due applicazioni (una per i genitori e una per i ragazzi)...

SUNNY MAZE
Di ed7_G08 | Concept finali 7
14 gennaio 2019
SUNNY MAZE è un gioco educativo per bambini...

Rabble
Di ed7_G09 | Concept finali 7
25 dicembre 2018
Rabble è una borsa a tracolla pensata per affrontare serenamente viaggi su qualsiasi tipo di mezzo, caratterizzata dalla presenza di un cappuccio che isola accuratamente dalla confusione circostante e una...

"MUSIC CARPET"
Di ed7_G10 | Concept finali 7
14 gennaio 2019
Buongiorno, noi siamo il Gruppo 11 ("Medley Project") del corso di Metaprogetto, di cui fanno parte Trinidad Avila, Pietro Carulli...

Educa Mosaico
Di ed7_G11 | Concept finali 7
7 gennaio 2019
Educa Mosaico è un mosaico facilitato che sfrutta la morbidezza delle pedine magnetiche in gomma piuma, facili da afferrare e...

Temple Grandin, PhD - Copyright © 2012

Kickstarter

A través de la página 'Kickstarter' - plataforma para la financiación colectiva de diversos proyectos - se encuentran algunos productos pensados para niños con autismo. Sin embargo son escasos, y se tratan en su mayoría de emprendedores en Estados Unidos.

Nesel Packs (EEUU)

Se trata de una mochila diseñada para estudiantes en el espectro del autismo, de 6 a 12 años. Inspirada por las herramientas sensoriales utilizadas por los estudiantes con autismo, como los '*masticables*' y las mantas con peso, así como los chalecos de compresión. El objetivo era crear una mochila que abarcara todas estas características importantes para atraer al mayor espectro posible. Luego, quisieron agregar algunas ideas propias, como una ventana de personalización para que el estudiante pudiera agregar su nombre o una foto de su animal de peluche favorito.

Los creadores se encuentran especialmente entusiasmados con las correas que han diseñado; estas agregan una sensación de seguridad y comodidad para el estudiante. Una ventaja adicional es que las correas para abrazar presentan dos materiales: el frente de la correa es resistente, pero el interior de las correas es suave y blando, por lo que no se producirán molestias.

Financiamiento con éxito - US\$ 35836 contribuido de la meta de US\$ 10000

Super Toys: Bricolaje para apoyar el procesamiento sensorial (EEUU)

Durante dos años, Kristin y Melissa han combinado su experiencia para crear un recurso para padres y profesionales que buscan crear herramientas y juguetes divertidos y útiles para ayudar a los niños con necesidades de procesamiento sensorial.

Este libro contendrá más de 30 proyectos que van desde herramientas simples que se pueden ensamblar en minutos, hasta esfuerzos de fin de semana en los que el padre podrá invertir su tiempo y amor para crear algo especial para su hijo. El libro también incluye información sobre cada sistema sensorial y formas de modificar los proyectos para satisfacer las necesidades individuales.

Financiamiento con éxito - US\$ 1496 de la meta de US\$ 1000

BB360: Habilidades con pelota para personas con discapacidad (EEUU)

La misión de BB360 es brindar inspiración y esperanza a las familias con necesidades especiales. Esperan cumplir sus objetivos enseñando activamente habilidades físicas que permitan a los atletas tener más éxito en el hogar, en la escuela y en sus comunidades. Cuando los atletas desarrollan estas importantes habilidades físicas, se crea una reacción en cadena de empoderamiento que conduce a una mayor autoconfianza, relaciones más significativas e independencia.

Han creado el '*Ball Skills Bag*' (bolsa de habilidades con pelota), un programa en el hogar efectivo, asequible y fácil de usar que se basa en las populares clases de habilidad con la pelota que han impartido durante los últimos 2 años. Si bien la mayor parte del contenido de la bolsa se puede encontrar en cualquier lugar, el valor de la bolsa de habilidades con pelota está en el plan de estudios.

Financiamiento con éxito - US\$ 18.635 contribuido de la meta de US\$ 15.000

Aplicación para autismo 'Face Express' (Reino Unido)

Una aplicación que permite a los adultos con trastorno del espectro autista reconocer las expresiones faciales con éxito en la vida cotidiana.

La aplicación de teléfono ó tableta mostrará 2 fotografías diferentes tomadas de personas reales que muestran expresiones faciales naturales a la vez. Los usuarios seleccionan la foto que mejor coincide con el adjetivo que se muestra. La marca muestra la respuesta correcta y - si se selecciona la foto incorrecta - la aplicación mostrará una cruz. Cualquier respuesta dada a la aplicación confirmará cuál es la correcta, dando una breve explicación y dando pistas sobre qué buscar, por ejemplo lenguaje corporal, ejemplos situacionales, cosas importantes a tener en cuenta, como el tono de voz, etc. cuando se elige la expresión incorrecta.

Habrán diferentes niveles que irán desde fácil a moderado a difícil para dar a los usuarios la oportunidad de progresar en su aprendizaje personal y también para permitir que los menos afectados puedan comenzar en una etapa más avanzada. Utilizan ejemplos de la vida real en lo que se refiere a la vida cotidiana.

Financiamiento sin éxito - €420 contribuido de la meta de € 813

Designing For Autism

Se trata de una serie de encuentros entre países para reunir a las personas que se encuentran diseñando para el autismo, con el objetivo de compartir sus conocimientos y construir una comunidad. Su misión es la de crear un entorno de soluciones mejor diseñadas para la comunidad autista. ("Designing for Autism", 2016)

¿Porqué ahora?

Existe una gran comunidad autista que puede beneficiarse de soluciones que se adapten mejor a la condición.

Históricamente, muchas soluciones han venido de otros campos, diseñadas inicialmente para otras discapacidades. Los patólogos del habla y el lenguaje también han creado muchas soluciones, pero el diseño centrado en el ser humano no ha sido una parte explícita del proceso hasta hace poco.

A pesar de que la conversación dentro del autismo ha estado dominada durante mucho tiempo por las terapias y la investigación médica, los diseñadores y fabricantes de todo el mundo hoy desafían la noción de que el tratamiento y la terapia son las únicas soluciones para la comunidad del autismo. En lugar de enfatizar cómo entrenar a personas autistas para que sean como el resto, ahora es necesario explorar cómo crear herramientas que les permitan sentirse cómodos en su mundo y aprovechar sus fortalezas.

Esta es una gran oportunidad para reunir a personas que han estado diseñando más allá de las terapias (arquitectura y entornos, hardware, software, indumentaria, comunicación gráfica) para compartir lo que han aprendido y cómo han creado un proceso único para esta audiencia en particular. Esta serie de encuentros es el primer paso hacia la organización de una cumbre más grande para reunir a los diseñadores que han creado productos y servicios para que la comunidad autista comparta sus aprendizajes.

¿Se puede establecer una disciplina completa en torno al diseño para la comunidad autista?

Si bien la organización de eventos sería un gran comienzo, lo que realmente les emociona es la idea de ver a los participantes tomar las conexiones que han desarrollado y los aprendizajes que han intercambiado, e impulsar aún más esta disciplina.

"Esperamos que al iniciar el intercambio de conocimientos en esta área, se convierta en algo más grande y apoye a los nuevos participantes en el campo."

Los orígenes

El hermano de David, Paul, fue diagnosticado con autismo severo cuando tenía 2 años. Desde que supo que su hermano menor podría no hablar nunca, David ha estado buscando formas innovadoras de comunicarse con él. Si bien trabajó durante un tiempo como diseñador de interacción, comenzó a explorar el diseño para el autismo después de ver a Paul aprender a usar una aplicación de iPad para ayudarlo a comunicarse. Esperaba algún día crear un producto mejor que pudiera ayudar a personas como Paul a comunicarse. Dedicando su investigación al autismo, David se encontró frustrado con la complejidad del problema.

Kohzy vio estas luchas de primera mano. Habiendo tenido un pariente cercano que había sufrido un trauma cerebral temprano, Kohzy podía relacionarse con muchas de las experiencias de David. Los dos finalmente se preguntaron: ¿pueden responderse estas preguntas reuniendo a personas que han tenido una profunda experiencia en el diseño para la comunidad autista? Por lo tanto, nació la idea de construir una comunidad alrededor del diseño para el autismo.

La campaña de Kickstarter

En abril de 2016, lanzaron una campaña de dos semanas en Kickstarter para recaudar fondos para sus esfuerzos de construcción comunitaria. Estos fondos se destinaron a cubrir los costos de cada evento: alimentos, materiales, transporte para oradores y para ellos mismos. Alcanzaron sus metas económicas planteadas.

("Designing for Autism", 2016)

Actualización 2019

Finalmente, este movimiento realizó solamente cuatro encuentros - desde el 2016 al 2017 y que se detallan a continuación - para luego resultar abandonado. La página no parece tener cambios desde el año 2016.

- Encuentro de San Francisco: Adaptabilidad y el Espectro - 16 de Agosto de 2016
- Encuentro de New York City: AAC Tech y Autismo - 15 de Diciembre de 2016
- Encuentro de Minneapolis - 19 de Enero de 2017
- Encuentro de Washington D.C. - 16 de Febrero de 2017

5.3 Mapa de Actores

Con el objetivo de visualizar los distintos aspectos relevantes a la población de niños con TEA y como puntapié para comenzar un proceso creativo y de generación de propuestas, se realizan dos mapas visuales: uno graficando quienes son los principales actores que intervienen en la vida del niño con TEA y otro con referencias visuales a los sentidos.

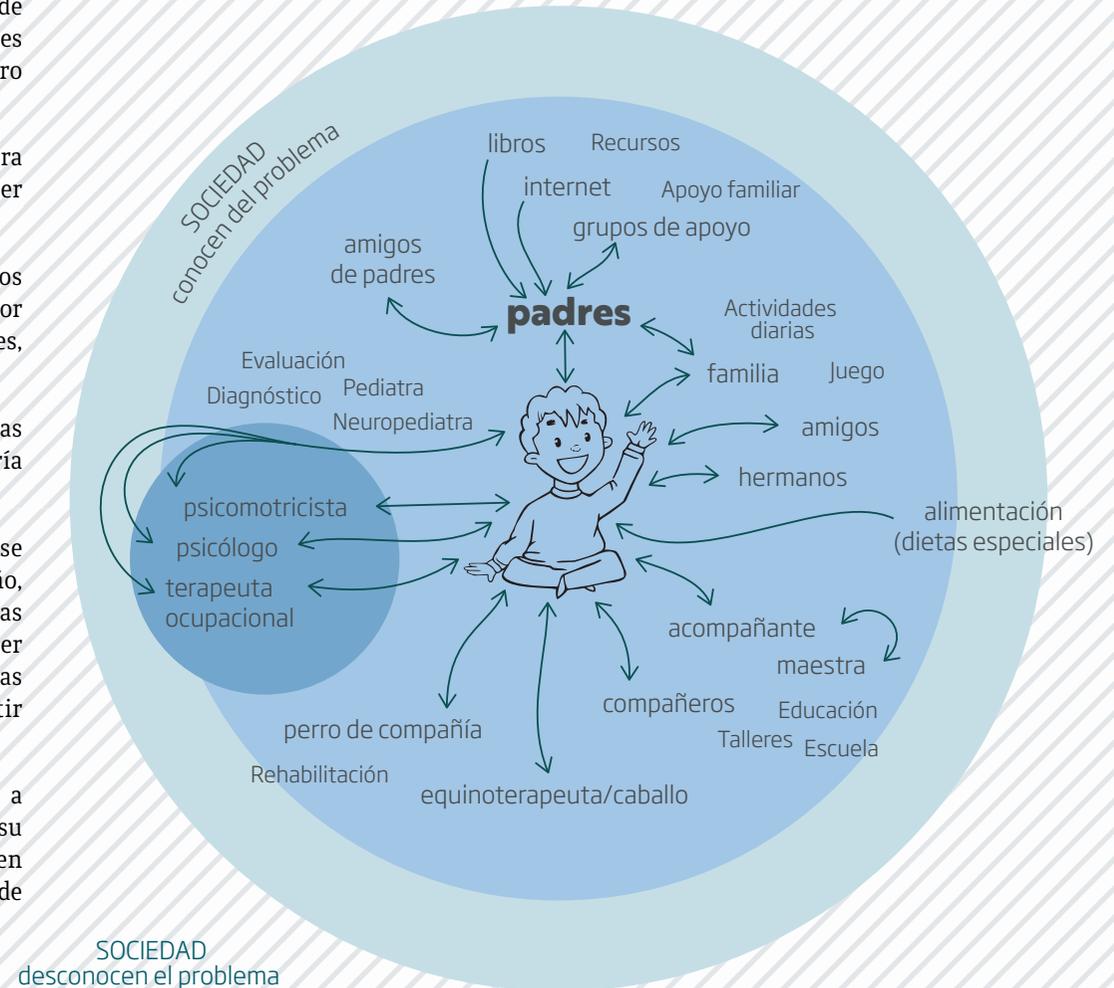
Es fundamental conocer quienes son los actores en la vida de ese niño para comprender más su situación y entender que tipo de herramientas podrían ser necesarias para él y su entorno.

Inmediatamente lo que se destaca es la numerosa cantidad de personas y los múltiples roles de las mismas. Sin lugar a dudas es una cantidad mucho mayor a la de un niño neurotípico: psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales, acompañantes terapéuticos.

¿Necesita ese niño mejorar su vínculo con todos estos actores? ¿Necesita nuevas herramientas para comunicarse con todos ellos? ¿o quizás por el contrario, sería mejor afianzar los vínculos más íntimos, es decir los familiares?

Dado que los terapeutas tienen sus propias herramientas y métodos, se concluye que sería realmente beneficioso centrarse en la familia de ese niño, fundamentalmente sus padres. Son ellos los que teniendo menos herramientas precisan vincularse más y mejor con sus hijos. El niño con TEA, como cualquier otro niño, necesita de sus padres. Necesita que le enseñen como desarrollar las ocupaciones básicas de la vida, necesita que lo cuiden y que lo hagan sentir querido.

No se trata de aislar al niño de sus terapeutas ni de quienes le ayudan a desarrollarse en las habilidades que no le son natas, tampoco del resto de su familia ni de su entorno escolar, si no en destacar lo importante que siguen siendo en su vida sus padres y por lo tanto el desarrollo normal y saludable de ese vínculo en particular.



5.4 Mapa de Sentidos

Como se vio en el Capítulo 1, en el último manual de diagnóstico de enfermedades mentales (DSM V) se consideran a los problemas sensoriales como un nuevo criterio para el diagnóstico de TEA. Esto quiere decir que la alteración en alguno de los sentidos es casi tan importante como las interacciones sociales o las conductas repetitivas para la realización de un diagnóstico de TEA. En la edición anterior del DSM las alteraciones en los sentidos permanecían secundarias, hoy en día se consideran primarias para definir quienes se encuentran dentro del espectro del autismo.

Se realiza un mapa de sentidos para visualizar una pequeña parte de la variedad de imágenes, texturas, aromas y gustos que puede percibir cualquier ser humano diariamente. Y visualizando esto, se toma en cuenta que esta 'invasión' de variedades puede resultar abrumadora para los niños con TEA, ya que frecuentemente su sensibilidad es mayor a la de una persona promedio.

Mediante los cinco sentidos es que se percibe el mundo, son el medio de comunicación entre la persona y el entorno. Es imposible descartar la información que los sentidos perciben constantemente, y para los niños con TEA frecuentemente esta información resulta demasiada y confusa.

Esta alteración en sus sentidos se traduce entonces en una dificultad aun mayor para comunicarse con el mundo: ¿cómo tomar entonces esta sensibilidad especial de una manera positiva para ayudarlos a comunicarse, desarrollarse o desenvolverse en este mundo?

En el mapa también se grafica el centro motor, o sea los sentidos vestibular y propioceptivo, que refieren al equilibrio y la percepción del propio cuerpo ya que en muchos casos también se encuentra alterado (ver Cap 2.5).



5.5 Tabla de Actividades Diarias

A modo de compendio de lo observado en el Capítulo 4 y como parte de encontrar un punto de partida para el diseño de alternativas, se describe a continuación una tabla con las actividades más importantes a desarrollar durante el día, el lugar donde se realizan, los actores que intervienen y su dificultad para niños con TEA (basada en las encuestas realizadas).

ACTIVIDAD	LUGAR	CON QUIEN	FRECUENCIA	DIFICULTAD PROMEDIO
Levantarse	Hogar	Padres	1 vez por día	Baja
Vestirse	Hogar	Padres	1 vez por día	Media
Comer	Hogar	Padres / Cuidador	4 veces por día	Media
Cepillarse los dientes	Hogar	Padres / Cuidador	4 veces por día	Media
Tomar un remedio	Hogar	Padres / Cuidador	Regularmente	Media
Cruzar la calle	Afuera	Padres / Cuidador	Diariamente	Baja
ir al Jardín / Escuela	Afuera	Acompañante / Maestra	5 veces a la semana	Media
Compartir	Hogar / Afuera	Solo	Diariamente	Media
Esperar	Hogar / Afuera	Solo	Diariamente	Alta
Quedarse tranquilo	Hogar / Afuera	Solo	Diariamente	Alta
Pintar / Dibujar / Crear	Hogar / Afuera	Solo	Diariamente	Media
Jugar	Hogar / Afuera	Solo / Padres / Cuidador	Diariamente	Baja
Guardar los juguetes	Hogar	Padres / Cuidador	Diariamente	Media
Pasear	Afuera	Padres / Cuidador	Regularmente	Baja
ir a un Cumpleaños	Afuera	Padres de compañeros	Regularmente	Media
ir al Doctor	Afuera	Padres	Regularmente	Media
Terapias	Afuera	Padres / Cuidador	Periódicamente	Baja
Shopping / Super / Playa	Afuera	Familia	Regularmente	Media
Abrazos / Mimos / Besos	Hogar	Familia	Diariamente	Baja
Hacer sus necesidades	Hogar	Padres / Cuidador	Diariamente	Alta
Bañarse	Hogar	Padres	1 vez por día	Baja
Ir a la cama	Hogar	Padres	1 vez por día	Media
Dormir	Hogar	Padres	1 vez por día	Alta

5.6 Requisitos de Diseño para niños con TEA

INDISPENSABLES

1 - *Que mejore la calidad de vida del niño*

Porque ese niño tiene múltiples dificultades personales y sociales y necesita herramientas que lo apoyen en su día a día.

2 - *Que favorezca al desarrollo del niño*

Una de las características principales de los niños con TEA es las alteraciones que presentan en el desarrollo. Por eso se buscan terapias que lo incentiven. Es indispensable generar herramientas que se puedan integrar en el ambiente familiar para fomentar las evoluciones dadas en sus terapias.

3 - *Que ayude al niño a aprender o integrar rutinas*

Ese niño con TEA crecerá y se convertirá en adulto y deberá vivir en sociedad y en el mejor de los casos, lograr su independencia. Para ello, es fundamental que sea capaz de integrar las rutinas diarias. Generalmente estas rutinas le llevan más tiempo de integrar o asimilar que a los niños neuro-típicos.

4 - *Que ayude al niño a lidiar con este mundo intenso*

La intensidad del mundo de hoy en día es demasiada para estos niños tan sensibles sensorialmente. Deben generarse espacios, herramientas y sistemas que les permitan tranquilizarse y autorregularse.

5 - *Que sea económico*

Luego de realizar encuestas y entrevistas personales, se destaca el frecuente nombramiento del tema económico: los elevados costos de las terapias, tratamientos y herramientas. Es fundamental generar propuestas a las que puedan acceder la mayor parte de las familias.

6 - *Que sea personalizable*

Cada niño con TEA es único. Sus sensibilidades, sus gustos, sus dificultades, no serán las mismas a las de otro niño con TEA. Las nuevas herramientas generadas deberían adaptarse - en la medida de lo posible - a cada niño.

7 - *Que mejore la comunicación del niño con su entorno*

Una de las mayores dificultades para esos niños con TEA es el de la comunicación. Sin comunicación se sienten aislados, excluidos. Es necesario integrarlos a este mundo en el que vivimos todos.

DESEABLES

8 - *Que refuerce el vínculo padre - hijo*

Es deseable reforzar el vínculo entre los padres y el niño, vínculo que frecuentemente queda soslayado debido a la presencia de numerosos actores - tales como psicólogos, psiquiatras y terapeutas - presentes en su vida.

9 - *Que mejore la calidad de vida del padre*

Los padres se sienten abrumados primero frente al diagnóstico y luego frente a la vida cotidiana. Ser padre de un niño con TEA es un gran desafío y cualquier elemento que pueda mejorar la calidad de vida de ambos será bienvenido.

10 - *Que guíe al padre*

Los padres reciben una gran cantidad de información continuamente ya sea de internet, de los terapeutas, de libros. Es necesario que se generen herramientas con instructivos claros y breves.

11 - *Que abarque un rango amplio de edades*

Frecuentemente se diseñan productos para niños pequeños porque es en los primeros años donde son más 'plásticos' y pueden integrar más herramientas para su desarrollo. Sin embargo, como esos niños presentan un retraso en su desarrollo, a veces los niños más grandes siguen necesitando integrar rutinas o aprendizajes y los objetos deberían adaptarse también a ellos.

12 - *Que ayude a difundir qué son los TEA*

El 100% de los padres encuestados coincidió en que es necesaria una mayor difusión de los TEA en Uruguay. Esto se puede considerar relevante para la región pero también para el resto del mundo.

13 - *Que se pueda fabricar en el país de origen del niño*

Para que sea más económico y para generar trabajo local. Sería deseable también que pudiera ser fabricado por adultos con TEA, para generar una fuente de empleo a futuro, logrando una verdadera red de apoyo a quienes padecen esta condición durante toda su vida.

OPTATIVOS

14 - *Que sirva para otros niños (diseño Universal)*

Ayudaría a la difusión del problema. Los niños neuro-típicos que tienen compañeros con TEA suelen apoyarlos y ser más sensibles al tema.

5.7 Planteo de Alternativas

En una primera instancia el enfoque de la presente tesis era diferente al que terminó desarrollándose finalmente. Luego del análisis de la primera etapa de investigación, se esbozaron tres alternativas primarias para desarrollar, basadas en los sentidos (ver Anexo). Sin embargo, y poniendo en perspectiva toda la investigación hasta ese momento, no parecían cubrir aun todos los aspectos necesarios para justificar un posterior desarrollo. En ese punto se encuentra necesario profundizar en el conocimiento sobre las personas que viven esta realidad directamente y ahondar en lo intrínseco de las familias más allá de la investigación técnica y teórica sobre el tema.

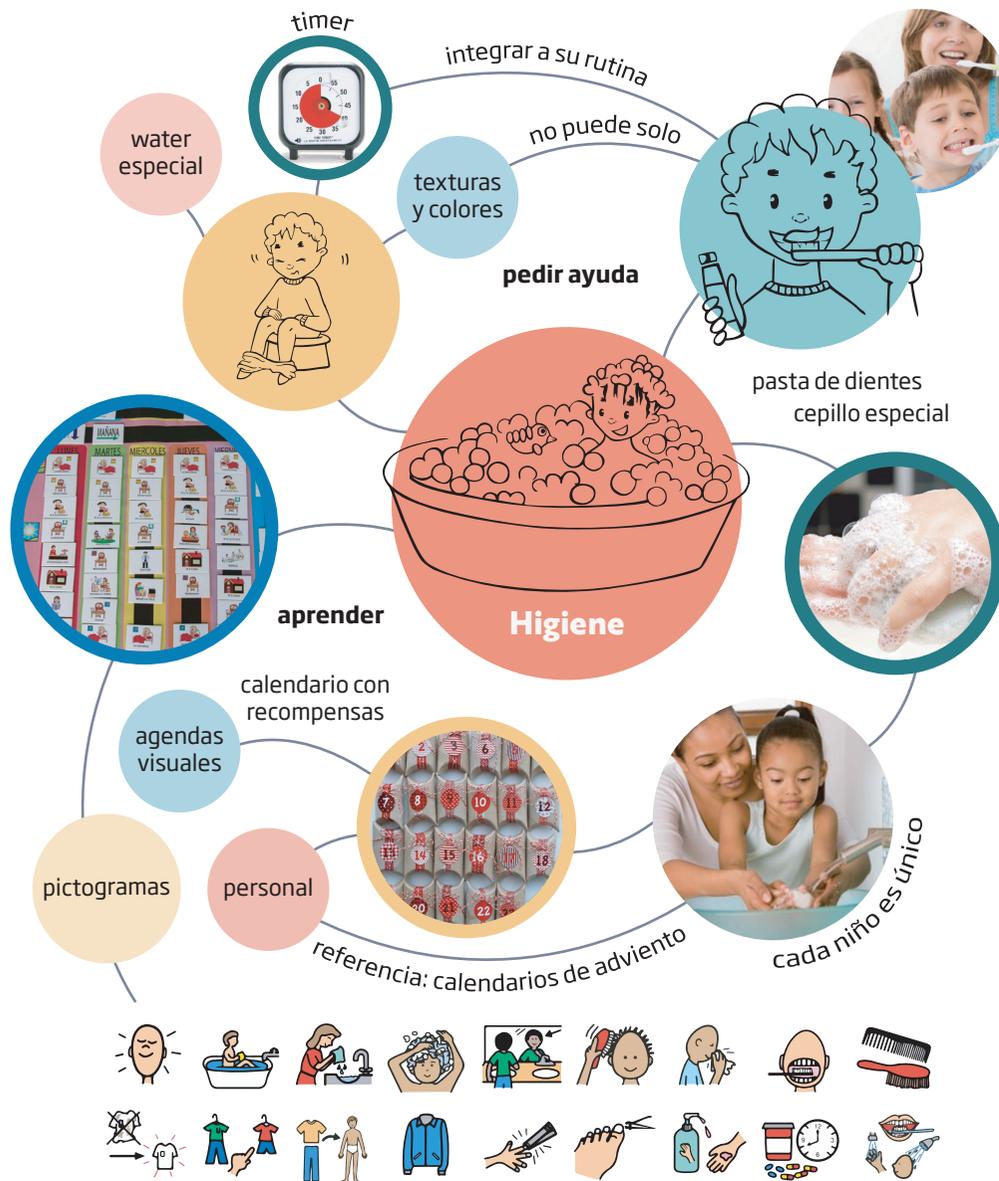
En este momento se siente fundamental entonces el acercamiento a las familias, expandir el conocimiento personal y la investigación teórica hacia el mayor número de protagonistas posible. Es así que se decide abrir una encuesta online dirigida a padres de personas con TEA que formen parte de los diferentes grupos y asociaciones al respecto. Dicha encuesta - completada por 118 familias - sumada a la realización de entrevistas a terapeutas y padres referentes, le dieron un giro al enfoque que debía tener la propuesta de alternativas.

Teniendo en cuenta toda la información recabada y analizada (ver Capítulo 4), se plantearon ocho nuevas alternativas de diseño basadas en las actividades cotidianas en las que estos niños necesitan más ayuda.

Para cada una de estas actividades se realiza un mapa mental, con palabras, ideas e imágenes que surgen asociativamente unas de otras. Luego de realizar ese mapa para cada una de esas actividades elegidas, se define cual podría ser la propuesta a desarrollar, generándose incluso para uno de los mapas tres propuestas diferentes. En una primera instancia se consideró reducir estas ocho alternativas a cinco y se realizó una valoración selectiva de las mismas - teniendo en cuenta la matriz de requisitos indispensables, deseables y optativos - en la que se llegó a la elección de una propuesta. Este camino de diseño fue finalmente descartado, pero se presenta dentro del Anexo.

Bajo la re-orientación de los objetivos propuestos para la tesis, las alternativas que se presentan a continuación se plantean a modo de sugerencias o puntos de partida para nuevos diseñadores que se enfrenten al desafío de diseñar para niños con TEA.

Alternativa 1: Calendario con Recompensas



¿Qué?

Se trata de un sistema de recompensas personalizable: cuando el niño logra realizar la tarea - en este caso referida a la higiene personal - descubrirá en el calendario una recompensa adaptada a sus gustos.

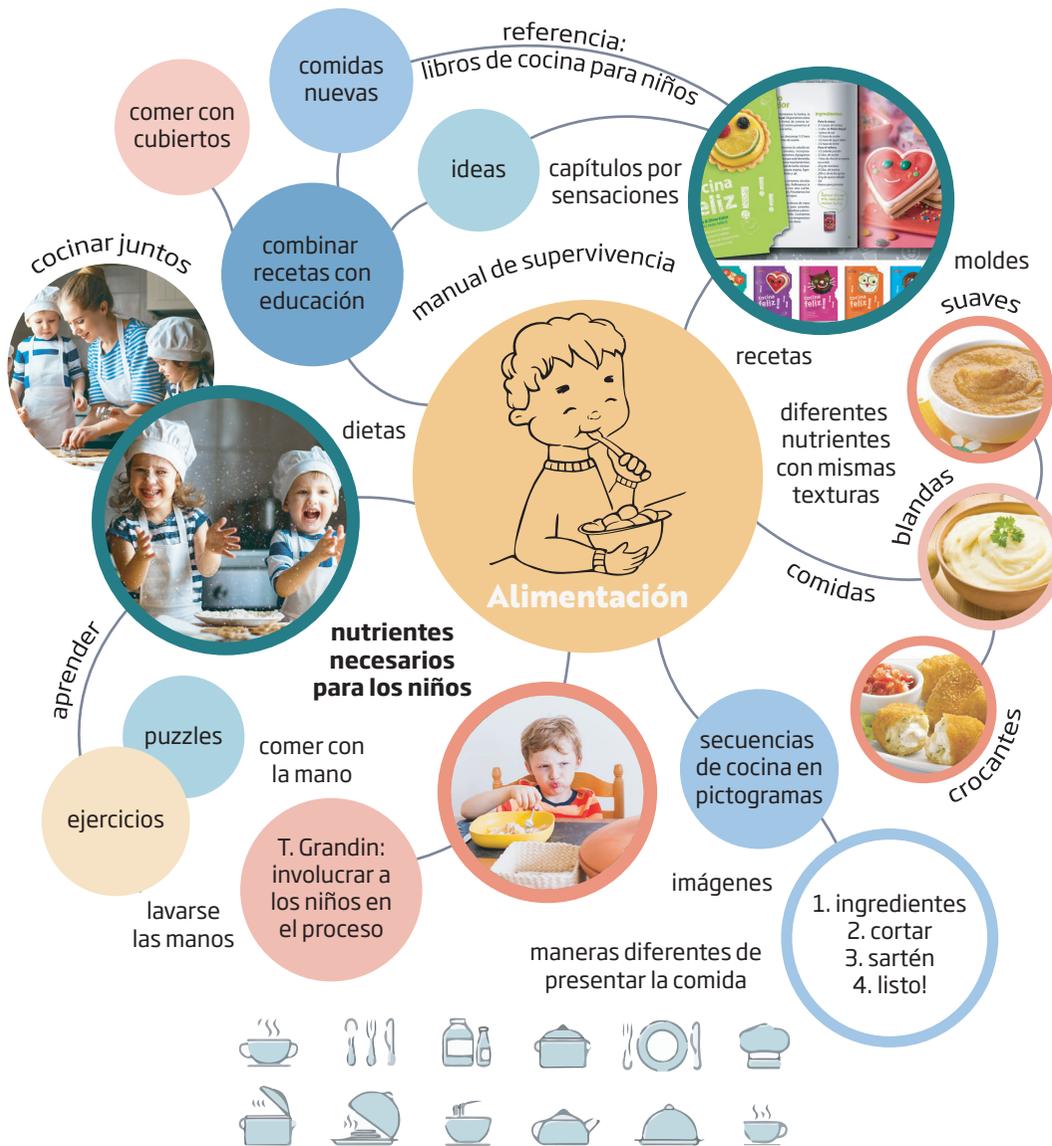
¿Por qué?

Por que los sistemas de recompensas son parte del aprendizaje de las conductas (ver entrevista a Cabrera, Cap. 4.6) y todo lo referente a la higiene y cuidado personal son de los grandes problemas que enfrentan los niños con TEA. Hasta que el niño no logre superar las barreras que le impiden realizar las funciones básicas de higiene no podrá adaptarse a entornos distintos al familiar.

¿Para qué?

Para que logren comprender la importancia de realizar las tareas de higiene personal, no solo por su propia salud si no para que puedan adaptarse al entorno y a la sociedad.

Alternativa 2: Guía de Alimentación



¿Qué?

Se trata de una guía de alimentación para niños con TEA: un conjunto de herramientas que incluya datos nutricionales, pictogramas con los procesos, secuencias, recetas e ideas categorizadas por texturas y colores, y productos complementarios al sistema.

¿Por qué?

Porque una correcta alimentación es fundamental para el desarrollo de cualquier niño y en el caso de los niños con TEA encontrar una nutrición balanceada resulta frecuentemente difícil. Un gran número de estos niños tiene problemas para ingerir distintos tipos de alimentos (ver *alteraciones sensoriales* en Cap. 1.12 y Cap. 3.4 y *resultados de las encuestas a padres de niños con TEA* en Cap. 4.5). No solo porque eviten ciertos gustos si no porque frecuentemente sólo ingieren un solo tipo de textura.

Como lo menciona la doctora Souverbille (ver Cap. 4.6), no existe ningún tipo de guía ni ayuda para los padres que les indique como sustituir los alimentos según el tipo de texturas que ingiera su hijo, y sería deseable tener algún tipo de apoyo al respecto.

¿Para qué?

Para que estos niños se encuentren bien nutridos teniendo en cuenta sus sensibilidades y gustos.

Alternativa 3: Apoyo para Dormir ó Relajarse



¿Qué?

Se trata de un producto que permita reconfortar al niño y hacer de la hora de dormir un momento deseable ó esperable. Se considera la posibilidad de utilizar la presión corporal como recurso para tranquilizar al niño (ver Cap. 3.1)

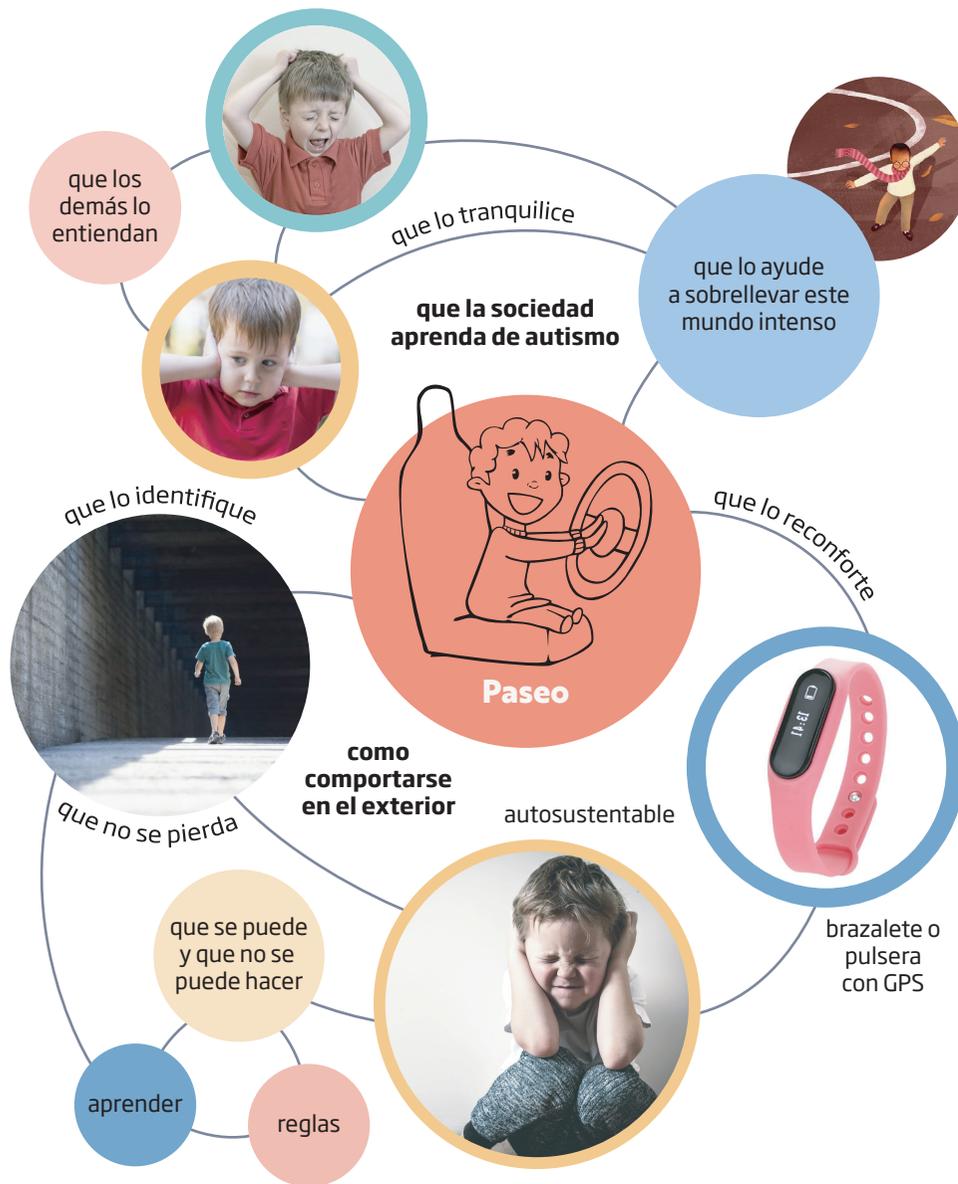
¿Por qué?

Porque el sueño y la hora de ir a dormir se ven frecuentemente alterados en estos niños. Un buen descanso es fundamental tanto para el padre como para el niño.

¿Para qué?

Para que el niño comprenda y adopte las rutinas de sueño adecuadas a su edad.

Alternativa 4: Salir de Paseo



¿Qué?

Se trata de un sistema para ubicar al niño fuera de casa ó producto que lo reconforte cuando sale de la misma, que le permita llevarse un 'pedacito' de su entorno consigo para sentirse más tranquilo.

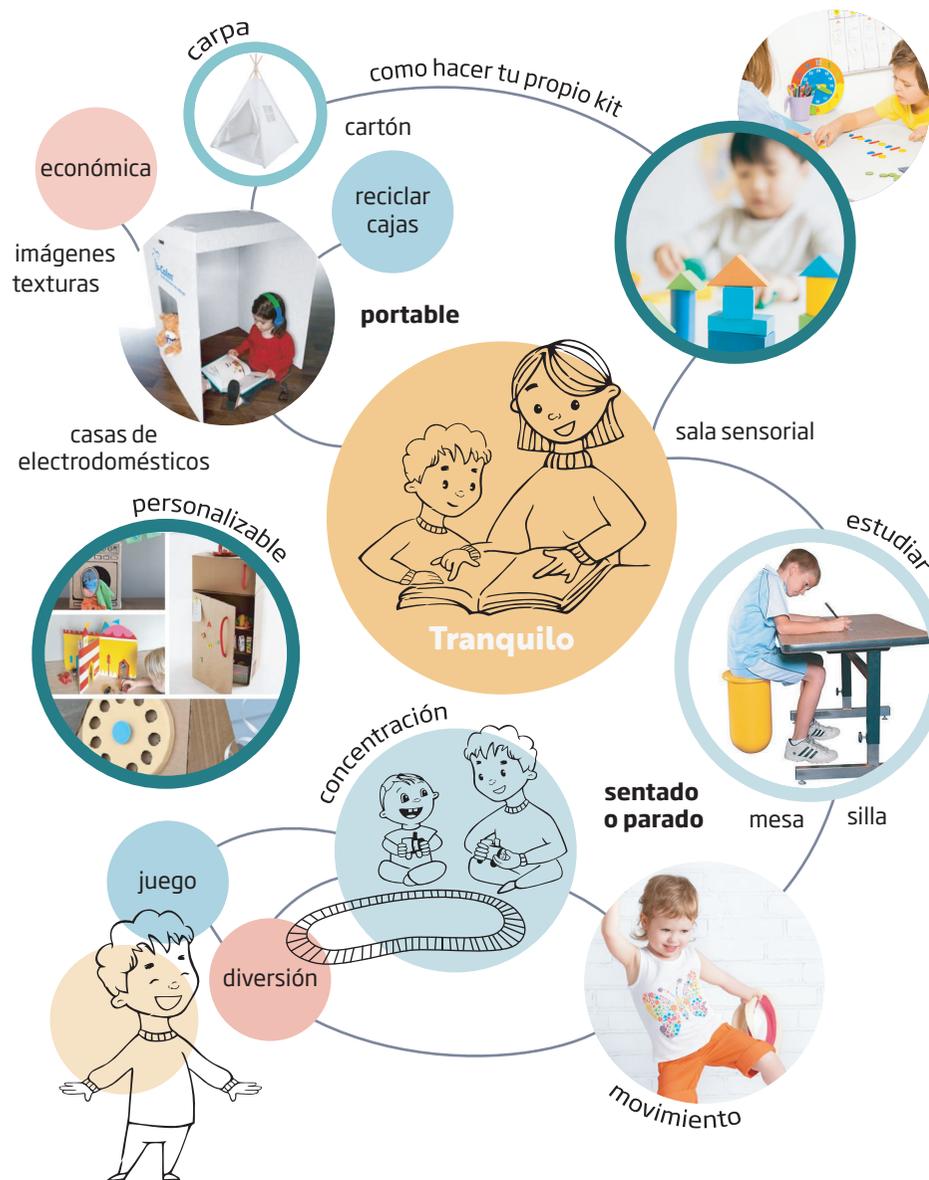
¿Por qué?

Porque las salidas al exterior de su hogar suelen ser un gran problema (ver encuestas en Cap. 4.5).

¿Para qué?

Para que tanto el padre como el hijo se sientan más seguros a la hora de salir.

Alternativas 5, 6 y 7: Espacio Personal y Estudio



¿Qué?

Se trata de una sala sensorial portable: un kit para armar un pequeño refugio en donde el niño pueda autorregularse cuando lo necesite.

¿Por qué?

Porque el niño con TEA necesita un rincón sensorial donde pueda refugiarse cuando lo necesita (ver entrevista a Cabrera, Cap. 4.6). Sería interesante entonces poder trasladar ese rincón sensorial a otros entornos, para lograr que ese niño no se encuentre limitado a permanecer únicamente en su hogar.

¿Para qué?

Para que el niño y sus padres puedan salir tranquilos de su hogar a otros entornos o actividades sociales, sabiendo que - en caso de necesitarlo - el niño podrá acceder a un espacio que le permita refugiarse de los múltiples estímulos exteriores y autorregularse.

¿Qué?

Se trata de una silla adaptada a las necesidades de movilidad de un gran número de niños con TEA.

¿Por qué?

Porque como indica la TO Cabrera (ver Cap. 4.6), el niño necesita mantenerse en movimiento para poder concentrarse en el aprendizaje.

¿Para qué?

Para que el niño se mantenga concentrado en la clase mientras se encuentra tranquilo moviéndose.

¿Qué?

Se trata de una mesa de trabajo, estudio o juego adaptable a las necesidades específicas del niño con TEA.

¿Por qué?

Porque como indica la TO Cabrera (ver Cap. 4.6), el niño necesita mantenerse en movimiento para poder concentrarse en el aprendizaje. Una mesa diseñada específicamente para este público deberá tener en cuenta que la altura sea regulable como para permitirle al niño trabajar de pie. Al mismo tiempo se podrían agregar diferentes elementos a dicha mesa que le permitan al niño comunicarse mediante sistemas como PECS® (ver Cap. 2.8) y canalizar su exceso de energía mediante diferentes elementos.

¿Para qué?

Para que el niño pueda mantener su concentración en la tarea que está realizando mientras su cuerpo canaliza su energía con el movimiento. Lo importante - como menciona Cabrera en el Cap. 4.6 - no es como aprende el niño, si no que aprenda.

Alternativa 8: Línea de Vestimenta



¿Qué?

Se trata de una línea de indumentaria para niños y adolescentes con TEA: vestimenta y calzado diseñados teniendo en cuenta las distintas intolerancias a texturas y objetos que pueden tener los niños con TEA.

Se debe tener en cuenta también los diferentes problemas de motricidad que pueden presentar estos niños (ver Cap. 2.5 y Cap. 2.6) y la necesidad de obtener prendas que les permitan vestirse solos.

¿Por qué?

Porque el uso de vestimenta es absolutamente necesario para adaptarse a la sociedad. Sucede a menudo que debido a la incomodidad que le generan ciertos tipos de tejidos o materiales, la hora de la vestimenta para estos niños puede resultar un gran problema e incluso a veces terminan desvestiéndose en público debido a su disconformidad.

¿Para qué?

Para que logren vestirse solos y ser independientes. Para que logren adaptarse a una sociedad que exige el vestido del cuerpo.

5.8 Conclusiones

Surgen múltiples ideas a desarrollar a raíz del análisis de la investigación teórica y práctica sobre los TEA. Cada una de ellas tiene potencial para mejorar la calidad de vida de niños que presentan esta condición. Sin embargo todas deberían ser personalizables y adaptables a las diferentes sensibilidades de cada niño, a sus gustos y a sus intolerancias.

Si bien existen sitios en línea dedicados a la venta de múltiples objetos para autistas, dichos productos tienen costos elevados, a los cuales se sumarían los costos de envío altos hacia el exterior de los países de origen. Generalmente las empresas que venden estos productos se encuentran en los Estados Unidos o Europa.

Si bien se encuentran productos locales, estos resultan más 'amateurs' y basados fundamentalmente en series de kits genéricos encontrados en línea.

Por otro lado, se deduce también de la investigación de antecedentes que frecuentemente quienes generan herramientas para niños con TEA son sus propios padres y no diseñadores de profesión. Los padres se convierten en diseñadores por necesidad, por no encontrar herramientas que cubran sus requisitos. Este hecho da lugar a ciertas preguntas: ¿por qué sucede? ¿es que los diseñadores no se interesan por el tema? ¿o es que no acceden fácilmente a los usuarios?

Se plantea entonces la hipótesis de que la condición de enfermedad 'no visible' conduce a que un número menor de personas fuera del entorno de quien padece TEA se interese o se pregunte al respecto. Dentro de este contexto se encuentran los diseñadores. Si desconocen la existencia de estos trastornos y todas las necesidades de quienes los padecen, ¿cómo podrán proponer nuevas herramientas para ellos?

En el año 2016 y en el marco del proceso de investigación se encontró una red de diseño para autismo ("Design for Autism", 2016) que fomentaba el encuentro entre personas interesadas en desarrollar este tema, pero a la fecha ya no se encuentra activa. ¿Como se puede generar entonces una nueva red internacional al respecto? Quizás el mayor problema de esta red era el de estar dirigida por una sola persona, ¿cómo se puede llevar adelante una red de manera global y comunitaria?

“Si has conocido a una persona con autismo, has conocido a una persona con autismo.”

Dr. Stephen Shore



Capítulo 6

Solución

6.0 Introducción

La presente tesis comienza con una investigación teórica: con la recopilación de información sobre los Trastornos del Espectro Autista, la investigación de los distintos tipos de terapias, y sobre el análisis de casos particulares, sobretodo el de Temple Grandin, mujer autista de gran visión e interesantes ideas, como su máquina de abrazos o su planteamiento sobre los sentidos (ver Capítulo 3).

Luego de finalizada dicha investigación se concluye entre otras cosas, que la cantidad de información al respecto resulta demasiado amplia, confusa y dispersa y al mismo tiempo existen dificultades para encontrar información respecto a aspectos específicos.

Dado que el objetivo general de esta tesis es generar herramientas para diseñadores, se deberá comenzar por compactar toda esa información y plantearla de manera concreta y rápidamente comprensible y accesible.

Centralizando la información respecto a este tema de una manera simple y fidedigna, se facilitará el acceso a todas las personas - no solo diseñadores - que deseen conocer más al respecto al tema y que se encuentran por fuera del círculo familiar de un individuo con TEA. Dicho cluster de información debería ser accesible de la misma manera en la mayor cantidad de idiomas posible, ya que se encuentra que según el idioma en que se busque información la misma difiere.

Cada niño con TEA es único: su visión, experiencia y sensibilidades individuales los hacen especiales. Se debería diseñar desde sus motivaciones particulares y ayudarlos a tener una comunicación más efectiva. Pensar y diseñar productos, sistemas y ambientes en los que se sientan más seguros, que favorezcan su desarrollo y relacionamiento con ellos mismos, su familia, sus pares y su contexto.

De la necesidad de compactar la información sobre TEA y hacerla accesible, de ayudar a los niños que presentan esta condición de forma individualizada y de apoyar a los padres que se sienten abrumados frente a lo que les toca vivir surge el diseño de una aplicación web: Diseño Azul.

6.1 Diseño 1 a 1

Como se vio en el Capítulo 1, no hay dos personas con TEA iguales. Su individualidad dependerá de sus condiciones específicas, de su propio desarrollo personal y de la ayuda o apoyo que pueda tener durante su infancia y crecimiento.

Sería ideal entonces diseñar para cada autista según el caso. Obtener información relativa y característica del mismo para obtener una herramienta realmente adaptada a sus necesidades.

Como afirma la TO Folgado (ver Cap. 2.5), "el niño que tiene TEA tiene TEA en casa también", no sólo en sus terapias. Es fundamental reforzar la comunicación y la interacción entre padre e hijo, ya que son los padres los que más conocen a ese niño y también los que más precisan ayuda para apoyarlo y criarlo. Como indica la TO Cabrera (ver Cap. 4.6), "si tu no sabes como está tu hijo no sabrás como ayudarlo".

Por lo tanto la ayuda hacia ese individuo deberá ser doble: por un lado apostar a obtener la mayor cantidad de información posible de ese niño con TEA a través de sus padres - para lo cual quizás también necesiten nuevas herramientas - y por el otro diseñar nuevas propuestas adaptadas a sus necesidades.

Esta nueva propuesta de metodología de diseño implica el conocimiento en profundidad del usuario. En este caso por tratarse de usuarios que no pueden expresarse fácilmente - y que son menores de edad - será necesario por parte de los padres ser sus mejores interlocutores. Este sistema se basa entonces a priori en un conocimiento detallado de cada padre sobre su hijo para poder brindar toda la información necesaria al diseñador.

Se trata de proponer una metodología para el diseño personalizado, sin perjuicio de poder luego extrapolar el resultado a otros individuos de similares características.

El aspecto económico ha sido nombrado frecuentemente a lo largo de la investigación y de este informe (ver Cap. 4), es decir que será parte fundamental en el proceso de desarrollo de diseño. Considerando lo importante que resulta tener en cuenta los medios económicos de cada familia en particular, se considera pertinente pensar en el re-diseño o la adaptación de objetos ya existentes en el hogar como posible resolución a determinadas problemáticas. De esta manera se pueden encontrar soluciones no sólo económicas, si no sustentables con el planeta.

También se deberá apelar a la voluntad del diseñador, y quizás a tomar estos proyectos como una donación de su trabajo para colaborar con la situación de dichas familias. Si bien no es algo sostenible para un profesional, podría realizar un proyecto de estas características por año.

También se podría pensar como alternativa a la donación del trabajo por parte del diseñador el apoyo estatal para fomentar y cubrir los honorarios de dichos proyectos.

Sería deseable diseñar pensando en el ciclo de vida de la persona y de la herramienta a diseñar, ya que ese niño crecerá y seguirá teniendo la misma condición - aunque como se explica en el Cap. 1, - sus manifestaciones y necesidades cambiarán también en función de las distintas etapas del desarrollo y de las experiencias adquiridas.

El proceso de esta investigación y las entrevistas realizadas han conducido a replantear el concepto que se tiene de niñez por etapas. Debido a que los procesos de desarrollo en personas autistas demoran más, los límites se desdibujan y - como dice la TO Cabrera (ver entrevista completa en Anexo) - asiduamente se puede hablar de que los adultos con TEA siguen siendo 'niños'. Estos 'niños grandes', indica la terapeuta, son los que más necesitan nuevas herramientas, ya que nadie se acuerda de ellos, nadie piensa en adaptar productos diseñados para niños pequeños a otros usuarios de características físicas diferentes pero con las mismas necesidades.

¿Qué es el Diseño 1 a 1?

El diseño 1 a 1 entonces es el diseño persona a persona, individuo a individuo, con el objetivo específico de cubrir las necesidades particulares de quienes presentan ciertos trastornos, teniendo en cuenta sus características singulares y las de su contexto. Intenta volver a lo individual, a tratar a las personas con su propia unicidad.

Cada autista es único. Para obtener herramientas efectivas es necesario diseñar teniendo en cuenta su singularidad.

6.2 Desarrollo de una solución

Si bien a lo largo del proceso de desarrollo de tesis se generaron múltiples posibles alternativas de diseño basadas en aspectos específicos de los niños con TEA (como propuestas que tuvieran en cuenta solo sus sensibilidades o sus rutinas), los objetivos planteados cambiaron a medida que surgían nuevas inquietudes.

Generar una red donde se encuentren diseñadores - profesionales o estudiantes - con padres de niños con TEA parece ser el primer paso hacia una solución más global de los problemas de los niños con esta condición y sus familias.

Se trata de una iniciativa a la acción, que involucre a la mayor cantidad de personas posible y no a un solo individuo, a un solo diseñador. De la investigación realizada para esta tesis se concluye asimismo que es necesario 'invitar' a un mayor número de diseñadores a colaborar con ampliar la oferta de herramientas que se encuentran para los niños con TEA y sus familias.

Teniendo en cuenta las ideas de los padres de niños con TEA - que son quienes más conocen del tema y de las características propias de sus hijos - facilitar el contacto con profesionales del área del diseño para que logren que esas ideas sean realizadas de la mejor manera posible, parece ser un buen comienzo.

La meta entonces es generar una sinergia entre padres y diseñadores que permita nuevas ideas y su ejecución, teniendo en cuenta todos los aspectos técnicos y socio-económicos necesarios.

Esto se traduce en la construcción de un sistema de apoyo a los padres desde el punto de vista del diseño.

Dicho sistema implicaría la generación de una red que incluya a todos los implicados y la difusión de los requisitos y expectativas de los niños con TEA y sus familias a nivel de diseño. Siempre poniendo énfasis en el vínculo entre esos niños y sus padres y la imperiosa necesidad de acompañar y apoyar su desarrollo con nuevas propuestas, pensando herramientas que les permitan alcanzar una vida adulta plena.

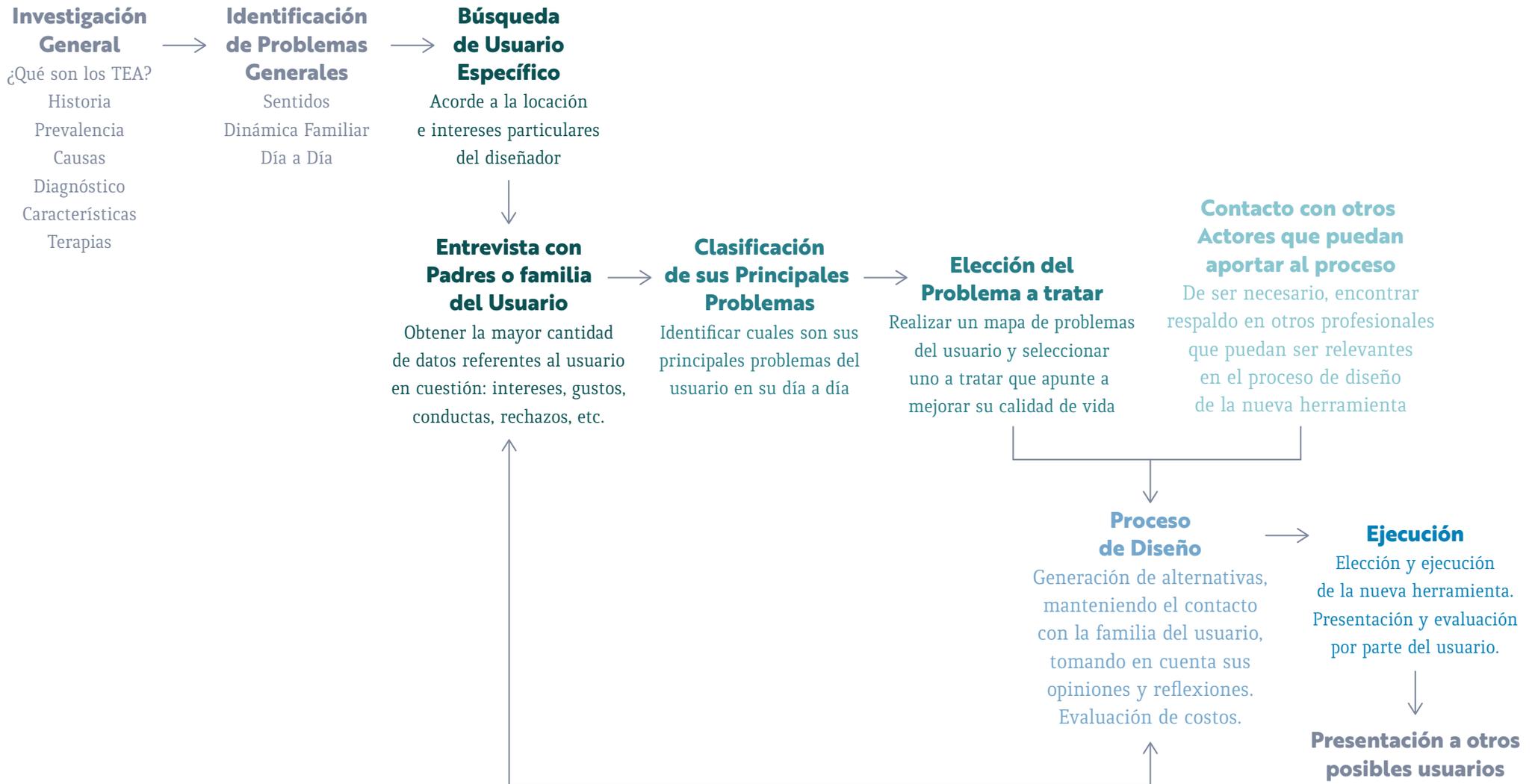
Esta solución implica generar una aplicación web y de celular (ya que es más accesible para muchos padres) que motive ese encuentro y que se promocioe en la mayor cantidad de redes sociales posible, así como en institutos de enseñanza de diseño, clusters de diseñadores, asociaciones, etc.

Apoyando a esta solución como resolución de los objetivos, se plantea también a continuación cual sería el proceso a seguir por parte del diseñador.

Se sugiere una guía metodológica a utilizar por los diseñadores para la generación de nuevas herramientas para niños con TEA - en modalidad de Diseño 1 a 1 - a través de la aplicación Diseño Azul.

La misma pretende demostrar cuáles son las pautas fundamentales a seguir haciendo uso de la aplicación de una manera eficiente y directa para obtener la información requerida. Sin embargo se encontrará a consideración del diseñador seguir o no dicha metodología detallada.

6.3 Guía Metodológica para Diseñadores



6.4 Aplicación y Red

Se trata de crear un red de diseñadores para TEA, donde puedan conjugar su conocimiento en el área del diseño con la experiencia de quienes conviven día a día con el autismo.

¿Por qué una red?

Porque uno de los mayores problemas mencionados por padres de niños con TEA es la falta de difusión de la temática (ver Cap. 4.5). La generación de redes no solo reúne y agrupa a los implicados, si no que genera movimientos más visibles para el resto de la sociedad.

Como se mencionaba en el Capítulo 1, el autismo se trata de una discapacidad invisible - no lleva asociado ningún rasgo físico diferenciador - ya que solo se manifiesta a nivel de las competencias cognitivas de la persona y del comportamiento. Es por ello la importancia de generar nuevos movimientos de personas que hablen al respecto, que difundan de que se trata esta condición.

Sería deseable para lograr la mayor visibilidad de la red, el apoyo por parte de entidades gubernamentales de cada país, así como de las Universidades de Diseño de la mayor cantidad de regiones posible. Es necesario informar a los nuevos diseñadores de este movimiento para que puedan formar parte.

Esta nueva red implicaría una alternativa - no sustitutiva - a las asociaciones de padres, que como se vio en el Capítulo 4.6 durante la entrevista a la Dra. Souberville, resultan de gran utilidad para divulgar información certera y como medio de apoyo psicológico mutuo.

Así como se realiza en las terapias cognitivo-conductuales, ocupacionales y pricomotrices (ver Cap. 2.4, Cap 2.5 y Cap 2.6), los apoyos a los niños con TEA deben ser individualizados, especializados y basados en la evidencia. Las terapias deben resultar las más adecuados para mejorar la calidad de vida de cada individuo, así deberían ser también las herramientas que requieren como apoyo.

Otro aspecto a tener en cuenta en la red es la internacionalidad. Sería deseable que el contacto entre diseñador y usuario se realice dentro del mismo país, para poder así hacer uso de materiales locales y tener en cuenta las posibilidades constructivas de cada región. Según se observa en los antecedentes (ver Cap. 5.1), existe una gran disparidad entre EEUU y algunos países europeos con el resto del mundo, donde ciertos procesos productivos se encuentran menos desarrollados.

Aplicación

Con la globalización y el fácil acceso a internet por parte de una gran número de individuos, una aplicación online resultaría lo más acertado para lograr generar esta sinergia entre familias de niños con TEA y diseñadores.

Se trata de una aplicación sencilla de utilizar, con una interfaz amigable y agradable visualmente. Lo más importante será mantenerla limpia de elementos, donde resulte práctico acceder a la información y al chat entre usuarios.

Una página de inicio simpática y amena - ya que, como decía Marquisio en el Capítulo 4.6, lo importante es mantener la alegría a pesar de las dificultades - dará paso a la elección del tipo de usuario: Diseñador o Familia.

Diseñador/Profesional

Para el caso del diseñador lo importante será la accesibilidad a la información sobre los TEA, concisa pero abarcativa de todos los puntos importantes sobre estos trastornos. Luego se podrán buscar los distintos posibles usuarios según región y temática principal a tratar.

Se considera que esta aplicación sería interesante no solo para diseñadores, si no para otros profesionales fuera del núcleo de los TEA que quisieran y pudieran hacer aportes relevantes a la temática (nutricionistas, médicos, etc.)

Usuario/Familia

Para el caso del padre o familiar del niño con TEA, será necesario que complete un formulario donde pueda expresar sus mayores inquietudes y problemas. También tendrá acceso a la información sobre los trastornos y podrá buscar diseñadores según su región e idioma. Se considerará generar un panel de ideas donde las familias puedan proponer sugerencias de diseño más generales, que les resulten pertinentes y pudieran ser positivas para otros individuos con TEA.

Promoción

Será importante la promoción de la red para lograr su funcionamiento. Como fue mencionado anteriormente, debería ser promocionada por Universidades a nivel regional para lograr la adhesión de diseñadores. En cuanto a la parte de padres y familiares de personas con TEA, podría ser promocionada en los distintos grupos de apoyo existentes en redes sociales, ya que resultan de fácil acceso para todos.

6.5 Lenguaje Claro

Para la creación de la nombrada red, es importante mantener un lenguaje directo y efectivo, para lograr que la mayor cantidad de gente acceda a la información, incluso los propios niños o personas con TEA. Hoy en día existe una corriente de tipo de escritura llamada 'lenguaje claro', que se adapta a dichos objetivos y se define según Wikipedia de la siguiente manera:

El lenguaje claro es un estilo de redacción simple y eficiente que ayuda a las personas entender con facilidad lo escrito. Esta técnica, usada en varios países del mundo, permite comprender sin necesidad de releer y encontrar la información apropiada para tomar una decisión o iniciar una acción. Este estilo de redacción tiene en cuenta, además del texto, la estructura, la edición, el lenguaje visual y el diseño. La claridad de los mensajes no supone una simplificación de los contenidos, ni una subestimación del receptor. Por el contrario, está vinculada con la efectividad de los mensajes.

Tradicionalmente, se ha considerado, sobre todo, la comunicación escrita, pero en las situaciones concretas de intercambio lingüístico que realmente afectan la vida de las personas (por ejemplo, en los procesos judiciales), también la comunicación a través de la lengua oral tiene una injerencia notable.

El primer contexto sensibilizado y enfocado en este problema de la comunicación verbal entre instituciones y ciudadanos fue el ámbito anglófono y francófono. Las iniciativas enfocadas en hacer más claro, legible o "comunicable" información relevante a destinatarios afectados por decisiones de los organismos públicos y privados (empresas, municipios, universidades, juzgados, medios de comunicación masiva, etc.), dieron lugar a un movimiento internacional que sigue esta orientación desde los años setenta: 'plain language movement'.

Usualmente, se cree que el movimiento internacional en búsqueda de un lenguaje claro, llano o sencillo, se caracteriza por ser un estilo breve que combina:

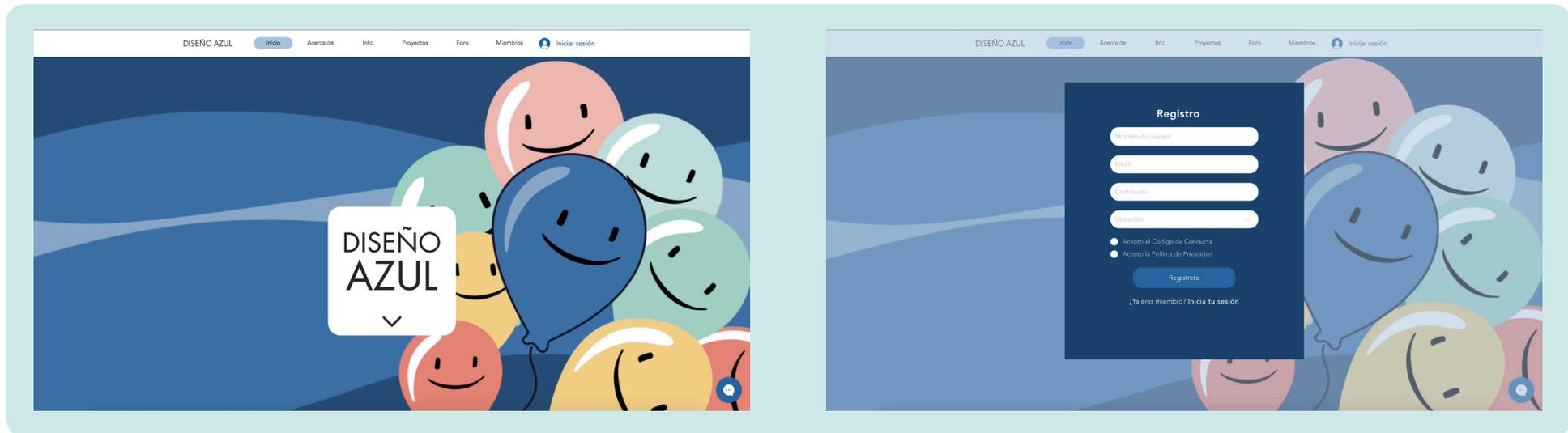
- el uso de expresiones concisas y claras
- una estructura lingüística efectiva
- un buen diseño del documento

("Lenguaje claro", 2019)

"El concepto de Traducción e interpretación accesible (TeIA) nació para referirse a una serie de modalidades de TeI que permiten a personas con diversidad funcional sensorial (visual o auditiva) acceder al conocimiento y comunicarse. No obstante, al igual que sucediera en su momento con el Diseño para todos, este concepto se ha enriquecido y ha visto ampliados sus límites al comprobarse que dichas modalidades podían ser beneficiosas para otros tipos de individuos con características determinadas, sin que una de ellas sea la discapacidad." ("Grupo de Investigación TRACCE", 2019)

Se intentará por lo tanto mantener este tipo de lenguaje para explicar todos los conceptos sobre TEA, garantizando así su accesibilidad a la mayor cantidad de población posible.

6.6 Diseño Azul



Página de Inicio

Se trata de comenzar con una página llamativa, amigable al usuario, que invite a la interacción. La estética se basa en la alegría que hace falta para afrontar esta situación (ver Cap. 4.6.3). No es fácil, pero se trata de colaborar con ello.

El nombre 'Diseño Azul' refiere al color utilizado mundialmente para identificar al autismo. Es por ello que la estética se basará fundamentalmente en dicho color.

Sería deseable que la aplicación se encontrara disponible en la mayor cantidad de idiomas posibles, y para cada idioma el nombre presentado en la página de inicio fuera también traducido. La idea es adaptarse mejor a cada usuario y esto incluye comunicarse en el mismo idioma.

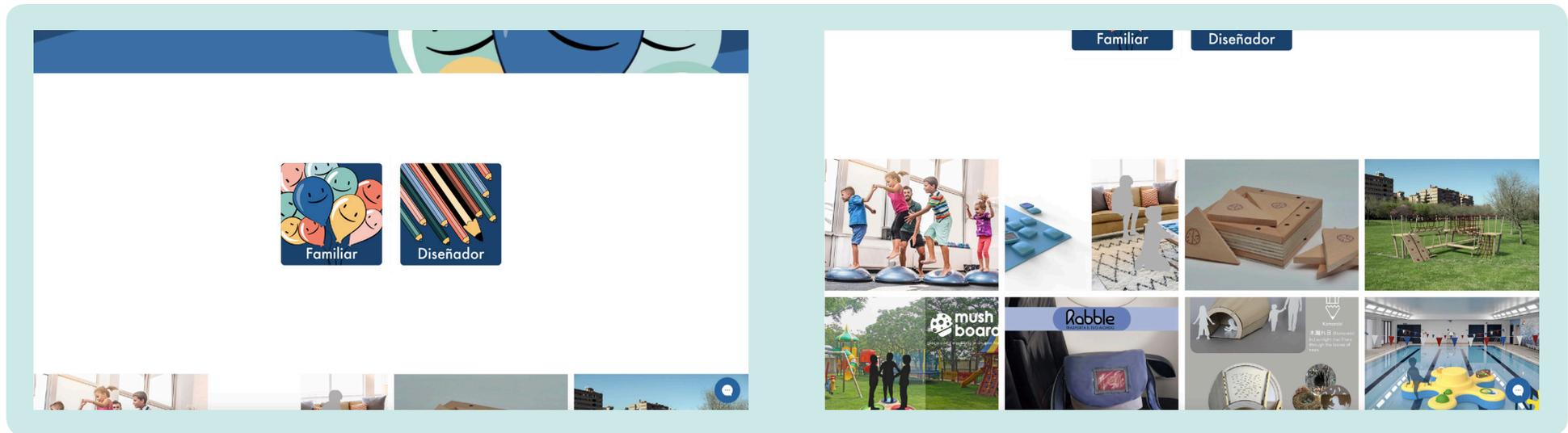
Se mantendrá siempre el lenguaje claro. La información será presentada de una manera simple, con textos cortos y fáciles de leer, para que sean comprensibles por la mayor cantidad de usuarios posible. Si bien está apuntada a los padres o familiares de personas con TEA, los niños o adultos autistas deberían tener la posibilidad de leer e investigar sobre su condición.

Registro

Inmediatamente luego de abrir la aplicación web o móvil, surgirá una pantalla de registro, para que el usuario pueda acceder luego a su perfil.

Es importante solicitar la ubicación, ya que será gracias a ello que se podrán contactar mejor diseñadores y familias de una misma región.

Sería importante redactar políticas de privacidad que protejan los datos de los usuarios y códigos de conducta para mantener la aplicación dentro de ciertos márgenes estipulados de comportamiento.



Elección de Perfil

Luego del registro en la página de inicio, se muestran más abajo dos botones en donde se podrá elegir entre 'Familiar' o 'Diseñador'. Cada botón llevará a distintos cuestionarios y distintas categorías de perfil.

Los botones son grandes, llamativos, coloridos para captar la atención del usuario e invitar a participar de la aplicación de una forma simple y directa.

Proyectos

En la parte inferior de la pantalla se despliega una galería de imágenes, accesible para cualquiera que entre a la aplicación, sin necesidad de registrarse.

Se trata de mostrar dentro de dicha galería los proyectos que se hayan realizado a través de la aplicación. La idea es inspirar a otros diseñadores o familias a generar sus propios proyectos. También estará accesible a cualquier persona que entre al sitio para investigar, de manera de motivar la difusión de la condición y la posibilidad y oportunidad de generar nuevas herramientas para ellos.

Ya que aun no existen proyectos, se muestran a modo de ejemplo proyectos del portal Co.Meta, que tiene el objetivo educativo de sensibilizar a estudiantes sobre la utilidad social del diseño, diseñando conceptos de productos destinados a mejorar la calidad de vida de las personas con autismo (ver Cap. 5.2). Para esta instancia de presentación de la aplicación Diseño Azul, cada imagen presentada llevará el link a la información sobre cada uno de estos proyectos.

Cuestionario Familiar

Haciendo clic sobre el botón 'Familiar' se desplegará un cuestionario que permitirá conocer más acerca de quien completa el formulario y del niño a quien representa. Se apunta fundamentalmente a los padres, pero también podrían ser otros familiares del niño o un cuidador.

Las preguntas apuntan a generar un perfil de usuario donde queden demostradas cuales son las principales dificultades de ese niño con TEA, que terapias realiza o que tipo de conductas presenta, además de algunos datos concretos como la edad, el nombre y hace cuanto fue diagnosticado.

Cabe destacar que todas las preguntas serán de carácter optativo, y cada familiar responderá de acuerdo a lo que quiera compartir con el resto de los usuarios de la aplicación.

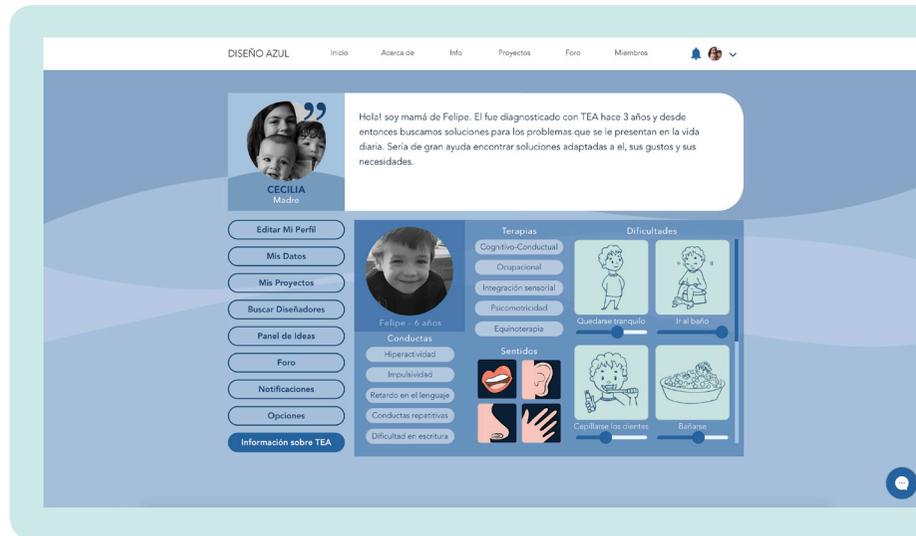
Este breve cuestionario no solo será útil para generar un perfil del usuario, si no también es una interesante herramienta para obtener datos estadísticos de la población en cuestión. Estos datos pueden ser de ayuda para conocer más acerca de la población de niños con TEA a nivel regional, sus mayores problemas y necesidades, y podrían ser utilizados luego a nivel estatal para generar más y mejores políticas públicas y de educación.

Cuestionario Diseñador

Mediante el botón 'Diseñador' se desplegará un cuestionario orientado a crear un perfil para el diseñador, que lo identifique y permita saber al familiar que lo contacte cuales son sus intereses y prioridades.

Los aspectos fundamentales a conocer del diseñador serán su orientación específica (Industrial, Textil, Gráfico, etc.), algunas de sus habilidades particulares referentes al diseño y el grupo etéreo con el que prefiere trabajar.

También se da la posibilidad para que el diseñador relate brevemente su experiencia como tal, simplemente para construir mejor un perfil de si mismo que será visto por los familiares de niños con TEA con los que establecerán una comunicación.



Perfil Familiar

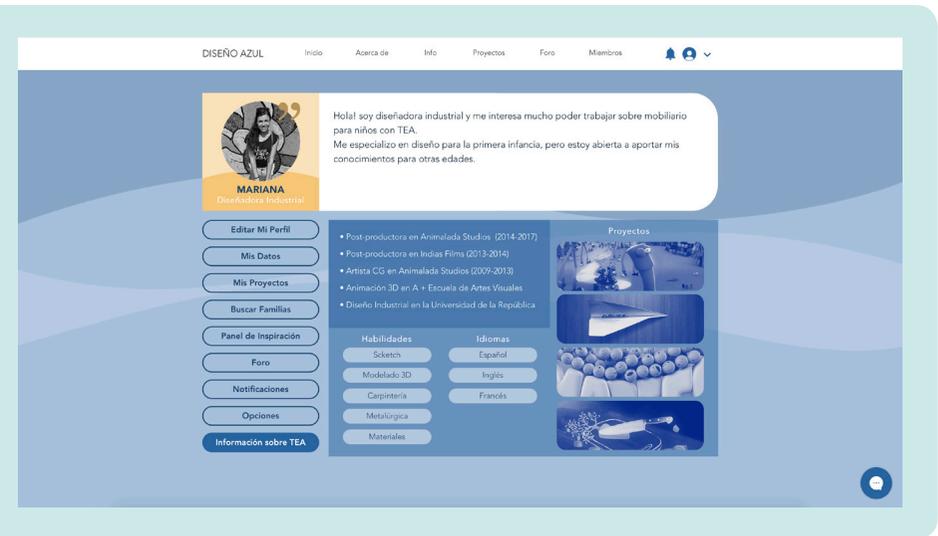
Luego de completar el cuestionario se desplegará el perfil del usuario acorde a la elección del rol seleccionada. Este perfil podrá ser visto por los diseñadores que quieran contactarse con ese familiar, y a modo rápido descubrir en que aspectos podría trabajar para generar herramientas para el niño.

Se podrá elegir adjuntar una foto de perfil para el padre o familiar y otra del niño, donde también se muestre su edad. Se mostrarán de manera gráfica cuales son sus principales problemas conductuales y a que tipo de terapias asiste (ya que esto también demuestra cuales son las principales problemáticas que enfrenta).

Para el área de los sentidos las opciones elegidas se mostrarán en forma de botón, que guiará al diseñador hacia que tipo de problemas se pueden enfrentar los niños que tienen sensibilidad en dichos sentidos.

En el área de las Dificultades del día a día el padre podrá regular los niveles, como manera de mostrar cuales problemas tienen mayor prioridad.

Es importante también el área que se habilita para el padre o familiar para poder describir en breves palabras cual es su situación y expectativas. Un espacio para expresarse y sentir que es escuchado.



Perfil Diseñador

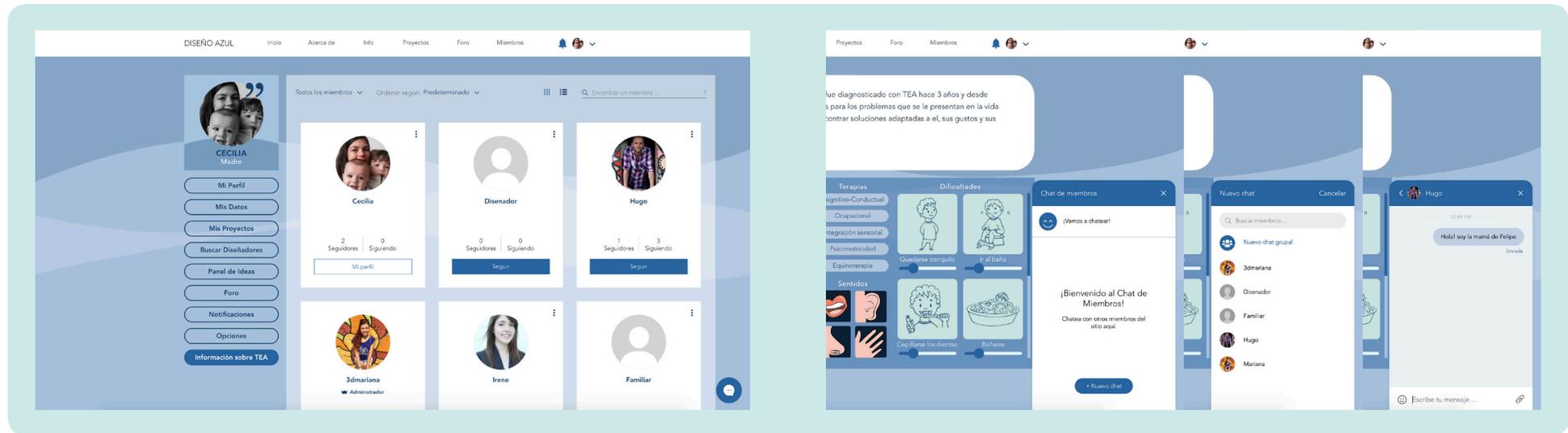
Si bien resulta más importante la información acerca del niño que del diseñador, generar una perfil con cierta cantidad de datos los pone en igualdad de condiciones frente al conocimiento de uno u otro lado.

Una breve descripción de si mismo, un currículum resumido, cuáles son sus fortalezas y la muestra de algunos proyectos pasados, permitirán al padre que lo quiera contactar tener una aproximación más humana al diseñador.

Es importante saber en que idiomas se puede comunicar y a que país pertenece, para generar contactos más cercanos y vínculos que compartan idiosincrasias.

Para ambos perfiles, al deslizar el cursor sobre la foto se podrá ver la bandera referente al país de origen de ese usuario.

A diferencia del perfil del familiar, el de la foto del diseñador tendrá color amarillo para diferenciarlo rápidamente del azul vinculado a las familias del autismo.



Búsqueda de Usuarios

Con un motor de búsqueda sencillo, tanto los padres o familiares de niños con TEA como los diseñadores podrán buscar usuarios que se adapten a su perfil y necesidades para contactarse y crear proyectos juntos.

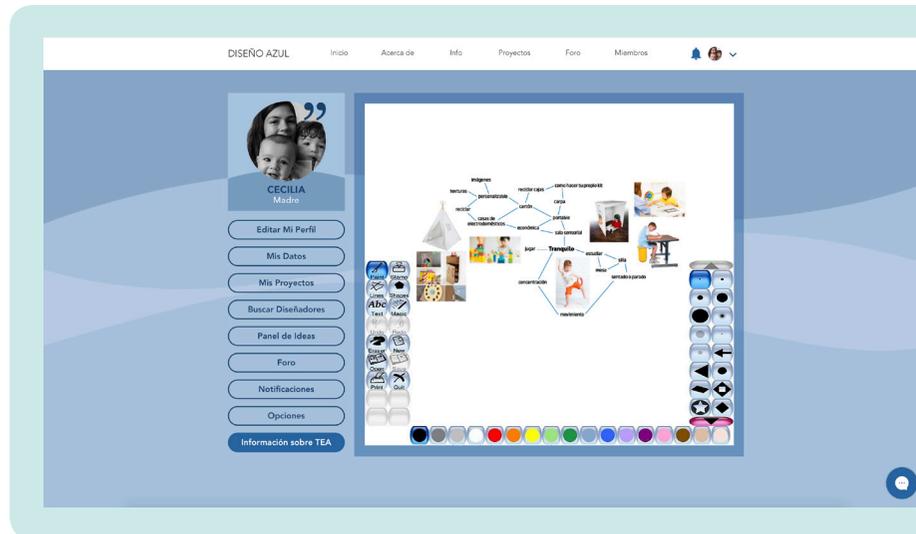
Para ello, el motor de búsqueda distinguirá entre los dos tipos de perfiles y cada usuario en la lista tendrá una breve reseña. Se podrán seguir a los distintos usuarios y luego contactarse a través de un chat.

También existirá un espacio de foro, para plantear temas genéricos que los identifiquen a todos o plantear preguntas generales a cualquiera de los dos tipos de usuario.

Se trata de generar una comunidad lo más sinérgica posible entre los padres y los profesionales del diseño

Chat de Usuarios

Será el medio para establecer una primera comunicación. El diseñador podrá obtener toda la información necesaria directamente del familiar del niño con TEA para poder diseñar acorde a sus necesidades específicas.



Panel de Ideas

Para que los familiares puedan expresar algunas de sus ideas y luego ser vistas por los diseñadores.

Se trata de una sección donde el familiar pueda esbozar, poner subir o escribir fácilmente sus ideas. Es frecuente que muchos de estos padres ya hayan pensado en herramientas que pudieran ser útiles para sus hijos, simplemente no tienen los medios para construirlas o desarrollarlas.

Resulta positivo generar espacios no solo para la interacción si no también para la creatividad por parte de cualquier tipo de usuario. De eso se trata esta red: de la mejor manera para generar verdaderas instancias de co-diseño.

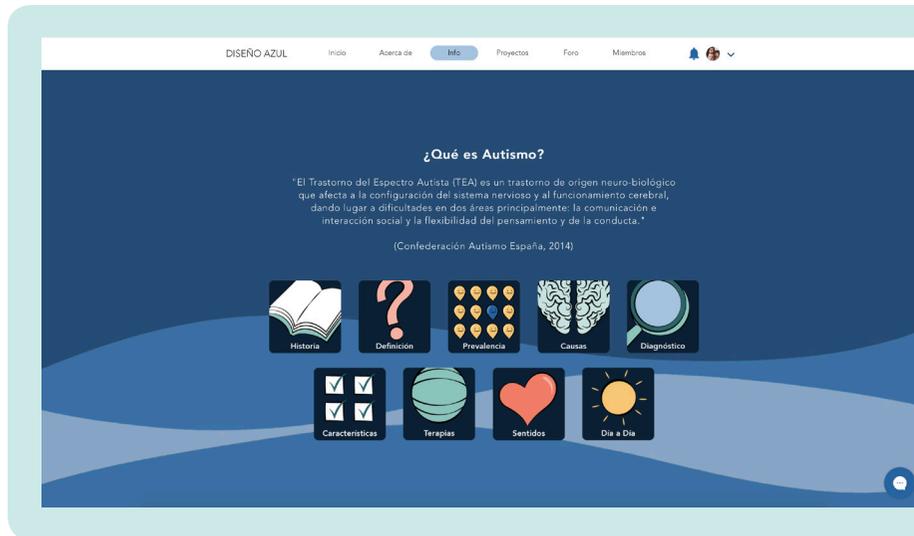


Panel de Inspiración

Este panel disponible para los diseñadores les brindará apoyo visual y mapas mentales para obtener una visión rápida de los distintos momentos del día a día del niño e ideas inspiracionales relativas a esos momentos.

También podrán visualizar aquí los distintos paneles de ideas creados por los usuarios familiares de niños con TEA, para seleccionar cuales notan con potencial para un posterior desarrollo.

Esta sería otra manera para los diseñadores de encontrar posibles usuarios, ya que los paneles de ideas estarán referidos a los mismos. Los diseñadores podrán ver en sus ideas elementos interesantes que los motiven a desarrollar para ellos.



Información sobre TEA

Esta sección se encontrará disponible para todos los que entren al sitio: para familiares y diseñadores desde su perfil, pero también para cualquier persona que entre al sitio y quiera obtener información concreta y específica sobre los TEA.

Se trata de presentar la información relativa a estos trastornos de la manera más ordenada y sencilla posible, teniendo en cuenta la corriente de escritura del lenguaje claro. De nada serviría esta información si no lleva a obtener un panorama claro del origen, la definición, las causas y el tratamiento de estos trastornos.

Los íconos mantienen la estética divertida, alegre, a modo de descontracturar e invitar a cualquier tipo de persona a acceder a la información: diseñadores, padres y los propios niños.

No es una cuestión de minimizar la problemática ni de tomarla de una forma poco seria - ya que la información presentada es fidedigna - sino que se trata simplemente de hacerla amigable y accesible a todos.

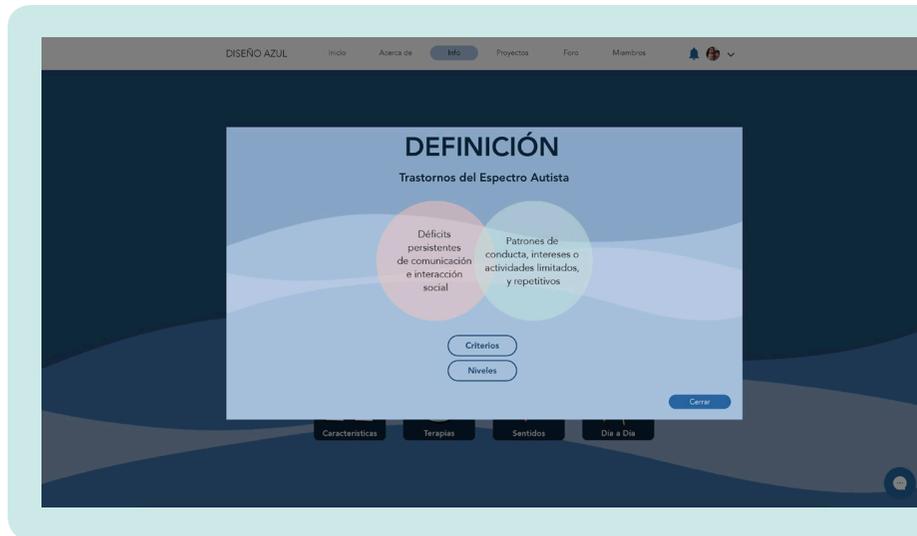


Historia

La historia resulta muy importante para entender los estigmas y como evoluciona el concepto de TEA.

Han existido a lo largo de la historia varios acercamientos e hipótesis sobre la definición de los TEA, y es fundamental comprender que posiblemente sigan cambiando hacia definiciones más precisas.

Si no se tiene en cuenta el pasado será difícil crecer hacia un mejor futuro, y es por eso que la historia de las distintas definiciones de los TEA ocupa el primer lugar en el panel de información sobre estos trastornos.



Definición

Se describe de la manera más gráfica posible la base de la definición de TEA como diada de deficiencias.

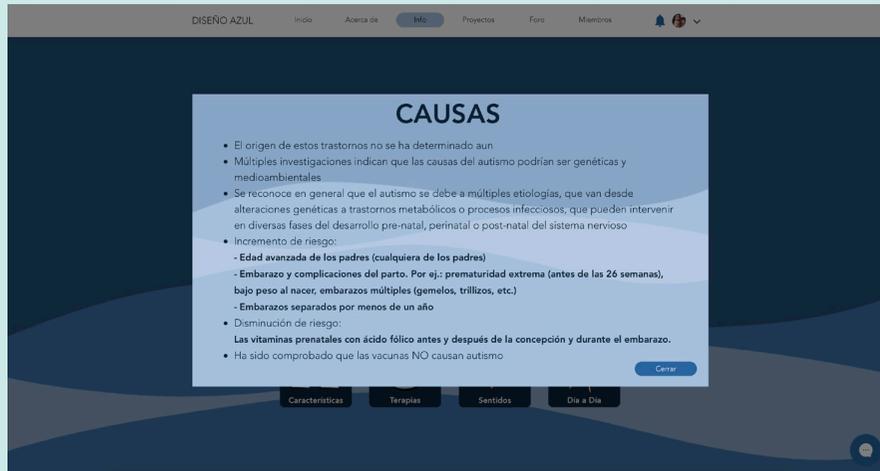
Luego dos botones permitirán ampliar la información del DSM-V: cuáles son los criterios que definen exactamente un TEA y de que se tratan los tres tipos de niveles que presenta.



Prevalencia

Algunos datos concretos sobre la población con TEA que deberán ser actualizados, ya que la última información de prevalencia obtenida es del 2014 y refiere solo a Estados Unidos. A nivel científico se apunta a tener datos más concretos de prevalencia a nivel global.

Se presentan dos gráficas de la evolución - ampliamente en aumento - de estos trastornos y datos de prevalencia según origen étnico y de género.



Causas

Esta sección resulta importante sobretodo para los padres que quieren entender porque a sus hijos les sucede lo que les sucede.

Lamentablemente no hay aun información concreta al respecto, pero es esencial destacar que no es su culpa como padres (como si se creyó en algún momento de la historia) si no que se trataría de factores genéticos y probablemente ambientales.

Hay que destacar que no se ha encontrado evidencia que las vacunas generen autismo, ya que es una creencia altamente difundida y negativa para la sociedad.

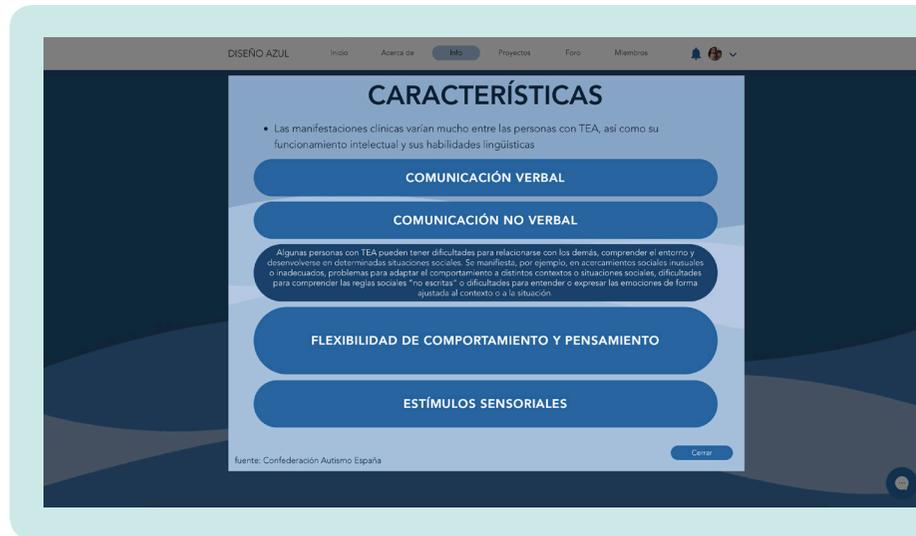


Diagnóstico

Existen varios niveles para el diagnóstico de un TEA, pero todo comienza por la observación de los padres del niño y su entorno. Resulta primordial difundir entre la población en general cuáles son esas 'señales de alerta' que pueden indicar riesgo de TEA.

Compartir este tipo de información ayudará a ampliar la noción de la condición en todas las personas que accedan al sitio. Una intervención temprana es fundamental para la mejora y el desarrollo posterior de los niños autistas.

También se comparten dos formularios de diagnóstico específico de TEA - M-CHAT e IDEA - a modo de colaborar con los padres que aun se encuentran en el proceso de diagnóstico y quieren encontrar herramientas que los ayuden a obtener un resultado primario sobre la condición de sus hijos, si verdaderamente es posible que se encuentren dentro del espectro o no.

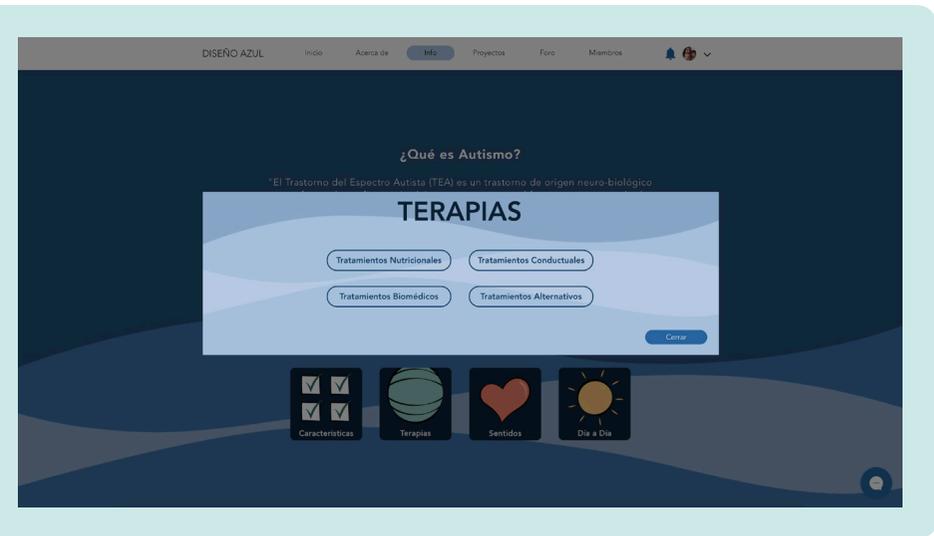


Características

Si bien las características de los TEA varían mucho de persona a persona, es necesario como diseñador tener un panorama general de que tipos de comportamientos se esperan en las personas con dicha condición.

Qué es lo que sucede en general con la comunicación y la interacción social para estas personas - más allá que sean verbales o no verbales - es la base que define a los TEA y por lo tanto se trata de uno de los parámetros fundamentales que deberá tomarse en cuenta a la hora de diseñar para ellos.

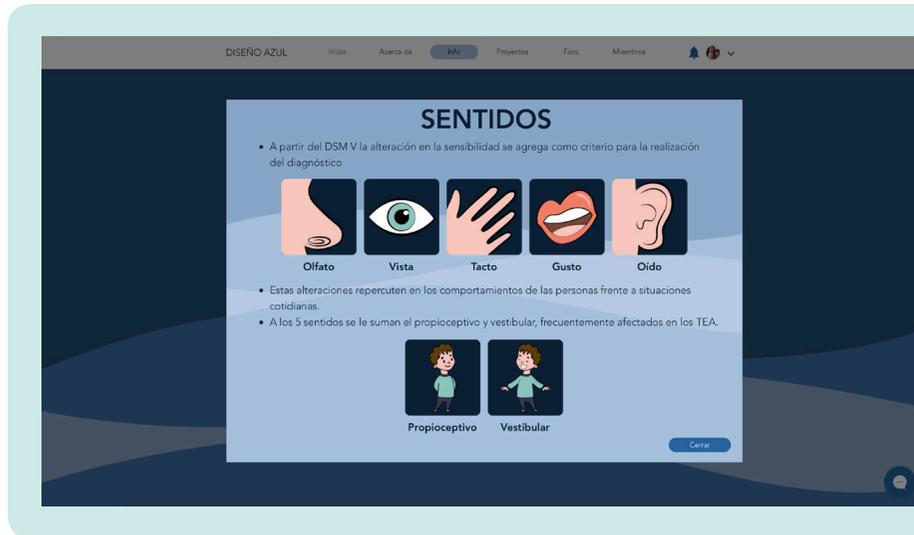
También es necesario saber acerca de su falta de flexibilidad de pensamiento en general y qué los caracteriza respecto a los estímulos sensoriales a los que se ven expuestos en todo momento.



Terapias

La información sobre la cantidad de terapias y las diferentes clasificaciones de las mismas resulta útil para obtener un panorama de la enorme variedad de acercamientos posibles para mejorar los síntomas de los TEA y desarrollar las habilidades necesarias para su inclusión y adaptación a la sociedad.

Para el diseñador puede resultar interesante conocer sobre los distintos tratamientos existentes y para los padres puede resultar útil como guía para comprender la categorización de los diferentes métodos y los objetivos de cada uno. Según Magdalena Folgado (ver entrevista completa en Anexo), muchos padres llegan a terapia ocupacional sin saber absolutamente nada de qué se trata ni por qué están ahí.



Sentidos

La alteración en los sentidos es parte del diagnóstico de TEA, y es fundamental para los padres conocer muy bien de que se tratan (ver Cap 4.6). Por lo tanto también será primordial tomarlas en cuenta a la hora de diseñar.

Se muestran a modo de ejemplo en qué podría afectar al niño las alteraciones de cada uno de los cinco sentidos, sumados al propioceptivo y vestibular.

Si bien esta información general es importante, a la hora de diseñar 1 a 1, el diseñador deberá obtener la información específica de su usuario: que olores, sabores, texturas son las que le agradan más y cuales no puede soportar bajo ningún concepto.



Día a Día

Como se vio en capítulos anteriores, para las personas con TEA resultará primordial poder desarrollar las tareas de la vida cotidiana. En esta ocasión se presentan las tareas y acciones básicas que refieren a los niños, ya que Diseño Azul se encuentra fundamentalmente orientado al diseño para ellos. Quizás en un futuro se podrían agregar otras tareas referidas a la adultez, como el trabajo o actividades sociales más complejas.

Haciendo clic en cada una de las tareas el diseñador podrá conocer más acerca de qué tipo de desafíos pueden representar estas actividades para los niños con TEA y alguna propuesta o sugerencia al respecto.

6.7 Conclusiones

Dadas las limitaciones en el área de diseño web, la página no a sido implementada aun, sin embargo sería deseable hacerlo a futuro, de la mano de un profesional experto en el área.

Sin embargo se puede ver una versión de prueba con algunas de las páginas y funcionalidades básicas en el siguiente link: <https://3dmariana.wixsite.com/tesisb>

Para generar esta red habrá que tener en cuenta la traducción a la mayor cantidad de idiomas posible, y se considerará organizar clusters según el país. La importancia de esto es la de poder construir según las posibilidades locales, los materiales disponibles y la mano de obra.

La red requerirá de mantenimiento asiduo, ya que a medida que crezca la cantidad de usuarios debería ser modificada. A su vez es importante que la información se mantenga actualizada ya que los criterios para el diagnóstico y las terapias evolucionan con el tiempo. Debería crearse por lo tanto un equipo que mantenga la red.

Como se vio en el Capítulo 5.2, con el antecedente de la red 'Design for Autism' este tipo de redes no debería ser mantenida solamente por un individuo, ya que resulta una gran cantidad de trabajo y como consecuencia el proyecto resulta abandonado.

Quizás lo ideal sería encontrar apoyo entonces de redes internacionales ya establecidas sobre autismo - con años de experiencia - que pudieran apoyar el proyecto y promocionarlo para mantenerlo online.

A nivel estudiantil se vio en el Capítulo 5.1 que es posible mantener el interés en la temática, como se observó con el proyecto Co.Meta en Italia. Existe la esperanza entonces, de poder mantenerlo para esta nueva red internacional, si pudiera contar con el suficiente apoyo por parte de entidades gubernamentales y universitarias pertinentes a nivel regional.

Se quiere destacar en este planteamiento de proceso creativo el '*Diseño 1 a 1*' como punto de partida para la creación de nuevas herramientas y la implementación de una nueva aplicación en línea como método para acceder al usuario y su familia.

Para finalizar, y volviendo a los objetivos generales y específicos originalmente planteados, se puede concluir que la creación de la aplicación Diseño Azul cumple satisfactoriamente con los mismos:

- Se generaron estrategias y metodologías para diseñadores que enfrentan el desafío de desarrollar propuestas orientadas a niños con TEA
- Diseño Azul se trata de una herramienta con el objetivo de acortar el camino entre la investigación de los TEA y el diseño apuntado a esta determinada población.
- Mediante su difusión se pretende concienciar a los diseñadores sobre la necesidad de crear objetos y sistemas pensados específicamente para niños que presentan estos trastornos, teniendo en cuenta sus capacidades, necesidades, sus fortalezas y debilidades.
- A través del acercamiento de nuevos diseñadores a la problemática, se busca brindar apoyo a los padres de los niños con TEA, fundamentalmente en el entrenamiento de las habilidades cotidianas necesarias para la convivencia.
- Desde la óptica del diseño se apunta a colaborar a disminuir las brechas que se presentan entre los distintos entornos y realidades - entre quienes están familiarizados con la discapacidad y quienes no - hacia una sociedad más abierta e inclusiva.

Reflexiones Personales Finales

El proceso de la presente tesis ha resultado extenso y complejo. Parte desde el deseo de obtener más información sobre la temática y descubrir cuales podrían ser las posibles nuevas herramientas que permitieran a los niños con TEA a mejorar su desarrollo y por lo tanto su calidad de vida y termina en el desarrollo de estrategias que permitan multiplicar el interés de estos trastornos por parte de otros diseñadores y la población en general.

Durante este camino surgieron múltiples opciones, un gran número de ideas y diversos pedidos por parte de los padres contactados. Esto sumado a la enorme cantidad y diversidad de información encontrada en libros y en línea, es lo que conduce a la conclusión de que resultaría más útil lograr el acercamiento de más diseñadores hacia el problema en vez de centrarlo en una sola persona intentando buscar una única solución.

Se trata de tantos aspectos a cubrir y de tantos actores a tener en cuenta que resulta difícil escoger uno solo caprichosamente. De ello surge la idea de concluir con la creación de un sistema, una red de comunicación entre los padres de niños con TEA - que presentan una gran cantidad y diversidad de problemas relativos a sus hijos - y el mayor número de diseñadores posibles, que puedan colaborar con dichas familias.

La aplicación web y de celular son un puntapié inicial para generar esto. Se debería comenzar por hacerlas accesibles en línea para luego seguir con la divulgación y el análisis de los resultados obtenidos.

En un principio hubiera sido deseable finalizar con un planteo más tangible, pero la decisión de no hacerlo surge de la multiplicidad de opciones presentadas, y de la urgencia por priorizar la divulgación de la temática a un universo lo más amplio posible.

Por otro lado y más allá de lo presentado en la tesis, mi camino como diseñadora para el autismo continúa y continuará, probablemente desde una visión más personal - que en mi caso es inevitable - pero considerando también todo el marco teórico investigado y el acercamiento a las familias que conviven día a día con esta condición.

Uno de los proyectos personales a seguir a partir de este informe será el de crear libros personalizados para hermanos de niños con TEA. Si bien la presente tesis se basa sobretodo en el estudio del vínculo entre el padre y el niño con

TEA, puedo asegurar - en base a mi experiencia personal y lo mencionado brevemente en el Cap. 4.2 - que los hermanos de los niños autistas también sufren la condición. La sufren desde un punto de vista diferente, como pares generacionales, sufren frecuentemente el hecho de no entender que sucede con su hermano. Porque si bien los padres tienen su gran cuota de dificultades y cuestionamientos personales (ver Cap. 4.0 y 4.6), serán los hermanos de ese niño quienes lo acompañaran durante la mayor parte de su vida.

Sin lugar a dudas, el entendimiento y aceptación por parte de niños pequeños de la condición de sus hermanos no resulta fácil. Es por ello que he decidido trabajar en la generación de libros personalizados, donde el padre pueda seleccionar el nombre de los niños, su apariencia física y elegir cuales son las condiciones características de su hijo con TEA - ya que como se ha demostrado a lo largo del presente informe - la condición de 'espectro', indica que cada niño presentará sus características propias. Si bien existe un listado de características comunes, rara vez un niño presenta todas. Lo ideal sería poder seleccionar entre un listado las que se adaptan mejor al niño en cuestión.

Finalizar la presente tesis ha sido un camino arduo, por momentos duro y desmotivante y por otros emotivo y de esperanza. Mi aporte a mejorar la condición de estos niños de 'extranjeros de la sociedad' termina por basarse en la divulgación y difusión de la temática entre nuevos diseñadores que puedan aportar nuevas ideas y herramientas, y apoyar a esos padres que tantas inquietudes y problemas les aquejan.

Me gustaría finalizar con una frase del músico Fabián Marquisio mencionada en el Capítulo 4.6, tan coloquial como ilustrativa referente a la temática: "sencillamente, hay que hacer cosas."

Bibliografía

- Abraham, D., Guedes, D., Miranda, L., Montes de Oca, F., Pedetti, L., Guedes, B. (2016). *Tratamiento Biológico de los TEA: Trabajo Monográfico de Pregrado de Medicina*. UDELAR
- APA | DSM-IV (1952). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association (APA)
- APA | DSM-IV (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: 2nd Edition*. Washington, DC: American Psychiatric Association (APA)
- APA | DSM-IV (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: 3rd Edition*. Washington, DC: American Psychiatric Association (APA)
- APA | DSM-IV (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: 3rd Edition. Revised*. Washington, DC: American Psychiatric Association (APA)
- APA | DSM-IV (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: 4th Edition. Text Revision*. Washington, DC: American Psychiatric Association (APA)
- APA | DSM-IV (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: 5th Edition*. Arlington, VA: Author: American Psychiatric Association (APA)
- Artigas-Pallarès, J. y Paula, I. (2012). *El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger*. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría vol.32 no.115 Madrid
- Asperger, H. (1944). *Autistic psychopathy in childhood*.
- Autism Speaks (2016). *DSM-Criteria*. [En línea] Recuperado de: <<https://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/dsm-5-diagnostic-criteria>> [consulta: 1 de julio, 2016]
- Autism Speaks (2019). *Learn the Signs*. [En línea] Recuperado de: <<https://www.autismspeaks.org/learn-signs-autism>> [consulta: 21 de noviembre, 2019]
- Autism Treatment Center of America (2017). *What Is The Son-Rise Program®?* [En línea] Recuperado de: <http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/what_is_the_son-rise_program.php> [consulta: 8 de enero, 2017]
- Autism-Products (2019). [En línea] Recuperado de: <https://www.autism-products.com> [consulta: 6 de octubre de 2019]
- Autismo Diario (2013). *Ansiedad y Trastornos del Espectro del Autismo*. [En línea] Recuperado de: <<https://autismodiario.org/2013/04/15/ansiedad-y-trastornos-del-espectro-del-autismo/>> [consulta: 10 de marzo, 2019]
- Ayres, A. J. (1972). *Sensory Integration and Learning Disorders*. Los Angeles, CA, Western Psychological Services.
- Baio, J, Wiggins L, Christensen DL, et al. (2018). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years*. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. MMWR Surveill Summ 2018;67(No. SS-6):1–23. DOI. [En línea] Recuperado de: <<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A., Frith, U. (1985). *Does the autistic child have a "theory of mind"?* MRC Cognitive Development Unit, London
- Baron-Cohen, S. y Bolton, P. (1998). *Autismo una guía para padres*. Madrid: Alianza editorial
- Barrios Fernández, S. (2012). *Terapia Ocupacional: Intervención en los Trastornos del Espectro del Autismo*. [En línea] Recuperado de: <https://autismodiario.org/2012/05/06/terapia-ocupacional-intervencion-en-los-trastornos-del-espectro-del-autismo-parte-i/?doing_wp_cron=1475755563.4640939235687255859375> [consulta: 6 de octubre, 2016]
- Beaudry Bellefeuille I. (2013). *El enfoque de la integración sensorial de la doctora Ayres*. TOG. A Coruña. [revista en Internet] 10(17):11 p. Recuperado de: <<http://www.revistatog.com/num17/pdfs/historia1.pdf>> [consulta: 28 de enero, 2017]
- Benites, L. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida*. Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP, (24), 8
- Bettelheim B. (1967). *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York: The Free Press
- Bogdashina, O. (2007). *Percepción Sensorial en el Autismo y Síndrome de Asperger*. Autismo Ávila
- Bondy, A. y Frost, L. (1985). *Picture Exchange Communication System (PECS)®* [En línea] Recuperado de: <<https://pecsusa.com/pecs/>> [consulta: 14 de mayo, 2019]
- Camacho, M. (2019). *Psicomotricidad y TEA*. [Entrevista en persona realizada el 11 de febrero de 2019]. Montevideo
- Campbell-Araujo, O. y Figueroa, A. (2001). *Impacto del autismo en la familia, la percepción de los padres*. Archivos de Neurociencias, 6(1), 6-14
- Carratalá Hurtado, E. y Arjalaguer Guarro, M. (2015). *Clínica Universitaria, Universidad Miguel Hernández*. Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes. Vol. 2. No. 1, pp 37-44
- Castiñeras, M. (2014). *Un trastorno que creció seis veces en 20 años*. El Observador [En línea] Recuperado de: <<http://www.elobservador.com.uy/un-trastorno-que-crecio-seis-veces-20-anos-n272506>> [consulta: 23 de julio, 2016]
- CDC (2014). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*. [En línea] Recuperado de: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>> [consulta: 14 de agosto, 2017]
- CDC (2016). *Trastornos del Espectro Autista (TEA): Tratamiento*. Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. [En línea] Recuperado de: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/treatment.html>> [consulta: 14 de agosto, 2017]
- Centro de Noticias ONU (2015). *ONU pugna por no dejar a nadie atrás*. Disabilities ES. [En línea] Recuperado de: <<https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/2015/12/04/onu-pugna-por-no-dejar-a-nadie-atras/>> [consulta: 11 de setiembre de 2019]
- Charlton, J. I (1998). *Nothing About Us Without Us*. University of California Press. ISBN 0-520-22481-7
- Co.Meta (2019). [En línea] Recuperado de: <<https://www.designhub.it/cometa/#blog>> [consulta: 6 de octubre de 2019]

- Confederación Autismo España (2014). *Sobre el TEA*. [En línea] Recuperado de: <<http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/transtorno-del-espectro-del-autismo>> [consulta: 1 de julio, 2016]
- Convención Internacional de Derechos para personas con discapacidad (2019). [En línea] Recuperado de: <<https://www.discapnet.es/areas-tematicas/nuestros-derechos/tus-derechos-fondo/convencion-internacional>> [consulta: 11 de setiembre de 2019]
- Crane, L. et al. (2009). *Sensory Processing in Adults with Autism Spectrum Disorders*. *Autism* 13, n°3, mayo de 2009, págs. 215-228
- Dangelo Martinez, M.H. (s.f.). *Psicomotricidad y Autismo*. Biblioteca Brincar. [En línea] Recuperado de: <<https://www.brincar.org.ar/biblioteca/psicomotricidad-y-autismo/>> [consulta: 10 de marzo, 2019]
- De Vries, P. (2018). *La relación entre familias y profesionales, una alianza imprescindible*. Congreso Internacional de Trastornos del Espectro Autista, Montevideo, octubre 2018
- Design Toolkit | Codiseño (2019). [En línea] Recuperado de: <<http://design-toolkit.recursos.uoc.edu/es/codiseno/>> [consulta: 17 de julio, 2019]
- Designing for Autism (2016). [En línea] Recuperado de: <<http://www.designingforautism.com>> [consulta: 18 de febrero, 2016]
- Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (s.f.). Naciones Unidas, CEPAL [En línea] Recuperado de: <<https://www.cepal.org/cgi-bin/getProd.asp?xml=/prensa/noticias/comunicados/8/32628/P32628.xml&xsl=/prensa/tpl/p6f.xsl&base=/prensa/tpl/top-bottom.xsl>>
- Dotat Peñalva, M. (2015.). *El lugar de las familias que conviven con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista : sus vivencias y necesidades específicas*. Monografía. Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología
- Drahota, A., Wood, J.J., Sze, K.M., Van Dyke, M. (2010). *Efectos de la terapia cognitivo conductual en niños con autismo de alto funcionamiento y desórdenes de ansiedad concurrentes*. (Modificado). Biblioteca Brincar. [En línea] Recuperado de: <<https://www.brincar.org.ar/biblioteca/efectos-de-la-terapia-cognitivo-conductual-en-ninos-con-autismo-de-alto-funcionamiento-y-desordenes-de-ansiedad-concurrentes/>> [consulta: 9 de febrero, 2019]
- DSM-5 and Autism: Frequently Asked Questions (2019). [En línea] Recuperado de: <<https://www.autismspeaks.org/dsm-5-and-autism-frequently-asked-questions>>
- Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton
- Fariña, Galli, Lazo, Mattei, Raggio (2015). *Genética Molecular y Trastornos del Espectro Autista*. Monografía. AnFaMed
- Federación Autismo Uruguay (2015). *Mapeo de la Sociedad Civil*. [En línea] Recuperado de: <<http://www.mapeosociedadcivil.uy/organizaciones/federacion-autismo-uruguay/>> [consulta: 10 de setiembre, 2019]
- Federación Autismo Uruguay (2016). Recuperado de: <<https://federacionautismouruguay.org/>> [consulta: 2 de octubre, 2016]
- Fernández Álvarez E. (1988). *El desarrollo psicomotor de 1.702 niños de 0 a 24 meses de edad*. [Tesis doctoral]. Universidad de Barcelona.
- Fleischmann, A. y Fleischmann, C. (2012). *Carly's Voice: Breaking Through Autism*. Nueva York, Touchstone
- Folgado, M. (2018). *Sobre terapia ocupacional* [Entrevista en persona realizada el 3 de diciembre de 2018]. Montevideo.
- Frith, U. (1998). *Autismo una guía para padres*. Madrid: Alianza editorial
- Fuentes-Biggi, J., M.J. Ferrari-Arroyo b, L. Boada-Muñoz b, E. Touriño-Aguilera b, J. Artigas- Pallarés c, M. Belinchón-Carmona d, J.A. Muñoz-Yunta e,f, A. Hervás-Zúñiga g,h, R. Canal-Bedia i, J.M. Hernández j, A. Díez-Cuervo k, M.A. Idiazábal-Aletxa l, F. Mulas m, S. Palacios n, J. Tamarit ñ, J. Martos-Pérez o, M. Posada-De la Paz p (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España) (2016). *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. *Revista de Neurología* 2006; 43 (7): 425-438
- Fun and Function (2019). [En línea] Recuperado de: <<https://funandfunction.com>> [consulta: 6 de octubre de 2019]
- Fustinoni, O., y Fustinoni, J. C. (1997). *Semiología del sistema nervioso*. Buenos Aires: El Ateneo.
- Garrido G. (2009). *El autismo, lejos del silencio y cerca de la esperanza*. La Red 21. [En línea]. <<http://www.la21.com.uy/comunidad/393054-el-autismo-lejos-del-silencio-y-cerca-de-la-esperanza>> [consulta: 15 de marzo, 2017]
- Garrido, G (2013). *Desafíos en la Construcción de Estrategias de Atención Integral para los Trastornos del Espectro Autista*. Clínica de Psiquiatría Pediátrica Facultad de Medicina. UDELAR. Presentado en el Congreso Trastornos del Espectro Autista desde un enfoque Bio-médico, Montevideo, 5 y 6 de noviembre de 2016
- Garrido, G (2016). *Desafíos en la Construcción de Estrategias de Atención Integral para los Trastornos del Espectro Autista*. Clínica de Psiquiatría Pediátrica Facultad de Medicina. UDELAR. Presentado en el Congreso Trastornos del Espectro Autista desde un enfoque Bio-médico, Montevideo, 5 y 6 de noviembre de 2016
- Garrido, G. (2016). *Para entender el TEA*. Folleto de distribución pública [En línea] Recuperado de: <<https://encuentrotea.org.uy/category/para-entender-el-tea/>> [consulta: 2 de julio, 2016]
- Garrido, G. (2018). *Presentación de los datos aportados por la encuesta a cuidadores de personas con TEA (acceso a servicios, necesidades, calidad de vida y estigma) en 6 países de América*. Congreso Internacional de Trastornos del Espectro Autista, Montevideo, octubre 2018
- Gepner, B. y E. Feron (2009). *Autism: A World Changing Too Fast for a Mis-Wired Brain?* *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 33, no. 8, septiembre de 2009, págs. 1227-1242
- Goleman, D. (1995). *Emotional Intelligence: Why It Can Matter More Than IQ*. Bantam Books. ISBN 978-0-553-38371-3
- Grandin, T. Ph.D., Scariano MM. (1986). *Emergence Labeled Autistic*. Novato, CA, Arena Press

- Grandin, T. Ph.D. (1992). *Calming Effects of Deep Touch Pressure in Patients with Autistic Disorder*. College Students and Animals: Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology. Volume 2, Number 1. Mary Ann Liebert, Inc., Publishers
- Grandin, T. Ph.D. (2012). *About Temple Grandin*. [En línea] Recuperado de: <https://www.templegrandin.com> [consulta: 1 de abril, 2017]
- Grandin, T. Ph.D. y Panek, R. (2014). *El cerebro autista*. RBA
- Grupo REAL (2018). *Presentación de los datos aportados por la encuesta a cuidadores de personas con TEA (acceso a servicios, necesidades, calidad de vida y estigma) en 6 países de América*. Congreso Internacional de Trastornos del Espectro Autista, Montevideo, octubre 2018
- Grupo de Investigación TRACCE (2019). *Grupo de Investigación TRACCE: Traducción y Accesibilidad*. [En línea] Recuperado de: <https://tracce.ugr.es> [consulta: 25 de noviembre, 2019]
- Haizea-Llevant (1991). *Tabla de desarrollo psicomotor*. En: Estudio Haizea Llevant. Servicio central de publicaciones. Gobierno Vasco eds. Vitoria.
- Happé, F. y Baron-Cohen, S. (2014). Remembering Lorna Wing (1928-2014). [En línea] Recuperado de: <https://www.spectrumnews.org/opinion/remembering-lorna-wing-1928-2014/>
- Hervás, A., Maristany, M., Salgado, M., & Sánchez Santos, L. (2012). *Los trastornos del espectro autista*. Pediatría Integral 2012; XVI(10): 780-794. [En línea] Recuperado de: <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-anteriores/publicacion-2012-12/los-trastornos-del-espectro-autista/>
- HopToys (2019). [En línea] Recuperado de: <https://www.hoptoys.fr> [consulta: 21 de octubre de 2019]
- Introducción al TEA (2019). [En línea] Recuperado de: <http://www.unidadteauruguay.org/?pag=MTQ=> [consulta: 3 de mayo, 2019]
- Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child., 2, (217250). Traducido por Teresa Sanz Vicario. Publicado en la Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero
- Kanner L. (1946). *Lenguaje irrelevante y metafórico en el autismo infantil precoz*.
- Kanner L. (1949) *Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism*. Am J Orthopsychiatry 1949; 19: 416-26
- Kaplan, R.S. y Steele, A.L. (2005). *An Analysis of Music Therapy Program Goals and Outcomes for Clients with Diagnoses on the Autism Spectrum*. Journal of Music Therapy 42, no. 1, págs. 2-19
- KidsHealth (2017). *La terapia del lenguaje y del habla*. Revisado por Nelson, A, MA, CCC-SLP. [En línea] Recuperado de: <http://fugazi.kidshealth.org/es/parents/speech-therapy-esp.html?WT.ac=ctg> [consulta: 28 de enero, 2017]
- La Integración Sensorial según Jean Ayres (2016). [En línea] Recuperado de: <https://www.bloghoptoys.es/la-integracion-sensorial-segun-jean-ayres/>
- La Terapia Cognitivo Conductual (TCC) (2007). Producido por el Consejo Editorial de Educación Pública del Royal College of Psychiatrists. Editor: Dr Philip Timms. Traducido en febrero de 2008 por la Dra. Carmen Pinto
- Lamas, L. (2015). *Integración Sensorial: Cuando La Terapeuta Está Haciendo Su Trabajo Eficientemente Se Ve Al Niño Jugando*. Zona de Sentidos. [En línea] Recuperado de: <http://www.zonadesentidos.com/blog/integracion-sensorial-cuando-la-terapeuta-esta-haciendo-su-trabajo-eficientemente-se-ve-al-nino-jugando/> [consulta: 28 de enero, 2017]
- Lane, A.E. et al. (2010). *Sensory Processing Subtypes in Autism: Association with Adaptive Behavior*. Journal of Autism Developmental Disorders 40, n° 1, enero de 2010, págs. 112-122
- Lenguaje claro. (2019). [En línea] Recuperado de: <https://es.wikipedia.org/wiki/Lenguaje_claro> [consulta: 25 de noviembre, 2019]
- Liesegang, C. (2019). Preguntas sobre TEA [Entrevista en persona realizada el 12 de febrero de 2019]. Montevideo.
- Markram, H., (2007). *The Intense World Syndrome: an Alternative Hypothesis for Autism*. Frontiers in Neuroscience I, no. 1, 2007, págs. 77-96
- Martínez Martín, M., y Bilbao León, M. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. Psychosocial Intervention, 17 (2), 215-230
- Materiales Didácticos de ayuda (2019). [En línea] Recuperado de: <https://www.facebook.com/materialesdeayuda/> [consulta: 21 de octubre de 2019]
- Molnar-Szakacs, I. y Heaton, P. (2012) *Music: A Unique Window into de World of Autism*. Annals of the New York Academy of Sciences 1252, págs. 318-324
- Moree, B.N. y Davis III, T.E. (2010). *Cognitive-behavioral therapy for anxiety in children diagnosed with autism spectrum disorders: Modification trends*. Research in Autism Spectrum Disorders, 4 (3), 346 – 354.
- Moreno Rodriguez, R. (2004). *Libro blanco de la diplomatura en Terapia Ocupacional*. Elaborado por la Conferencia Nacional de directores de escuelas universitarias de Terapia Ocupacional.
- MSP (2010). *Guía Nacional para la Vigilancia del Desarrollo del Niño y de la Niña menores de 5 años*. Ministerio de Salud Pública, Uruguay.
- Mukerjee, M. (2004) *A Transparent Enigma*. Scientific American
- Mukhopadhyay, T. R., (2008). *How Can I Talk If My Lips Don't Move? Inside My Autistic Mind*. Nueva York, Arcade Publishing
- Muñoz López, D. (2012). *Tabla de Desarrollo Haizea-Llevant* [En línea] Recuperado de: <https://evaluacionatenciontemprana.wordpress.com/2012/01/19/tabla-de-desarrollo-haizea-llevant/>
- Naciones Unidas (2008). Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Resolución aprobada por la Asamblea General el 18 de diciembre de 2007. 62/139. [En línea] Recuperado de: <https://undocs.org/es/A/RES/62/139> [consulta: 10 de mayo, 2017]
- Notbohm, E. (2012). *Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew*, Future Horizons, Inc.
- Nada sobre nosotros sin nosotros (2019). [En línea] Recuperado de: <https://es.wikipedia.org/wiki/Nada_sobre_nosotros_sin_nosotros> [consulta: 10 de setiembre, 2019]

- Nuñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Archivos Argentinos de Pediatría, 101(2), 133-142
- Panel de Educación Inclusiva: El lugar de la familia ante los desafíos del día a día (2018). Coordinado por AFAUCO. ATU. ALETEA. Primera Jornada Regional del Movimiento Asociativo de Padres. Congreso Internacional de Trastornos del Espectro Autista, Montevideo, octubre 2018
- Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica (2008). Generalitat de Catalunya, Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya
- Reichler, R. J. y Lee, E. M. C. (1987). *Overview of biomedical issues in autism*. En E. Schopler y G. B. Mesibov (Eds.), *Neurobiological issues in autism* (pp. 14-43). New York: Plenum.
- Resultados Encuesta REAL (2016). [En línea] Recuperado de: <<http://especiales.lanacion.com.ar/multimedia/proyectos/pdf/autismo.pdf>> [consulta: 28 de enero, 2017]
- Rivière, A. (1997). *Desarrollo normal y Autismo*. Universidad Autónoma de Madrid. Curso de Desarrollo Normal y Autismo, septiembre de 1997
- Rivière, A. (1998). *I.D.E.A. - Inventario de Espectro Autista*.
- Robins, D., Fein, D. y Barton, M. (2009). *Cuestionario M-CHAT Revisado de Detección del Autismo en Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento (M-CHAT-R/F)TM*. Traducción y adaptación en España: Grupo Estudio MCHAT España
- Rosanoff, M. (2013). Primera Conferencia Latinoamericana de Autismo 2013
- Royal College of Psychiatrists (2015). *What is occupational therapy?* [En línea] Recuperado de: <<https://www.rcot.co.uk/about-occupational-therapy/what-is-occupational-therapy>> [consulta: 10 de mayo, 2017]
- Royal College of Occupational Therapists (2019). *Cognitive Behavioural Therapy (CBT)*. [En línea] Recuperado de: <[https://www.rcpsych.ac.uk/mental-health/treatments-and-wellbeing/cognitive-behavioural-therapy-\(cbt\)](https://www.rcpsych.ac.uk/mental-health/treatments-and-wellbeing/cognitive-behavioural-therapy-(cbt))> [consulta: 10 de mayo, 2017]
- Sánchez, S. (2011). *Functional Connectivity of Sensory Systems in Autism Spectrum Disorders: An fMRI study of Audio-Visual Processing*. Tesis doctoral, Universidad Estatal de San Diego
- Schmidt, R. J., Lyall, K., & Hertz-Picciotto, I. (2014). *Environment and Autism: Current State of the Science*. *Cutting edge psychiatry in practice*, 1(4), 21-38
- Sinclair, J. (1993). *Don't Mourn for Us*. Autism Network International Newsletter, Our Voice, (Volume 1, Number 3)
- Smith Roley, S., Mailloux, Z., y Erwin, B. (2019). *Ayres Sensory Integration*. [En línea] Recuperado de: <<https://www.siglobalnetwork.org/ayres-sensory-integration>>
- Sobre el TEA (2014). Confederación Autismo España. [En línea] Recuperado de: <<http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-espectro-del-autismo>>
- TEA Uruguay (2016). *Qué son los Trastornos del Espectro Autista*. [En línea] Recuperado de: <<http://www.teauruguay.com/index.php/9-tea/introduccion/10-que-son-los-trastornos-del-espectro-autista>> [consulta: 2 de julio, 2016]
- TEACCH | Autism Speaks (2019) [En línea] Recuperado de: <<https://www.autismspeaks.org/teacch-0>> [consulta: 21 de octubre, 2019]
- Tratamiento | Trastornos del espectro autista (2016) NCBDDD - CDC. [En línea] Recuperado de: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/treatment.html>> [consulta: 28 de junio, 2016]
- Treatments for Autism | MyAutismTeam (2019). [En línea] Recuperado de: <<https://www.myautismteam.com/resources/treatments-for-autism>> [consulta: 19 de julio, 2019]
- TUG taller de union grupal (2019). [En línea] Recuperado de: <<https://www.facebook.com/TUGtallerdeuniongrupal/>> [consulta: 21 de octubre, 2019]
- Unidad TEA (2019). [En línea] Recuperado de: <<http://www.unidadteauruguay.org/?pag=MTk=>>> [consulta: 21 de noviembre, 2019]
- Wan, C. Y. y Schulang, G. (2010). *Neural Pathways for Lenguaje in Autism: The Potential for Music-Based Treatments*. *Future Neurology* 5, no. 6, págs. 797-805
- Wan, C. Y. et al. (2011). *Auditory-Motor Mapping Training as an Intervention to Facilitate Speech Output in Non-Verbal Children with Autism: A Proof of Concept Study*. *PLoS ONE* 6, no 9
- What is SI? (2019). [En línea] Recuperado de: <<https://www.sensoryintegration.org.uk/What-is-SI>>
- Wing L. (1995). *Autistic Spectrum Disorders: an Aid to Diagnosis*
- Wing L, y Gould J. (1979). *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*. *J Autism Dev Disord*; 9:11-29
- Woo, C. C. and Leon, M. (2013). *Environmental Enrichment as an Effective Treatment for Autism: A Randomized Controlled Trial*. University of California Irvine. *Behavioral Neuroscience*. Vol. 127, No. 4, 487-497
- Wood, J.J., Drahota, A., Sze, K., Har, K., Chiu, A. y Langer, D.A. (2009). *Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders: a randomized, controlled trial*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50 (3), 224-234
- Zona de Sentidos (2017). *Lo Sensorial Es La Puerta De Entrada De Todo*. [En línea] Recuperado de: <<http://www.zonadesentidos.com/blog/lo-sensorial-es-la-puerta-de-entrada-de-todo-2/>> [consulta: 28 de enero, 2017]

"El autismo no puede definirme. Yo defino al autismo."

Kerry Magro

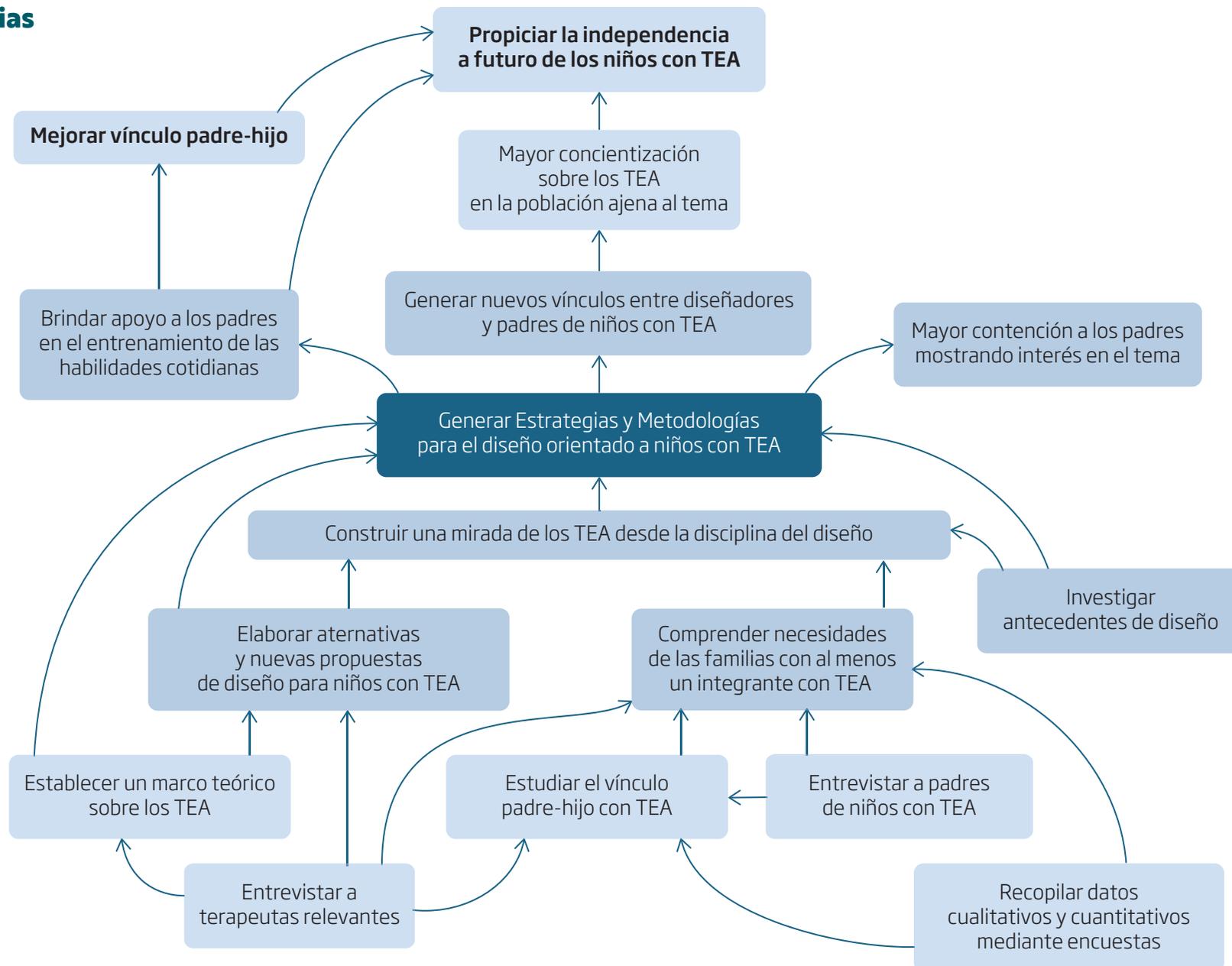


Anexo
Información Complementaria

ÍNDICE

Estrategias	136
Criterios para TEA según el DSM-V	137
Carné de Salud del Niño y la Niña (extracto)	138
Guía Nacional para la Vigilancia del Desarrollo (extracto)	139
IDEA	142
M-CHAT	145
Entrevista con Gabriela Garrido	147
Terapia del Lenguaje	152
SON-RISE®	154
Intervenciones con Música	155
El Enriquecimiento Ambiental es un Tratamiento Efectivo para el Autismo	156
Encuesta	157
Primer planteo de Alternativas	168
Segundo planteo de Alternativas	169
Valoración selectiva de Alternativas	170
Primera definición de Propuesta	171
Planteo de Propuesta (Pre-Entrega)	172
Cartas de autorización para uso de datos	173

Estrategias



Criterios para TEA según el DSM-V

A continuación se presentan los criterios utilizados actualmente para definir el diagnóstico de TEA y sus diferentes niveles según el DSM-V.

Para realizar el diagnóstico, es necesario especificar la severidad en el momento que se realiza (la severidad está basada en los impedimentos en la comunicación social y restringida a patrones de conducta repetitivos), si hay o no impedimento intelectual, si hay o no impedimento del lenguaje, si está asociado con alguna condición médica o genética o factor ambiental, si está asociado con otro trastorno del neuro-desarrollo, mental o conductual, y si presenta catatonía. (APA | DSM-V, 2013).

A. Déficits persistentes en la comunicación e interacción social a través de múltiples contextos, manifestados como se describen a continuación, actualmente o históricamente:

1. Déficits en la reciprocidad social-emocional, yendo, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fallas en lo que sería una comunicación de ida y vuelta normal; hasta un reducido compartir de intereses, emociones o afecto; hasta fallar al iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas para la interacción social, abarcando, por ejemplo, desde comunicación verbal y no verbal pobremente integrada; hasta anormalidades en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en el entendimiento y uso de gestos; hasta una falta total de expresiones faciales y comunicación no verbal.
3. Déficits en el desarrollo, mantenimiento y entendimiento de las relaciones, abarcando por ejemplo, desde dificultades en el ajuste de la conducta para adaptarse a distintos contextos sociales; hasta dificultades en compartir juego imaginativo o para hacer amigos; hasta la falta total de interés en sus pares.

B. Patrones de conducta, intereses o actividades, restringidos y/o repetitivos, manifestados por al menos 2 de los siguientes, actualmente o por historia (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos):

1. Movimientos motores, uso de objetos o discurso estereotipado o repetitivo (por ej., estereotipos motores simples, alinear juguetes o voltear objetos, ecolalia, frases idiosincráticas).

2. Insistencia en la monotonía, adherencia inflexible a las rutinas, o patrones ritualizados o conducta no verbal-verbal (por ej., disgusto extremo frente a pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar la misma ruta o comer la misma comida todos los días).

3. Intereses muy restringidos, fijos, que son anormales en intensidad o foco (por ej., fuerte fijación o preocupación por objetos inusuales, excesivamente circunscriptos o interés perseverativo).

4. Reacción exagerada (por demás o menos) a estímulos sensoriales o interés inusual en aspectos sensoriales del ambiente (por ej., indiferencia aparente al dolor o la temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, excesivo olfato o tocado de objetos, fascinación visual con luces o movimiento).

C. Los síntomas deben estar presentes en la etapa del desarrollo temprano (pero pueden no manifestarse por completo hasta que las demandas sociales excedan los límites de las capacidades, o pueden ser enmascarados por estrategias aprendidas más adelante en la vida).

D. Los síntomas causan impedimentos clínicos significativos en lo social, ocupacional u otras áreas importantes del funcionamiento actual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (desorden del desarrollo intelectual) o retraso del desarrollo global. La discapacidad intelectual y los trastornos del espectro autista frecuentemente ocurren juntas; para realizar diagnósticos conjuntos de los trastornos del espectro autista y la discapacidad intelectual, la comunicación social debería ser menor de la esperada para el nivel de desarrollo general.

Nota: Individuos con un diagnóstico de trastorno autista, Asperger o trastorno del desarrollo no especificado, bien establecido según el DSM-IV, deberán obtener el diagnóstico de trastorno del espectro autista. Individuos que tienen déficits marcados en la comunicación social, pero cuyos síntomas de otra manera no coinciden con los trastornos del espectro autista, deberían ser evaluados por un Trastorno de Comunicación Social.



Carné de Salud del Niño y la Niña (extracto)

Desarrollo

Conductas a observar

A los 3 meses

- Sostiene la cabeza.
- Sigue con la mirada objetos móviles.
- Reacciona al sonido
- Se lleva las manos a la boca.



Como estimular el desarrollo

Acariciarlo, mirarlo y hablarle mientras lo amamanta, lo baña, o le cambia la ropa. Poner al alcance de su vista objetos de colores.

A los 6 meses

- Se sostiene sentado con ayuda.
- Usa toda la mano para tomar objetos.
- Trata de imitar sonidos.
- Reconoce personas.
- Interactúa con la mirada de otro.
- Inicia juego está no está.
- Gira sobre su propio cuerpo.



Cambiarlo de posición. Jugar y cantarle canciones de cuna. Sentarlo con almohadones. Permitirle disfrutar con el agua durante el baño. Nombrar y mostrar objetos y personas.

A los 9 meses

- Gatea.
- Se para con ayuda.
- Transfiere objetos entre una mano y otra.
- Se interesa por su imagen en el espejo.
- Estira los brazos cuando lo van a alzar.
- Llora frente a extraños.



Juegue con él frente al espejo. Ayúdelo a comer con la cuchara y taza. Déjelo explorar. Use el corral con moderación. No es conveniente el uso de andador.

A los 12 meses

- Camina con ayuda.
- Arrastra objetos.
- Entiende el no.
- Da un objeto cuando se lo pide.
- Imita gestos.
- Dice mamá, papá, agua.
- Usa el dedo índice para señalar.



Aproveche el momento de comer para estimular la relación con la familia. Juegue con el niño con música y haga gestos. Déle cubos y recipientes para jugar. No calme las rabietas con golosinas. Establezca los horarios de siesta y sueño nocturno.

Conductas a observar

A los 2 años

- Camina, corre y trepa.
- Construye torres de 3 cubos.
- Ayuda a vestirse y desvestirse.
- Intenta construir frases.
- Avisa para orinar.
- Se interesa por otros niños.
- Juega imitando a otros.
- Patea una pelota.



Como estimular el desarrollo

No utilice lenguaje infantil. Déle ordenes sencillas. Permita que se vista y desvista solo. Inicie el aprendizaje del control de esfínteres a partir de los 18 meses. Apurar y castigar retrasa el proceso de control esfinteriano. Déle papel y lápiz para dibujar y libros para que pase hojas.

A los 3 años

- Sube escalones alternando pies.
- Construye una torre de 5 o más cubos.
- Pregunta ¿que es esto? y ¿por que?
- Canta y baila al escuchar música.
- Realiza juegos imaginativos.
- Sabe su nombre y edad.
- Come solo.



Cuéntele historias. Mire, lea y comente libros con su hijo. Siga alentándolo para que coma solo. Ayúdelo a bañarse, cepillarse los dientes y usar el baño solo. Estimule el juego con niños teniendo en cuenta que aun no comparte sus cosas.

A los 4 años

- Salta en un pie.
- Dibuja 3 o más partes de la figura humana.
- Copia el círculo y la línea recta.
- Habla correctamente.
- Se integra en juegos con otros niños.



Fomente compartir la mesa familiar. Vigile lo que el niño ve en televisión. Estimule al niño para que cuente experiencias o historias inventadas. Permita que colabore en tareas sencillas del hogar. Mantenga una rutina en los horarios.

A los 5 años

- Cuenta los dedos.
- Copia una cruz.
- Dibuja seis o más partes de la figura humana.
- Reconoce los colores primarios.
- Se viste solo.
- Realiza juegos compartidos y puede esperar turno.



Realice actividades al aire libre. Enséñele a atar los cordones de los zapatos. Observe su personalidad cuando juega y se relaciona. Respete su gusto y privacidad. Puede comenzar a utilizar el cuchillo.

Guía Nacional para la Vigilancia del Desarrollo del Niño y de la Niña Menores de 5 años (extracto)

Conductas cumplidas a los 3 años

AÑOS		SI	NO	DUDAS	
MOTORA	Sube escaleras sin apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Intenta saltar en el lugar*
	Pedalea en triciclo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
COORDINACIÓN	Salta en el lugar. Lanza la pelota	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lanza la pelota*. Sube escaleras sin apoyo
	Copia el círculo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Control diurno de esfínteres
	Hojea libros. Pasa las hojas de a 2 ó 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Construye torres de cinco cubos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Se pone alguna ropa o zapatos
	Construye torres de cuatro cubos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Más sociable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Más sociable
	Juegos simbólicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Juegos simbólicos*
	Se viste sin ayuda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Se quita alguna ropa o zapatos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Se pone alguna ropa o zapatos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Comprende el uso de un objeto
LENGUAJE	Controla esfínteres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Se lava y seca las manos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Distingue partes del todo
	Aumenta el vocabulario. Adopta el lenguaje corriente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Comprende el uso de un objeto Compara tamaños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dibuja esbozo de figura humana

Perfil y resumen de las conductas del niño/a a la edad señalada.

Perfil

Es sociable, conversador, pregunta por todo incorporando día a día nuevas palabras. Le gustan juegos de representación de personas y situaciones cotidianas. Manifiesta placer por actividades con agua, arena, plastilina, masa; le gusta dibujar y que le narren cuentos. Comienza a tomar conciencia de los otros. Domina la marcha y actividades motoras más complejas: corre, salta, trepa.

Conductas que pueden iniciarse antes de los 3 años

- Pedalea en triciclo
- Hojea libros. Pasa las hojas de a dos o tres
- Copia el círculo
- Se lava y seca las manos
- Controla esfínteres
- Se quita alguna ropa o zapatos
- Se viste sin ayuda
- Aumenta el vocabulario. Adopta el lenguaje corriente

- Que atará o hará nudos
- Que memorizará canciones, cuentos e historias sencillas

Alerta

- Dificultad para relacionarse: inhibición, timidez, pasividad, agresividad, impulsividad en exceso
- Evita mirar cuando se le habla
- Ausencia de lenguaje verbal. Lenguaje particular, no usa la primera persona, ecolalias*
- Temores acentuados o poco habituales
- Rabiets intensas difíciles de consolar
- Persistentes dificultades notorias en la alimentación y/o el sueño

Anticipar a los padres

- Que controlará esfínteres (diurno y nocturno)
- Que comerá sin ayuda utilizando tenedor

Nombre del niño/a _____

Fecha de nacimiento _____ Edad _____ Institución _____

Num. HC: _____ Examinador _____

Resultados	Normal	Re.evaluación	Pase Especialista
Lenguaje			
Social			
Coord.			
Motora			

Observaciones

Fecha: _____

Conductas cumplidas a los 4 años

		AÑOS			SI NO DUDAS						
		3	3 1/2	4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
MOTORA	Pedalea en triciclo Salta 20 cm con los pies juntos*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
		Salta en un pie Pedalea en triciclo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Hojea libros. Pasa las hojas de a 2 o 3	
			Copia el cuadrado Copia la cruz Copia el círculo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Construye torres de cuatro cubos o más*
				Hojea libros. Pasa las hojas de a 2 o 3	<input type="checkbox"/>						
COORDINACIÓN	Se lava y seca las manos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Se lava y seca las manos	
		Juego de roles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Se pone alguna ropa o zapatos	
	Se viste sin ayuda Se quita alguna ropa o zapatos		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Juego de representación*
		SOCIAL	Controla esfínteres Se lava y seca las manos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Compara tamaños Distingue ubicaciones especiales
Hace preguntas. ¿Por qué? Aumenta el vocabulario. Adopta el lenguaje corriente Diálogo ajustado al tema	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Hace preguntas. ¿Por qué?*
	Reconoce acciones mirando una lámina Comprende órdenes complejas. Notión de forma, cantidad.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Reconoce acciones mirando una lámina
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dibuja tres o más partes de la figura humana*
LENGUAJE		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			

Perfil y resumen de las conductas del niño/a a la edad señalada.

Perfil

Adquiere nuevos logros, desarrolla su independencia y perfecciona su autonomía. Es el apogeo del equilibrio motor con mayor dominio de la rotación de la muñeca y antebrazo. Su expresión verbal es más imaginativa, conversa y se interesa por todo preguntando el “por qué” de cada cosa. Escucha a los otros y es capaz de compartir juegos.

Conductas que pueden iniciarse antes de los 4 años

- Salta en un pie
- Escucha con atención y memoriza cuentos y canciones cortas
- Hojea libros. Pasa las hojas de a dos o tres
- Se viste solo, se baña solo
- Recorta con una tijera
- Controla esfínteres
- Se viste sin ayuda
- Hará preguntas. ¿Por qué?

Alerta

- Dificultad para relacionarse: mala adaptación en el jardín de infantes
- Miedos persistentes y generalizados
- Ausencia de juego simbólico, juegos repetitivos*
- Impulsividad, inquietud, agresividad en exceso
- Ecolalias, lenguaje “propio”, entonación particular, no establece diálogo*
- Inflexible, resistencia a los cambios
- Temores acentuados o poco habituales
- Persistentes dificultades en la alimentación y/o el sueño

Anticipar a los padres

- Que se bañará, se vestirá y desvestirá solo y sin dificultades
- Que utilizará tiempos verbales y plurales correctamente
- Que usará el cuchillo

Nombre del niño/a _____

Fecha de nacimiento _____ Edad _____ Institución _____

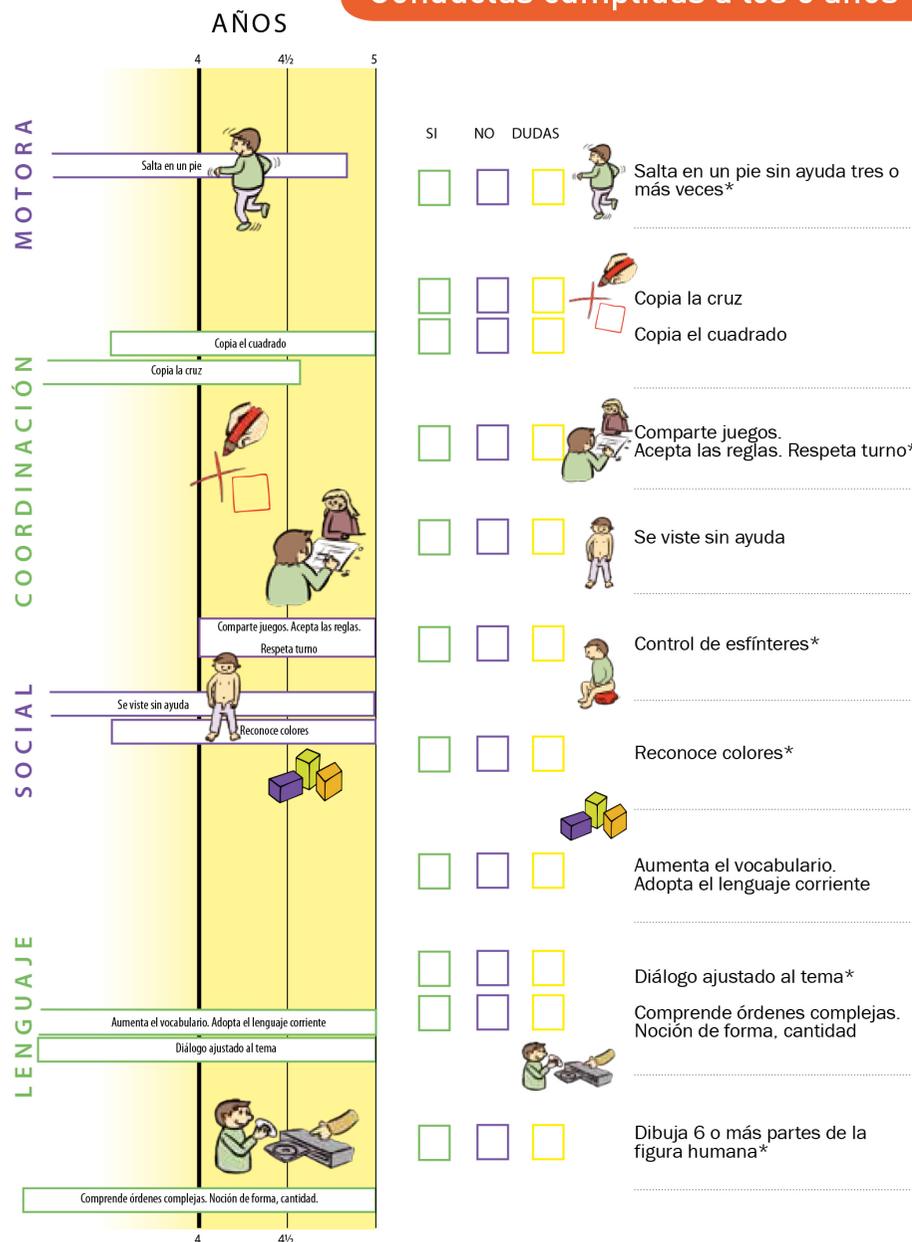
Num. HC: _____ Examinador _____

Resultados	Normal	Re.evaluación	Pase Especialista
Lenguaje			
Social			
Coord.			
Motora			

Observaciones

Fecha: _____

Conductas cumplidas a los 5 años



Perfil y resumen de las conductas del niño/a a la edad señalada.

Perfil

Tiene iniciativas para ayudar pero necesita aprobación de sus padres. Intenta llamar la atención de sus padres, sentir que lo aman y lo aceptan como es. Comienza a interesarse por aprender a escribir y leer. Siente que es grande.

Anticipar a los padres

- La importancia de que los padres lo acompañen en el proceso de aprendizaje
- Observar como se relaciona con los compañeros
- Comienza a aprender a atarse los cordones
- Utiliza el cuchillo para alimentarse

Alerta

- Tendencia a aislarse en recreos o situaciones similares o a abandonar rápidamente los juegos con otros niños por falta de habilidad para comprender "su papel" en el juego
- Juegos o actividades que aún siendo propios de su edad llama la atención por ser muy persistentes.
- Miedos persistentes y generalizados*
- No manifiesta culpa
- Fantaseo en exceso (confunde fantasía con realidad)*
- Persistentes dificultades en la alimentación y/o sueño

Nombre del niño/a _____

Fecha de nacimiento _____ Edad _____ Institución _____

Num. HC: _____ Examinador _____

Resultados	Normal	Re.evaluación	Pase Especialista
Lenguaje			
Social			
Coord.			
Motora			

Observaciones

Fecha: _____

IDEA

Ángel Rivièrè diseña en 1998 el inventario IDEA, cuyo objetivo es el de evaluar doce dimensiones características de personas con espectro autista y/o con trastornos profundos del desarrollo. Presenta cuatro niveles característicos de estas personas en cada una de esas dimensiones. Cada uno de esos niveles tiene asignada una puntuación par (8, 6, 4 ó 2 puntos), reservándose las puntuaciones impares, para aquellos casos que se sitúan entre dos de las puntuaciones pares.

Rivièrè (1998) manifiesta que el inventario IDEA puede tener 3 utilidades principales:

- Establecer inicialmente, en el proceso diagnóstico, la severidad de los rasgos autistas que presenta la persona (es decir, su nivel de espectro autista en las diferentes dimensiones).
- Ayudar a formular estrategias de tratamiento de las dimensiones, en función de las puntuaciones en ellas.
- Someter a prueba los cambios a medio y largo plazo que se producen por efecto del tratamiento, valorando así su eficacia y las posibilidades de cambio de las personas con autismo.

Según Rivièrè (1998), las siguientes son 12 las dimensiones alteradas que estarían caracterizando todo el espectro autista, siendo la uno, tres, cuatro y once las más relevantes del síndrome autista:

A - ÁREA DEL DESARROLLO SOCIAL

1. Trastornos cualitativos de la relación social
2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta
3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas

B - ÁREA DE LA COMUNICACIÓN Y EL LENGUAJE

4. Trastornos de las funciones comunicativas
5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo

C - ÁREA DE LA ANTICIPACIÓN Y FLEXIBILIDAD

7. Trastornos de las competencias de anticipación
8. Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental
9. Trastornos del sentido de la actividad propia

D - ÁREA DE LA SIMBOLIZACIÓN

10. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción
11. Trastornos de la imitación
12. Trastornos de la capacidad de hacer significantes

Dimensión Social**1. Trastorno de las Relaciones sociales.**

1.1 Aislamiento completo. No apego a personas específicas. No relación con adultos o iguales.	8
	7
1.2 Incapacidad de relación. Vínculo con adultos. No relación con iguales.	6
	5
1.3 Relaciones infrecuentes, inducidas, externas con iguales. Las relaciones más como respuesta que a iniciativa propia.	4
	3
1.4 Motivación de relación con iguales, pero falta de relaciones por dificultad para comprender sutilezas sociales y escasa empatía. Conciencia de soledad.	2
	1
1.5.-No hay trastorno cualitativo de la relación	0

2. Trastorno de las Capacidades de referencia conjunta.

2.1 Ausencia completa de acciones conjuntas o interés por las otras personas y sus acciones.	8
	7
2.2 Acciones conjuntas simples, sin miradas "significativas" de referencia conjunta	6
	5
2.3 Empleo de miradas de referencia conjunta en situaciones dirigidas, pero no abiertas.	4
	3
2.4 Pautas establecidas de atención y acción conjunta, pero no de preocupación conjunta.	2
	1
2.5.-No hay trastorno cualitativo de las capacidades de referencia conjunta	0

3. Trastorno de las Capacidades intersubjetivas y mentalistas

3.1 Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa (i.e. Intersubjetividad primaria). Falta de interés por las personas.	8
	7
3.2 Respuestas intersubjetivas primarias, pero ningún indicio de que se vive al otro como "sujeto".	6
	5
3.3 Indicios de intersubjetividad secundaria, sin atribución explícita de estados mentales. No se resuelven tareas de T.M.	4
	3
3.4 Conciencia explícita de que las otras personas tienen mente, que se manifiesta en la solución de la tarea de TM de primer orden. En situaciones reales, el mentalismo es lento, simple y limitado.	2
	1
3.5.-No hay trastorno cualitativo de capacidades intersubjetivas y mentalistas	0

Dimensión de la Comunicación y el Lenguaje**4. Trastorno de las Funciones comunicativas.**

4.1 Ausencia de comunicación (relación intencionada, intencional y significativa), y de conductas instrumentales con personas.	8
	7
4.2 Conductas instrumentales con personas para lograr cambios en el mundo físico (i. e. Para "pedir"), sin otras pautas de comunicación.	6
	5
4.3 Conductas comunicativas para pedir (cambiar el mundo físico) pero no para compartir experiencia o cambiar el mundo mental.	4
	3
4.4 Conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., con escasas "cualificaciones subjetivas de la experiencia" y declaraciones sobre el mundo interno.	2
	1
4.5.-No hay trastorno cualitativo de las funciones comunicativas	0

5. Trastorno del Lenguaje expresivo.

5.1 Mutismo total o funcional. Puede haber verbalizaciones que no son propiamente lingüísticas.	8
	7
5.2 Lenguaje compuesto de palabras sueltas o ecolalias. No hay creación formal de sintagmas y oraciones.	6
	5
5.3 Lenguaje oracional. Hay oraciones que no son ecológicas, pero que no configuran discurso o conversación.	4
	3
5.4 Discurso y conversación, con limitaciones de adaptación flexible en las conversaciones y de selección de temas relevantes. Frecuentemente hay anomalías prosódicas.	2
	1
4.6.-No hay trastorno cualitativo del lenguaje expresivo	0

6. Trastorno del Lenguaje receptivo.

6.1 "Sordera central". Tendencia a ignorar el lenguaje. No hay respuesta a órdenes, llamadas o indicaciones.	8
	7
6.2 Asociación de enunciados verbales con conductas propias, sin indicios de que los enunciados se asimilen a un código.	6
	5
6.3 Comprensión (literal y poco flexible) de enunciados, con alguna clase de análisis estructurales. No se comprende discurso.	4
	3
6.4 Se comprende discurso y conversación, pero se diferencia con gran dificultad el significado literal del intencional.	2
	1
6.5.-No hay trastorno cualitativo de las capacidades de comprensión	0

Dimensión de la Anticipación/Flexibilidad

7. Trastorno de la Anticipación.

	8
7.1 Adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica (p.e.: películas de vídeo). Resistencia intensa a cambios. Falta de conductas anticipatorias.	7
7.2 Conductas anticipatorias simples en rutinas cotidianas. Con frecuencia, oposición a cambios y empeoramiento en situaciones que implican cambios.	6 5
7.3 Incorporadas estructuras temporales amplias (por ej. "curso" vs "vacaciones"). Puede haber reacciones catastróficas ante cambios no previstos.	4 3
7.4 Alguna capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios. Se prefiere un orden claro y un ambiente predecible.	2 1
7.5.-No hay trastorno cualitativo de las capacidades de anticipación	0

8. Trastorno de la Flexibilidad

8.1 Predominan las estereotipias motoras simples.	8 7
8.2 Predominan los rituales simples. Resistencia a cambios nimios.	6 5
8.3 Rituales complejos. Apego excesivo a objetos. Preguntas obsesivas.	4 3
8.4 Contenidos obsesivos y limitados de pensamiento. Intereses poco funcionales y flexibles. Rígido perfeccionismo.	2 1
8.5.-No hay trastorno cualitativo de la flexibilidad	0

9. Trastorno del sentido de la actividad.

9.1 Predominio masivo de conductas sin meta. Inaccesibilidad a consignas externas que dirijan la actividad.	8 7
9.2 Sólo se realizan actividades funcionales breves con consignas externas. Cuando no las hay, se pasa al nivel anterior	6 5
9.3 Actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como partes de proyectos coherentes, y cuya motivación es externa.	4 3
9.4 Actividades complejas de ciclo muy largo, cuya meta se conoce y desea, pero sin una estructura jerárquica de previsiones biográficas en que se inserten.	2 1
9.5 No hay trastorno cualitativo del sentido de la actividad	0

Dimensión de la Simbolización

10. Trastorno de la Ficción y la imaginación.

10.1 Ausencia completa de juego funcional o simbólico y de otras competencias de ficción.	8 7
10.2 Juegos funcionales poco flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados.	5 5
10.3 Juego simbólico, en general poco espontáneo y obsesivo. Dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad.	4 3
10.4 Capacidades complejas de ficción, que se emplean como recursos de aislamiento. Ficciones poco flexibles	2 1
10.5 No hay trastorno de competencias de ficción e imaginación	0

11. Trastorno de la Imitación

11.1 Ausencia completa de conductas de imitación	8 7
11.2 Imitaciones motoras simples, evocadas. No espontáneas.	6 5
11.3 Imitación espontánea esporádica, poco versátil e intersubjetiva.	4 3
11.4 Imitación establecida. Ausencia de modelos internos.	2 1
11.5 No hay trastorno de las capacidades de imitación	0

12. Suspensión (capacidad de crear significantes).

12.1 No se suspenden pre - acciones para crear gestos comunicativos. Comunicación ausente o por gestos instrumentales con personas.	8 7
12.2 No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos enactivos. No hay juego funcional	6 5
12.3 No se suspenden propiedades reales de cosas o situaciones para crear ficciones y juegos de ficción.	4 3
12.4 No se dejan en suspenso representaciones para crear o comprender metáforas o para comprender que los estados mentales no se corresponden necesariamente con las situaciones	2 1
12.5 No hay trastorno cualitativo de las capacidades de suspensión	0

M-CHAT (extracto)

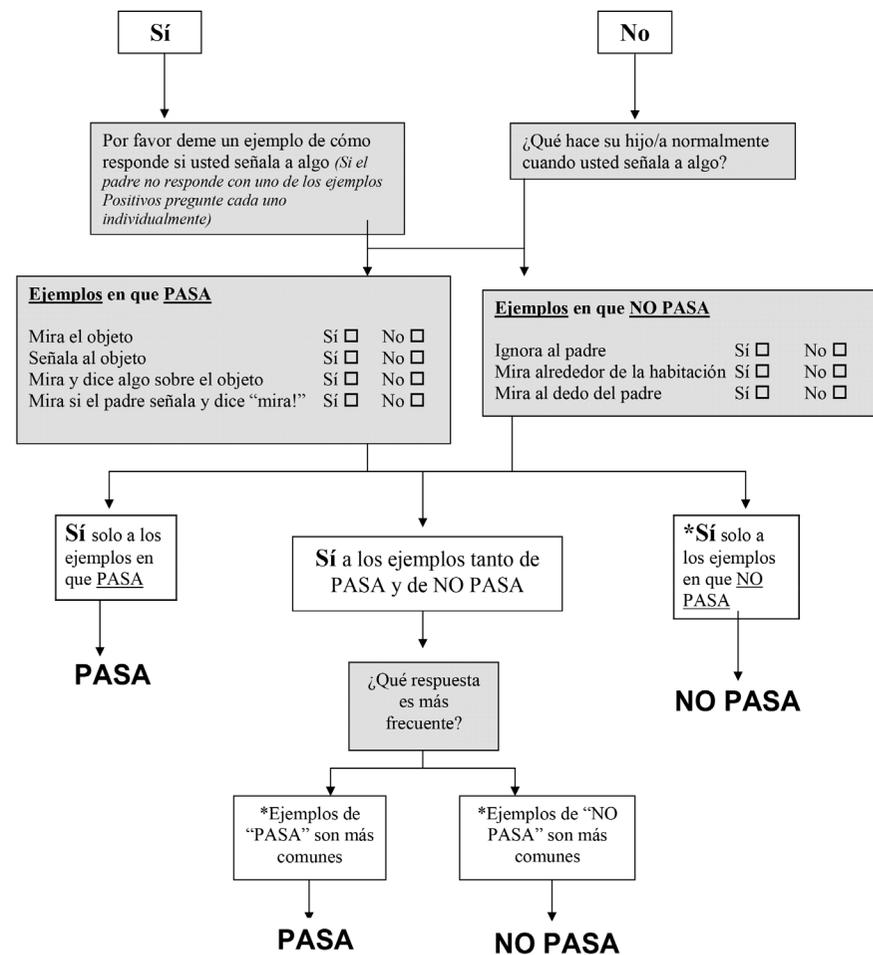
Entrevista de Seguimiento al M-CHAT-R/F™ Hoja de Puntuación

Por favor tenga en cuenta: **Sí/No** han sido sustituidos por **Pasa/No Pasa**

1. Si usted señala algo al otro lado de la habitación, ¿su hijo/a lo mira? (POR EJEMPLO, Si usted señala a un juguete, un peluche o un animal, ¿su hijo/a lo mira?)	Pasa	No Pasa
2. ¿Alguna vez se ha preguntado si su hijo/a es sordo/a?	Pasa	No Pasa
3. ¿Su hijo/a juega juegos de fantasía o imaginación? (POR EJEMPLO, "hace como que" bebe de una taza vacía, habla por teléfono o da de comer a una muñeca o peluche,...)	Pasa	No Pasa
4. ¿A su hijo le gusta subirse a cosas? (POR EJEMPLO, a una silla, escaleras, o tobogán,...)	Pasa	No Pasa
5. ¿Hace su hijo/a movimientos inusuales con sus dedos cerca de sus ojos? (POR EJEMPLO, mueve sus dedos cerca de sus ojos de manera inusual)	Pasa	No Pasa
6. ¿Su hijo/a señala con un dedo cuando quiere pedir algo o pedir ayuda? (POR EJEMPLO, señala un juguete o algo de comer que está fuera de su alcance?)	Pasa	No Pasa
7. Su hijo/a señala con un dedo cuando quiere mostrarle algo que le llama la atención? (POR EJEMPLO, señala un avión en el cielo o un camión muy grande en la calle)	Pasa	No Pasa
8. ¿Su hijo/a se interesa en otros niños? (POR EJEMPLO, mira con atención a otros niños, les sonrío o se les acerca?)	Pasa	No Pasa
9. ¿Su hijo/a le muestra cosas acercándolas o levantándolas para que usted las vea – no para pedir ayuda sino solamente para compartirlas con usted? (POR EJEMPLO, le muestra una flor o un peluche o un coche de juguete)	Pasa	No Pasa
10. ¿Su hijo/a responde cuando usted le llama por su nombre? (POR EJEMPLO, se vuelve, habla o balbucea, o deja de hacer lo que estaba haciendo para mirarle?)	Pasa	No Pasa
11. ¿Cuándo usted sonrío a su hijo/a, él o ella también le sonrío?	Pasa	No Pasa
12. ¿Le molestan a su hijo/a ruidos cotidianos? (POR EJEMPLO, la aspiradora o la música, incluso cuando está no está excesivamente alta?)	Pasa	No Pasa
13. ¿Su hijo/a camina solo?	Pasa	No Pasa
14. ¿Su hijo/a le mira a los ojos cuando usted le habla, juega con él o ella, o lo viste?	Pasa	No Pasa
15. ¿Su hijo/a imita sus movimientos? (POR EJEMPLO, decir adiós con la mano, aplaudir o algún ruido gracioso que usted haga?)	Pasa	No Pasa
16. Si usted se gira a ver algo, ¿su hijo/a trata de mirar hacia lo que usted está mirando?	Pasa	No Pasa
17. ¿Su hijo/a intenta que usted le mire/preste atención? (POR EJEMPLO, busca que usted le haga un cumplido, o le dice "mira" ó "mírame")	Pasa	No Pasa
18. ¿Su hijo/a le entiende cuando usted le dice que haga algo? (POR EJEMPLO, si usted no hace gestos, ¿su hijo/a entiende "pon el libro encima de la silla" o "tráeme la manta"?)	Pasa	No Pasa
19. Si algo nuevo pasa, ¿su hijo/a le mira para ver como usted reacciona al respecto? (POR EJEMPLO, si oye un ruido extraño o ve un juguete nuevo, ¿se gira a ver su cara?)	Pasa	No Pasa
20. Le gustan a su hijo/a los juegos de movimiento? (POR EJEMPLO, le gusta que le balancee, o que le haga "el caballito" sentándole en sus rodillas)	Pasa	No Pasa

Puntuación Total _____

1. Si usted señala a algo al otro lado de la habitación _____ ¿ella mira hacia lo que usted señala?



3. _____ hace juegos de imaginación o de fantasía?

Sí

No

Por favor déme un ejemplo de los juegos imaginativos de su hijo/a (Si el padre no da uno de los ejemplos "PASA" siguientes, pregunte cada uno individualmente.)

Alguna vez...	
¿Finge beber de una taza de juguete?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
¿Finge comer con una cuchara o tenedor de juguete?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
¿Finge hablar por teléfono?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
¿Finge dar de comer a un muñeco con comida de juguete o de verdad?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
¿Empuja un coche haciendo como que va por una carretera imaginaria?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
¿Finge ser un robot, un avión, una bailarina, o cualquier otro personaje favorito?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
¿Pone una olla de juguete en una cocina de mentira?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
¿Revuelve comida imaginaria?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
¿Pone una figura de acción o muñeca en un coche o camión de juguete como si fuese el conductor o el pasajero?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
¿Finge pasar la aspiradora a la alfombra, barrer, o cortar el césped?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Otro (describa)	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

Sí a cualquiera

No a todas

PASA

NO PASA

5. ¿_____ hace movimientos inusuales con sus dedos cerca de sus ojos?

Sí

No

Por favor describa estos movimientos. (Si el padre no da uno de los ejemplos "PASA" siguientes, pregunte cada uno individualmente.)

PASA

¿Alguna vez... (Los siguientes son ejemplos en que "PASA")	
Se mira las manos?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Mueve sus dedos cuando juega al cucú?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

¿Alguna vez... (Los siguientes son ejemplos de que "NO PASA")	
Mueve sus dedos cerca de sus ojos	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Pone las manos arriba, cerca de sus ojos?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Pone las manos a los lados de su cabeza?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Aletea sus manos cerca de su cara	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Otro (describa)	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

Sí a alguna de estas preguntas

No a todas

Sí a alguna

¿Esto pasa más de dos veces por semana?

No

Sí

PASA

NO PASA

Entrevista con Gabriela Garrido

(extraída de El Observador)

En las últimas dos décadas, los casos a nivel internacional de niños con trastorno de espectro autista (TEA) crecieron seis veces, según cifras de la Organización Panamericana de la Salud. Además, según estos datos, de cada 150 niños, uno tiene autismo. En Uruguay no hay cifras oficiales, pero de acuerdo con las cifras internacionales, la Federación Autismo Uruguay estimó que hay 25 mil personas con ese trastorno.

De acuerdo con Gabriela Garrido, profesora agregada en psiquiatría pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell, es claro el aumento en las consultas por autismo y, según explicó, provienen de todas las clases sociales. *“El aumento es enorme”*, acotó.

Asociaciones como Autism Speaks, de Estados Unidos, llegó a hablar de una epidemia. Sin embargo, Uruguay no tiene cifras concretas que permitan saber de cuántas personas se está hablando.

El crecimiento que se registra en el mundo ha sido explicado de manera parcial por los expertos. Según Garrido, parte de las causas de este aumento se explica porque antes el diagnóstico se circunscribía a casos más graves y al aumentar el espectro se incluyeron otros. Por otro lado, la mayor sensibilización y la detección temprana incrementaron las cifras en todo el mundo.

Según sostuvo la especialista, en los últimos años las consultas por casos de autismo son más frecuentes tanto en pediatría como en psicología.

En Uruguay, la Guía Nacional para la Vigilancia del Desarrollo del Niño y la Niña menores de 5 años establece pautas que indican a los padres cuáles son las conductas que sus hijos deberían tener a determinada edad. Garrido explicó que esto ayudó a alertar sobre trastornos de desarrollo.

Los factores ambientales

Otras causas del aumento del autismo se relacionan a factores ambientales. En el ámbito académico se manejan varias hipótesis que todavía no han sido probadas.

Hubo planteos que apuntan a aspectos de contaminación del ambiente con metales pesados o a la forma de alimentación de los niños. Otras hipótesis relacionan los casos de autismo con las zonas petrolíferas y otros los asocian con padres que se dedican a profesiones sistemáticas, como la informática o la ingeniería. Lo que se sabe es que el autismo tiene causas genéticas. Los estudios no arrojan certezas aún sobre las causas ambientales.

Lo que se debe hacer

Garrido recomienda a sus pacientes evitar el contacto con la televisión antes de los 6 meses y tener una dieta sana, pero según explicó esos son solo factores de riesgo, no causas.

Hoy día el diagnóstico de autismo se puede cerrar a los 3 años de vida, aunque se puede comenzar a detectar desde los 2 y según sostuvo *“se explora si se puede anticipar a antes del año”*.

Lo que se recomienda a los padres es estar atentos al desarrollo de sus hijos y consultar ante cualquier anomalía.

Según la profesora de psiquiatría pediátrica, si el autismo se detecta a tiempo los niños pueden mejorar; incluso en algunos casos se pueden revertir algunos síntomas. *“La detección cuanto más temprana tiene mejor pronóstico”*, afirmó.

Fuente: Mariana Castiñeras - El Observador - 24/02/2014

Entrevista: Lic. Psic. Carolina Liesegang

¿Cuál es tu profesión y especialidad? ¿Estudiaste en Uruguay o en otro lado?

Soy licenciada en psicología. La carrera la hice en la Universidad de la República. La especialización y post grados los hice en Argentina.

¿En que casos se recomienda este tipo de terapia que tu desarrollas?

El modelo de terapia neurocognitivo es aplicable a la mayoría de los casos. Cómo en todo, depende del paciente (sobre todo si es adolescente o adulto), si se siente cómodo con este tipo de abordaje o si prefiere otro.

¿Como llegan a vos? ¿Directo o a través de un médico que indica el tratamiento?

En el caso de personas con TEA puede ser directamente, a través de alguna institución o a través de la indicación médica.

Para el caso de los TEA específicamente, ¿en qué consiste la terapia?

Esta es una pregunta muy amplia en realidad. Cuando hablamos de TEA sabemos que, en la mayoría de los casos, hay tres áreas afectadas en mayor o menor medida; comunicación y lenguaje, el área social, la presencia de intereses restringidos y conductas estereotipadas. En la mayoría de los casos se trabajan también las conductas inadecuadas que puede presentar el paciente. Por tanto estas tres áreas serán abordadas en el tratamiento. Luego se pueden agregar otras de acuerdo a cada caso en particular, cómo pueden ser las funciones ejecutivas, la atención, casos específicos de miedos intensos y síntomas diversos.

Son tratamientos que se caracterizan por ser intensos y muchas veces se indica que un terapeuta pueda concurrir a domicilio justamente para lograr esa intensidad en la exposición del paciente al tratamiento.

¿Y en particular en niños de edad pre-escolar?

Nuevamente, depende de cada caso exceptuando lo puntualizado en la pregunta anterior.

¿La terapia continúa en la casa del niño? ¿Cómo?

Si, esto es fundamental. La terapia a domicilio se puede continuar tanto mediante el entrenamiento de los padres en pautas específicas de manejo, cómo mediante un terapeuta formado que pueda ir a la casa a trabajar y desarrollar objetivos específicos modelando así a las familias en la acción.

¿Qué tan importante es hacer ejercicios en casa?

Es sumamente importante seguir la misma línea de tratamiento y poner en práctica lo pautado por los profesionales a cargo.

¿Crees que hace falta mayor difusión sobre este tipo de terapia en Uruguay? La gente conoce su existencia?

Creo que año a año se va conociendo más sobre el tema y sobre las terapias más ajustadas para su abordaje.

Finalmente, ¿crees que es necesaria más difusión de información sobre los TEA en Uruguay?

Creo que se viene haciendo mucho al respecto pero siempre se puede hacer más. Sería muy positivo lograr más difusión y concientización al respecto del trastorno y de cómo ayudar a las personas que lo viven.

Entrevista: TO Magdalena Folgado

¿Cuál es tu profesión y especialidad? ¿Estudiaste en Uruguay o en otro lado?

Soy terapeuta ocupacional y estoy especializada en integración sensorial. Soy Argentina, estudié allá. Esa especialización recién hace unos años existe en Uruguay, ya hay 2 ó 3 generaciones de egresados, pero ahora se tienen que capacitar.

¿En qué casos se recomienda este tipo de terapia que tu desarrollas?

La integración sensorial es una especialidad dentro de la Terapia Ocupacional. La Terapia Ocupacional es para toda persona que presente las ocupaciones humanas perturbadas. La ocupación humana refiere a todas las actividades de la vida diaria, juego, educación, todo lo que hace a una persona. Tiene millones de campo laboral desde los primeros días del bebé hasta en geriátricos, en la parte laboral. Es muy amplio, hay que especializarse. Por ejemplo puede ser en el neurodesarrollo, en las discapacidades motrices, o en todo lo que es sensorial o en las habilidades sociales.

Yo lo que hago en mi área es evaluar a chiquitos, me fijo la carencia que tienen en las actividades de la vida diaria, ya sea alimentación, higiene, vestido, autonomía de la persona, todo lo que es la parte del juego, y lo que es la parte escolar. Trabajo con chicos con TEA ó chicos que presentan déficit sensorial puramente: o no se pueden parar, o tienen problemas con texturas o problemas con higiene. Todos los que tengan déficit sensorial. No todos los niños con TEA tienen problemas sensoriales. Recién ahora en el DSM V es criterio para el diagnóstico los problemas sensoriales.

¿Como llegan a vos? ¿Directo ó a través de un médico que indica el tratamiento?

Hay un desconocimiento bastante grande de todo acá en Uruguay, aquí hay muchas psicomotricistas, entonces la parte de TO queda bastante en segundo plano por desconocimiento, no se sabe que hacen. Mucha gente piensa que somos un complemento de la psicomotricidad pero no, son 2 cosas totalmente distintas, nos complementamos. Me costó bastante hacer entender qué es lo que hacía. Muchos psiquiatras están empezando a investigar, el DSM V me ayudó y los papás ayudaron mucho, el boca en boca. Y también los chiquitos que mejoran; los profesionales y los padres ven los resultados, el psiquiatra que lo está viendo. Pero aun cuesta que entiendan, los padres a veces no tienen idea por qué están acá.

Nos planteamos objetivos padres y yo, a veces incluso les digo que planteen ellos los objetivos, porque los que están con los niños son ellos. Entonces les planteo, ¿cuáles son las problemáticas que quieren trabajar? ¿quieren trabajar la parte de alimentación?, ¿quieren trabajar la parte del juego? Una vez que cumplimos todo eso, los objetivos primarios, se descansa un poco de la terapia. Uno o dos años, y después vuelven con objetivos nuevos. Es fundamental que los padres planteen los objetivos que necesitan, porque si no van a poder medir los resultados. Por ejemplo, vinieron diciendo 'me preocupa que no se puede cortar las uñas' y ahora puede, ¿no hay nuevos objetivos? entonces bien, perfecto, cortamos. Después volverán con otros objetivos nuevos. Está bueno hacer el corte para plantearnos nuevos desafíos de los dos lados.

¿La terapia continúa en la casa del niño? ¿Cómo?

Los padres son 100% el motor del chico.

Si los papás no se involucran en el tratamiento no se puede sostener. No existe el tratamiento solo, si el chiquito no lo puede hacer en su casa no sirve. Yo lo tengo 45 minutos una vez por semana nada más, si el chiquito no llega a hacerlo solo cuando llega a casa, entonces el tratamiento no sirve. A mí no me interesa que lo haga conmigo, a mí me interesa que vaya a su casa y lo pueda hacer, conmigo ya sé que lo puede hacer. Por eso es que a fin de año tengo muchas altas, le paso el pienso a los papás, a lo que quedan un poco helados! pero es para sacarlos de la zona de confort. Si no hay nuevos objetivos quizás hay que reforzar todo lo que ya logramos. Nos pasa como profesionales y como papás: ver donde empezamos y hasta donde llegamos: ahora se puede bañar, ahora se puede lavar los dientes, eso para mí es fundamental.

¿Le mandás ejercicios a los padres?

No, no les mando ejercicios a los padres, lo que hago es darles estrategias. Por ejemplo, para poder cortarles las uñas masajeele las manos, para poder bajarle la alerta en el cuerpo, anticipen lo que van a hacer, díganle todo lo que van a hacer. Para los chicos que tienen alto funcionamiento, que entienden, la palabra ayuda mucho, no dar las cosas por hecho. Pueden ser masajes profundos, masticar muchas veces ayuda, todo lo que es tacto. Darles estrategias para ver si lo pueden llegar a cumplir.

A veces los padres no son conscientes de todo lo que se está logrando. Es muy importante que vean todo lo que logramos.

Pero más allá de hacer ejercicios lo importante es involucrarse, es un problema cuando le preguntás: ""¿qué esperás hacer? y te dicen "nada". Se tienen que involucrar. No quiero que inventen la pólvora, pero si el niño tiene que comer con tenedor, que hagan todo lo posible por estimularlo en casa, no se puede seguir dándole de comer en la boca.

¿Qué objetos o tipo de objetos o materiales se utilizan más durante la misma?

Uso un material específico según el sistema a trabajar. Por ejemplo, el sistema vestibular está muy relacionado con el equilibrio, el movimiento de cabeza, la coordinación, entonces se trabaja con hamacas, colchones, superficies de cable, bandejas de equilibrio, cosas con peso, con texturas de todo tipo, almohadillas con textura, temperas, masa, cepillos, muchos juegos y juguetes. Se motiva el trabajo a través de cosas que le gusten, el trabajo está 100% pensado según el chico. Voy buscando la motivación según lo que me van trayendo que les gusta, y el juego se va flexibilizando buscando mi objetivo. La sala es una sala pensada para chicos, para que ellos puedan disfrutar, y después está en cada terapeuta ver las estrategias de juego.

¿Se consiguen en Uruguay?

Yo me traje todo de Argentina. Acá recién algunas mamás empezaron a hacer, madres de niños con TEA hacen material, hamacas. Pero en mi caso, cuando vine para Uruguay traje muchas cosas, sobretodo porque voy a lo que ya conozco. Pero soy consciente que hoy en día es difícil el tema de pasar las cosas.

¿Crees que hace falta mayor difusión sobre este tipo de terapia en Uruguay? La gente conoce su existencia?

En el último Congreso de TEA que se realizó aquí en Uruguay (Octubre 2018) seguía habiendo un gran desconocimiento, y no me sorprendí! la mayoría de la gente no sabía que hacíamos, apuntamos a que nos conozcan cada vez más.

De verdad muchos no tienen ni idea de nada. La mayoría de los papás llegan y les pregunto por qué están y me dicen que no saben por qué están sentados ahí. Pero es muy normal que no sepan. Igualmente creció mucho. Por el boca en boca, las terapeutas que estamos trabajando, estamos trabajando bien, los chiquitos tienen el alta y nuevos pacientes están llegando.

Otro tema es que es algo costoso, BPS no cubre TO sola, y no es un tema menor, es un tema económico enorme. Hay mucho para trabajar.

Entrevista: Lic. Mariana Camacho

Mariana Camacho es Licenciada en Psicomotricidad

Se realiza una entrevista desestructurada, en donde la Lic. Camacho habla de los principales puntos de la psicomotricidad en general y en particular referida al TEA. Algunos de los conceptos mencionados en la entrevista fueron los siguientes:

Primero que nada destacar que para realizar este trabajo es necesaria una formación permanente: se trabaja mucho a nivel personal, con diferentes terapias, se comparte mucho, se crean grupos de estudio.

La psicomotricidad trata el cuerpo con relación al ambiente, pero a veces el contacto humano tiene que ser a través de un objeto. El movimiento ayuda a que cualquier ser humano se sienta mejor.

Mientras de más pequeño se lo estimule al niño es más probable que evolucione favorablemente. Hay jardines que tienen sala de psicomotricidad a nivel de prevención y con la intención de acompañar el desarrollo.

En la terapia hay dos objetivos: trabajar con el niño, y ayudar a la familia con el estilo de crianza. Es importante que se trabaje con la familia sin enjuiciar, sin etiquetar.

Sea cual sea el objeto propuesto en la terapia, debe estar acompañado de una orientación clara hacia los padres. La meta es que sirva para encontrarse o para comunicarse entre sí. En el caso del autismo, sucede frecuentemente que el niño no estimula al padre y entonces el padre tampoco estimula al niño. Los padres tienen que ser lo mejores conocedores de ese niño. Tanto ellos como los terapeutas tienen que observar las manifestaciones.

La idea es fomentar la búsqueda hacia el otro, el encuentro. Y tratar de modificar conductas.

Hay 2 líneas muy marcadas de trabajo en las terapias: la explicación por la neurociencia buscando un gen (orgánico) y la psicoanalítica considerando el objeto y el ambiente, las singularidades (psicológico).

Algunos trabajan la escritura, otros la expresión con el movimiento, el juego simbólico y desarrollar las praxias. Hay ciertos músculos que se tienen que aprender a ejercitar (andar en bici, escribir, manejar). Con el tiempo se automatizan, pero a los niños con TEA les cuesta más esa automatización.

Dejarlo mucho tiempo frente a una pantalla agudiza la dificultad de contacto.

A un niño con TEA le cuesta incorporar un proceso porque es todo demasiado inmediato.

Hay que respetar lo que cada niño trae y trabajar desde ahí. Generar espacios donde el movimiento y el juego sean placenteros. A la terapia el niño trae un objeto y con eso se trabaja. La idea es tomar al niño con lo que trae como persona, y construir desde esa perspectiva. No es productivo forzarlo a hacer algo si no quiere, es importante que sienta que puede decir que no a ciertas cosas.

Es importante lograr modificar las rutinas, no quedarse con lo repetitivo. Somos personas no adiestradores, se debe humanizar a ese ser.

Se trabaja mucho desde el juego libre: los niños transforman el material que se les da en lo que quieren, para jugar y volcar lo propio. La terapeuta ayuda a orientar el juego pero dejando libertad a la imaginación de ese niño. Le dice "traigo la tela amarilla" y no "traigo el barco".

Se trata de una actividad espontánea con algunas pautas. Muchos niños con estos trastornos ni siquiera juegan, por lo cual es fundamental llegar a eso con la terapeuta y luego con otros.

La idea es llevar el movimiento y el juego a lo simbólico: en el juego es donde el niño debe modificar, elaborar y aprender. Van de lo espontáneo a lo más simbólico, a la representación en palabras, a un dibujo. Cuando un niño con TEA puede hacer todo este itinerario de desarrollo es que ya tiene mucho ganado.

Se podría diseñar una especie de muñeco, para que logre identificarse.

Terapia del Lenguaje

Según el artículo *La terapia del lenguaje y del habla* de Kidshealth (2017) (sitio dedicado a la salud y desarrollo del niño), las discapacidades en el habla se refieren a problemas con la producción de sonidos, mientras que los problemas con el aprendizaje del lenguaje son las dificultades al combinar las palabras para expresar ideas. La terapia del habla y del lenguaje es el tratamiento para la mayoría de los niños con discapacidades del habla y aprendizaje del lenguaje.

Trastornos del habla y del lenguaje

La Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición (ASHA) clasifica los trastornos del habla según se describen a continuación:

Trastornos de articulación - dificultad al producir sonidos en las sílabas y al emitir palabras de forma correcta, de modo que otras personas no pueden entender lo que la persona está diciendo.

Trastornos en la fluidez del habla con problemas como tartamudez - una condición donde el habla se interrumpe debido a pausas anormales, repeticiones o sonidos prolongados y sílabas.

Resonancia o trastornos de la voz - incluye problemas con el tono, el volumen o la calidad de la voz. Distrae a los oyentes de lo que se está diciendo. Estos tipos de trastornos también pueden causar dolor al niño o hacerle sentir incómodo cuando está hablando.

Disfagia oral/trastornos de la alimentación - incluye dificultades al comer o al tragar

Los trastornos del lenguaje pueden ser receptivos o expresivos:

Los trastornos receptivos se refieren a las dificultades al entender o procesar el lenguaje. Los trastornos expresivos incluyen dificultades para combinar palabras, vocabulario limitado o inhabilidad de usar el lenguaje en forma socialmente apropiada.

Especialidades en terapias del habla y del lenguaje

Según explica dicho artículo, los fonoaudiólogos, generalmente conocidos como terapeutas del habla, son profesionales educados en el estudio de la comunicación humana, su desarrollo y sus trastornos. Estos profesionales tienen como mínimo una maestría y una licencia del estado en esta especialidad, así como un certificado o una competencia clínica de la ASHA.

Al evaluar las habilidades del habla, lenguaje, comunicación cognitiva y la forma de tragar de los niños y adultos, los patólogos del habla y del lenguaje pueden identificar problemas en la comunicación y la mejor manera de tratarlos.

Los fonoaudiólogos atienden los trastornos en la articulación del lenguaje, problemas con su fluidez, trastornos orales, motores y de la voz, así como trastornos en el lenguaje receptivo y expresivo.

¿Cuándo es necesaria la terapia?

Los niños pueden necesitar fonoaudiología por una variedad de razones:

- Problemas de audición
- Retrasos cognitivos (intelectuales, del raciocinio) u otros retrasos del desarrollo
- Musculatura oral débil
- Defectos de nacimiento como el labio leporino
- Autismo
- Problemas motores
- Problemas respiratorios (trastornos de la respiración)
- Trastornos al tragar
- Lesiones cerebrales traumáticas

(Kidshealth, 2017)

Intervenciones

En la fonoaudiología, el terapeuta apropiado trabajará con el niño individualmente, en un pequeño grupo o directamente en un aula de clase para sobrellevar las dificultades que incluye cada trastorno en particular, explica dicho artículo.

Los terapeutas utilizan una variedad de estrategias incluyendo:

Actividades de intervención del lenguaje - En estos ejercicios el patólogo del habla y del lenguaje interactuará con un niño jugando y hablando. El terapeuta puede utilizar fotos, libros, objetos o eventos actuales para estimular el desarrollo del lenguaje. El terapeuta también puede pronunciar correctamente las palabras como ejemplo y utilizar ejercicios de repetición para fortalecer el habla y los mecanismos del lenguaje.

Terapia de la articulación - Los ejercicios de articulación o producción de los sonidos incluyen la pronunciación correcta de sonidos y sílabas por parte del terapeuta generalmente durante actividades de juego. El terapeuta le demostrará físicamente al niño cómo emitir ciertos sonidos como el sonido de la 'r' y cómo mover la lengua para producir ciertos sonidos.

Terapia oral y motora de la alimentación - El terapeuta utilizará una variedad de ejercicios, incluyendo el masaje facial, y movimientos para ejercitar la lengua, labios y mandíbula que fortalecen los músculos de la boca. El terapeuta también trabajará con diferentes texturas y temperaturas de alimentos para incrementar la atención oral del niño mientras come y traga.

"La terapia debe comenzar lo antes posible. Los niños que reciben terapia temprano en su desarrollo (aquellos menores de 3 años de edad) tienden a tener mejores resultados que aquellos que comienzan la terapia más tarde. Esto no quiere decir que los niños mayores no se benefician de la terapia sino que lo hacen a un ritmo más lento porque ya han aprendido otros patrones que deberán cambiar." (Kidshealth, 2017)

SON-RISE®

Según su página oficial (Autism Treatment Center of America, 2017) el Centro de Tratamiento de Autismo de América ha provisto desde 1983, programas de entrenamiento innovadores para padres y profesionales que están al cuidado de niños con Autismo, TEA, TGD y otras dificultades del desarrollo. Dentro de dicho centro, se ha desarrollado el Programa Son-Rise®, cuyo objetivo es el de enseñar un sistema de tratamiento específico y comprensivo diseñado para ayudar a familias y cuidadores a permitirle a sus niños una mejora dramática en todas las áreas de aprendizaje, desarrollo, comunicación y adquisición de destrezas. Son-Rise ofrece técnicas educativas altamente efectivas, estrategias y principios para diseñar, implementar y mantener un programa estimulante, con mucha energía, uno a uno, basado en el hogar y centrado en el niño.

¿Qué hace diferente al Programa Son-Rise?

El Programa Son-Rise fue el primero en sugerir que niños con este tipo de diagnósticos tenían el potencial para una curación y crecimiento extraordinarios.

El Programa Son-Rise innovó en una modalidad de tratamiento educacional que incluye acercar a los niños en lugar de ir contra ellos. El programa ubica a los padres como maestros claves, terapeutas y directores de sus propios programas y utiliza el hogar como el ambiente más nutritivo en el cual ayudar a sus propios niños.

El Programa Son-Rise se animó a sugerir que el respeto y el profundo cariño serían los factores más importantes que impactaran sobre la motivación de un niño a aprender, y desde el principio ha hecho al amor y la aceptación una parte significativa de cada proceso de enseñanza. Empleando esta actitud, primero se busca crear vínculos y un ambiente seguro. Luego se aplican estrategias sólidas, iniciadas por el Programa Son-Rise. Estos principios siguen siendo una piedra angular de su enfoque.

(Autism Treatment Center of America, 2017)

¿Cómo los principios y técnicas del Programa Son-Rise benefician a niños con necesidades especiales?

- Entrando en las conductas repetitivas y rituales de un niño se obtiene la llave para descifrar el misterio de esas conductas y facilitar el contacto visual, el desarrollo social y la inclusión de otros en el juego.
- Utilizando la propia motivación del niño que avanza en el aprendizaje y construye los fundamentos para la educación y adquisición de habilidades.
- La enseñanza a través del juego interactivo resulta en socialización y comunicación efectivas y significativas.
- El uso de energía, emoción y entusiasmo compromete al niño e inspira al continuo amor por el aprendizaje y la interacción.
- Sin juzgar y empleando una actitud optimista se maximiza el disfrute del niño, su atención y deseo a lo largo del Programa Son-Rise.
- Colocar al padre como el recurso más importante y duradero otorga un enfoque consistente y convincente para el entrenamiento, la educación y la inspiración.
- Crear un área segura para el trabajo y el juego, sin distracciones, facilita al ambiente óptimo para aprender y crecer.

Intervenciones con Música

Aparentemente según Grandin (2014), los problemas auditivos son específicamente prevalentes en las personas autistas. Pero no sólo los exclusivamente auditivos, sino que habría indicios que dichos problemas sensoriales podrían ir más allá, al punto que la autora asevera que los autistas podrían llegar a recibir las pistas auditivas mezcladas con las visuales.

Normalmente cuando la persona escucha, la corteza visual reduce su actividad, explica la autora. Pero en un estudio realizado en 2011 por Sánchez, se descubre que cuando las personas autistas escuchaban pistas sonoras, su corteza visual seguía más activa que la de los sujetos neurotípicos (Sánchez, 2011). Si es así que ocurre - asegura Grandin - aun cuando las personas autistas se esfuerzan en procesar las pistas auditivas, las visuales les distraen y confunden.

“Pero hay esperanza, y no solo para las personas autistas. Los investigadores han empezado a considerar los efectos terapéuticos de cantar. Oigo repetidamente a padres y maestros que han enseñado a los niños a hablar a través del canto, y siempre me he preguntado si existe una base científica de tal relación. En el cerebro sano, las partes que parecen estar relacionadas con el lenguaje y la música se solapan en gran medida. Pero hace tiempo que los investigadores observan que incluso los pacientes autistas no verbales reaccionan con fuerza a la música” concluye Grandin en base a un estudio de Molnar-Szakacs y Heaton (2012).

Según la autora, hasta los últimos años se habían realizado muy pocos estudios sobre el uso de la terapia musical con personas autistas y menos aun sobre su uso para ayudar a las personas autistas no verbales a adquirir el habla.

En un estudio de 2005 realizado por Kaplan y Steele se analizaron los datos de cuarenta sujetos autistas, de edades comprendidas entre los dos y los cuarenta y nueve años, que habían seguido terapia musical durante dos años. **Los cuarenta mostraron mejoras en lenguaje y comunicación, además de en las habilidades conductuales, psicosociales, cognitivas, musicales y perceptuales/motoras.** Y los padres o cuidadores de los cuarenta decían que las mejoras se extendían más allá de la música, a otros ámbitos de la vida de los sujetos. (Kaplan y Steele, 2005)

“Las intervenciones con fundamento teórico basadas en la música se han infrautilizado lo cual es una lástima, porque se sabe que la percepción musical y la composición de música es una relativa virtud de las personas con autismo”, concluían Wan y Schulang en un artículo de 2010. “En particular, ningún estudio ha investigado de forma sistemática la eficacia de una intervención basada en la música para facilitar la producción del habla, ni si un programa intensivo puede inducir cambios plásticos en el cerebro de estas personas. A la vista de estudios anteriores y actuales, confiamos en que en un futuro próximo se desarrollen tales tratamientos especializados del autismo.” (Wan y Schulang, 2010)

Según explica Grandin (2014), una de las autoras de aquel estudio - Catherine Y. Wan, del Laboratorio de Música y Neuroimagen del Departamento de Neurología de la Facultad de Medicina de Harvard - no solo confiaba en un tratamiento especializado, sino que decidió elaborar uno. A ese tratamiento hoy en día se lo llama 'entrenamiento en mapeado auditivo y motor' (AMMT), y está diseñado para estimular directamente la producción de habla entrenando a los sujetos a experimentar la sensación de hablar en distintos tonos mientras se tocan unos tambores electrónicos afinados en el mismo tono. “El terapeuta introduce las palabras o frases acompañándolas simultáneamente del toque de los tambores puestos en el mismo tono”, escribía Wan en un estudio de prueba de concepto publicado en 2011. En el artículo se explicaba que, después de sesiones individuales de cuarenta y cinco minutos, cinco veces a la semana y durante ocho semanas, los seis niños no verbales del estudio, de entre cinco y nueve años, mostraban “mejoras significativas en su capacidad de articular palabras y frases, con generalización a ítems que no se habían ensayado en las sesiones de terapia.” (Wan, 2011)

“La conclusión del artículo, previsible pero relevante, era que el número de intervenciones de este tipo actualmente en curso son 'extremadamente limitadas'. ¿Disponemos, pues, de pruebas científicas concluyentes de que la terapia musical facilita la comunicación de los niños autistas no verbales? No. Pero estoy convencida de que las pruebas anecdóticas que he oído durante años de padres y maestros son ciertas” concluye Grandin.

El Enriquecimiento Ambiental es un Tratamiento Efectivo para el Autismo

Los ejercicios llevan aproximadamente de 15 a 30 minutos, 2 veces por día:

1. El niño coloca sus manos o pies en agua a diferentes temperaturas (térmico, motor)
2. El niño aprieta objetos de diferentes formas y texturas (táctil, motor)
3. Los padres dibujan líneas en la mano del niño con objetos de diferentes texturas mientras el niño observa (táctil, visual)
4. El niño con los ojos vendados, camina sobre un camino de diferentes texturas (táctil, motor)
5. El padre dibuja líneas imaginarias sobre la cara, brazos y piernas del niño con objetos de diferentes texturas mientras suena música (táctil, auditivo)
6. El niño selecciona la pareja de objetos dentro de una funda de almohada después de ver los objetos sobre la mesa (táctil, cognitivo)
7. Al niño se le da un baño perfumado y un masaje con aceite de esencias (térmico, táctil, olfativo)
8. Los padres tocan los brazos y piernas del niño con una cuchara fría o tibia mientras hablan o cantan (térmico, auditivo, táctil)
9. Los padres dibujan líneas sobre los brazos y piernas del niño con cucharas frías o tibias (térmico, táctil)
10. Se le muestra al niño una imagen de un objeto y tiene que elegir el objeto real sobre una mesa entre otros objetos (visual, cognitivo, motor)
11. Se le pide al niño que camine sobre una tabla de 5cm x 20cm x 150cm, luego se le pide que haga la misma tarea con los ojos vendados (motor, equilibrio)
12. El niño elige una cuenta de color en un plato lleno de cubos de hielo (térmico, motor, visual)
13. Se le muestra una foto al niño y luego se desvía su atención de la foto usando una pista auditiva (visual, auditivo)
14. El niño levanta un objeto de un bowl de agua fría y luego de un bowl the agua tibia (motor, térmico, visual)
15. El niño hala un botón de entre los dedos de sus padres (motor, táctil, visual)
16. El niño camina sobre una lámina de espuma o sobre grandes almohadas, eventualmente con los ojos tapados (táctil, equilibrio, motor)
17. El niño señala objetos en un libro y dice el nombre del objeto (lenguaje, cognitivo, motor)
18. El dedo del niño se coloca sobre un objeto frío y luego sobre un objeto tibio (térmico, táctil)
19. El niño hace un agujero en un pedazo de masa y coloca granos de arroz dentro (motor, táctil, visual)
20. El niño selecciona un cuadrado texturado que coincide con la textura de un objeto que ve en una foto (táctil, cognitivo, visual)
21. Se utilizan diferentes objetos para dibujar círculos imaginarios sobre la cara del niño (táctil, cognitivo)
22. El niño coloca pajillas frías rellenas con hielo sobre masa alternando sus manos (motor, térmico, visual)
23. El niño camina sobre una tabla de 5cm x 20cm x 150cm mientras sostiene una bandeja fría (térmico, equilibrio, motor)
24. El padre frota cada uno de los dedos de las manos y de los pies del niño, mientras el niño observa (táctil, visual)
25. El niño coloca monedas en una alcancía usando sólo su reflejo en el espejo (motor, cognitivo, visual)
26. El niño usa un imán en el final de una tanza para levantar clips (motor, visual)
27. El niño rastrea un objeto rojo que se mueve alrededor de una foto de una pintura (visual, cognitivo)
28. El niño sube y baja escaleras mientras sostiene una gran pelota o almohada (motor, táctil, equilibrio)
29. El niño dibuja formas usando una lapicera y un papel mientras el padre dibuja formas imaginarias sobre su espalda utilizando un juguete (motor, táctil, visual)
30. El niño dibuja líneas utilizando las dos manos al mismo tiempo (motor, cognitivo, visual)
31. El niño empareja el color de objetos en una foto con cuentas de colores (visual, cognitivo, motor)
32. El niño sopla un pequeño pedazo de aluminio en el piso lo más lejos posible (motor, visual)
33. El niño observa una imagen moviéndose primero por detrás y luego por delante de otra imagen (visual, cognitivo)
34. El niño observa una foto con música asociada a esa escena (auditivo, visual)

Encuesta

¿Cuáles son las actividades favoritas de su hijo/a?		¿Qué actividades de la vida cotidiana le disgustan o le cuestan más?		¿Cuáles son sus objetos y texturas preferidos?		¿Qué objetos o texturas no le gustan?	
Actividad mencionada	Cantidad de veces	Actividad mencionada	Cantidad de veces	Actividad mencionada	Cantidad de veces	Actividad mencionada	Cantidad de veces
Abrazos de koala	1	Aceptar nuevas reglas y límites	2	Ábacos	1	Acrílicos	1
Actividades al aire libre	6	Actividad física	3	Agua	4	Agua	1
Agua (abrir canillas, regar, chapotear)	8	Ambientes cerrados	2	Ajedrez	1	Algodón	1
Alinear cosas	1	Atarse los cordones	1	Algodón	8	Algunos alimentos	1
Andar en bici/Monopatín	5	Bañarse / Higiene personal	12	Almohadas	1	Algunos buzos	2
Aprender sobre el Sistema Solar	2	Bici	1	Animales	1	Andar descalzo	1
Armar puzzles	1	Calzarse	2	Arena	4	Arañas / bichos	2
Bailar	5	Cambiar pañales	1	Arroz	1	Arena	2
Banco de descarga	1	Cambiarse la ropa	1	Auriculares	1	Arvejas / choclos / porotos / lentejas	1
Caminar	3	Cambio de rutina	2	Autitos / Camiones	10	Bananas	2
Cantar	3	Caminar / Pasear	6	Autos	2	Botones en la remera	1
Cocinar	1	Comer	16	Cocina	1	Camisas	1
Coleccionar autitos	2	Compartir	1	Colores azules y naranjas	1	Capuchas	1
Comprar juguetes	1	Comunicarse / Hablar	8	Comida crocante	3	Carne	2
Correr	9	Comerse el pelo	6	Comida dulce	1	Carros de supermercado	1
Cosquillas/Movimientos bruscos	1	Cortarse las uñas	4	Comida licuada / semi sólida	1	Casi todas	1
Dibujar/Pintar	7	Deportes	1	Consolas / celular / PC	12	Cierres	1
Diseñar	1	Dibujar / pintar	1	De comida todo	1	Colores brillantes	2
Escalar	1	Dormir	3	Dinosaurios	1	Colores oscuros	1
Escribir en su pizarra	1	Entender las emociones del otro	1	Espuma	1	Comidas aereadas	1
Escuchar música	10	Entender un rezongo	1	Figuras de plástico	1	Comidas que contengan líquidos	1
Estudiar el mundo	1	Escribir	3	Formas redondeadas	1	Cómodas y papeles	1
Hacer rebotar la pelota de tenis	1	Escuchar	1	Globos de goma	1	Cremas	2
Hamacarse	4	Escuchar a la gente discutir o los gritos	1	Gorros	1	Crocantes	2
Ingles	1	Esperar	6	Herramientas	1	Ensuciarse	6
Interacción con animales	1	Estudiar	8	Huevos	1	Espuma	3
Ir a la escuela	1	Ir a la escuela / liceo	6	Instrumentos musicales	1	Etiquetas	6
Ir a la playa	4	Ir a parques abiertos	1	Jabones	1	Fideos / puré	1
Ir a la plaza	1	Ir a terapia	2	Juegos de mesa	1	Frutas	4
Ir al cine	2	Ir al baño	3	Juguetes	2	Fuegos artificiales	1
Jugar	2	Ir al odontólogo	1	Juguetes pequeños	7	Globos	3
Jugar al futbolito	1	Ir al supermercado / Compras	4	Lápices / lapiceras / hojas	8	Jean	3
Jugar con autos	9	Jugar con juegos de encastre	1	Legos / Encastres	4	Juguetes de ule	1
Jugar con bloques	7	Jugar con juguetes	1	Letras de plástico	1	La polenta	1
Jugar con el celular/Tablet	13	Jugar con pares	3	Libros	6	Las redbaladizas o mojadas	4
Jugar con figuras	1	Jugar con su perro	1	Llaves	2	Legos	1
Jugar con masa	1	Juntar sus juguetes	2	Marcas	1	Lluvia	1

¿Cuáles son las actividades favoritas de su hijo/a?		¿Qué actividades de la vida cotidiana le disgustan o le cuestan más?		¿Cuáles son sus objetos y texturas preferidos?		¿Qué objetos o texturas no le gustan?	
Actividad mencionada	Cantidad de veces	Actividad mencionada	Cantidad de veces	Actividad mencionada	Cantidad de veces	Actividad mencionada	Cantidad de veces
Jugar con muñecos	3	La Motricidad fina	3	Masa	10	Lo caliente	1
Jugar con objetos que giran	1	Las multitudes	9	Monopatín	1	Lo Frío	3
Jugar con otros niños	2	Lavarse la cabeza	1	Mordillos	2	Mangas cortas	1
Jugar con pelota/Fútbol	7	Lavarse los dientes	5	Muñecos / Muñecas	5	Masa	3
Jugar en la orilla del mar	1	Levantarse temprano	1	Ninguna	5	Muñecas	1
Jugar PC/Videojuegos	25	Limpiar	1	Números y letras	1	Muñecos de acción	1
Juntar piedras	1	Lo social-emocional	1	Objetos bien geométricos	1	Ninguna	18
Leer/Mirar libros	10	Los aplausos o festejos repentinos	1	Objetos con aroma	1	Nylon	1
Mirar TV	12	Los cambios	2	Objetos elásticos	1	Objetos con luces o ruidos	3
Mirar YouTube	7	Mirar TV	2	Objetos lisos	1	Pelotas	1
Montar a caballo/Equinoterapia	3	Ninguna	2	Objetos multicolores	1	Peluches	5
Números y contar	3	Obedecer	2	Objetos rígidos	1	Pescado	1
Observar	1	Ordenar su cuarto	5	Palillos	1	Pollo	1
Observar la naturaleza	1	Que la corrijan	1	Palos	3	Sábanas	1
Patinar	1	Que no se cumplan las rutinas	1	Parlante	1	Telas rústicas (lana gruesa)	3
Pintarse las uñas	1	Quedarse en casa	1	Pelo	1	Telas suaves (seda)	1
Piscina/Natación	13	Regresar a casa	1	Pelota de pinchos	1	Texturas ásperas	9
Pompas de jabón	1	Salir de casa	5	Pelotas	4	Texturas blandas	6
Programas de TV sobre animales	1	Seguir instrucciones	1	Peluches	12	Texturas grasosas	1
Rasgar cosas, arrancarlas, romperlas	1	Sociabilizar / Vincularse	10	Publicidades de TV	1	Texturas peludas	2
Salir	1	Soportar ruidos cotidianos	5	Puzzles	2	Texturas pinchosas	1
Salir en el auto	2	Subir o bajar escaleras	1	Ruedas	2	Texturas rugosas	3
Saltar	2	Vestirse	9	Sábanas micropolares	1	Texturas viscosas / pegajosas	12
Saltar armando circuitos	1			Slime	2	Verduras	1
Saltar en la cama elástica	2			Spinners	1		
Sembrar en huerta	1			Telas	1		
Taekwondo	1			Texturas blandas	4		
Terapias con robótica	1			Texturas rugosas	1		
Tocar instrumentos musicales	2			Texturas sólidas	1		
Viajar	1			Texturas suaves	20		
				Todos	1		
				Trompo	1		

Entrevista: Silvia Souberville

Profesión: Pediatra

Fundadora de CEAutismo Padres Maldonado Punta del Este Uruguay

Nombre y edad de su hijo: Ignacio, 8 años

¿Cómo fue el diagnóstico de Ignacio?

Haciendo yo un posgrado de pediatría me daba cuenta que algo pasaba con Nacho en su momento.

Es importante saber que cualquier conducta adquirida en un niño, que llegado un momento se detiene o retrocede, a cualquier edad, es un parámetro muy importante del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista. Más allá de la sonrisa social, el señalamiento, o de la mirada conjunta, eso es un parámetro muy importante. Y eso fue lo que pasó con Ignacio, en un momento dejó de hablar, dejó de mirar, dejó de jugar y dejó de comer. En pocos días, a los 14 meses hizo un 'click' y volvió todo hacia atrás.

Mi experiencia fue bastante devastadora, porque yo le comentaba a mis compañeras y no me creían. Y en una clase del posgrado, con la Dra. Gabriela Garrido, en el Pereira Rossell se trata el tema del Espectro Autista. Y en esa clase me di cuenta que mi niño era un TEA. Enseguida pido un pase al neuropediatra que me reafirma el diagnóstico: TEA severo. Ahí empezamos a indagar por muchas clínicas, por muchos especialistas. Luego empezamos las terapias, en el caso de Nacho la que siempre se usó fue la terapia cognitivo-conductual.

¿Como surge la asociación?

A los años, después de pasar mucho tiempo encerrados me decidí junto con otras 3 ó 4 mamás, a hacer una asociación, un grupo de padres. Empezamos viendo que propuestas teníamos. Luego de muchos trámites - 1 año redactando estatutos - logramos fundar la asociación sin fines de lucro de padres, familiares y amigos de personas dentro del espectro.

El nombre fue CEAutismo Padres Maldonado Punta del Este Uruguay. Hablamos de Condición del Espectro Autista, no Trastorno, porque no es una enfermedad, no es curable, entonces es una condición.

El fin de la asociación es compartir experiencias, formar, sensibilizar a la población sobre los que son los TEA, generar una biblioteca, una base de datos con material

e información sobre las distintas terapias, que sea valedero. Porque entran a internet y encuentran un sinnúmero de 'curas milagrosas': electroshocks, dietas extensas que a veces llevan a la desnutrición del niño, cura con clementina, las gotitas mms, etc. Entonces la idea es poder formarlos con más criterio.

Otro de los objetivos de la asociación es formar personas en el tema y un objetivo más a largo plazo sería tener clínicas para padres más carenciados.

Yo fui una de las fundadoras y fui la que empecé a llamar por teléfono a todos los papás, conseguí los números a través de la clínica a la que concurría Ignacio. ""¿Y qué tal si nos juntamos? ¿y qué tal si hablamos? ¿y qué tal si le decimos al mundo de que se trata esto?" Porque cuando hablás de autismo mucha gente te mira con cara de "¿de qué estás hablando?" Aún habiendo muchas asociaciones en Uruguay hay mucha gente que no tiene ni idea qué es, ni siquiera de nombre. Sólo sabemos a los que nos toca.

Incluso dentro de Facultad de Medicina no se menciona y dentro del posgrado de pediatría es sólo una clase de poco más de una hora sobre TEA, y nada más.

Creo que las asociaciones de padres sirven, uno va tomando más confianza, haciendo el camino no tan solo. Te encontrás con otras realidades, a veces más perturbadoras que la tuya, entonces no es que sea un alivio, pero sí un acompañamiento. Y además sentís que estás haciendo algo, que estás dejando tu granito de arena. No sé si vamos a cambiar el mundo, pero hay mucho egoísmo, mucha violencia y estos niños no son así. No son egoístas, no son violentos... si bien te puedes encontrar con niños que tienen algún trastorno de agresividad, más bien es de autoagresividad. Como tienen problemas de comunicación es la única manera de poder decirte que algo no está bien. Pero aun así se pueden encontrar técnicas para que ellos se puedan comunicar y puedan expresar qué es lo que les está pasando.

Todas sus rabietas y sus enojos tienen una razón de ser. A veces los padres se desesperan tanto que no saben qué es lo que propició ese enojo tan grande. Hasta que después de la alerta empiezan a pensar y ver qué pudo haber sido. Hay que averiguar de donde vienen esos enojos. Y ese tipo de cosas son las que se cuentan en el grupo. Se comparte que es lo que les pasa en el día a día y se dan consejos. "Ayer me pasó tal cosa", y otro dice "a mi me pasó lo mismo, probá con esto, capaz te funciona". Se trata de compartir experiencias, de recomendar libros para leer. Esto hace que los papás, aunque sobretudo las mamás, no se sientan solas.

Muchas veces son solo las madres las que están presentes. Los padres no saben como aceptar esta condición y se quedan y no hacen nada o directamente se van.

Creo que las asociaciones sirven mucho, se han logrado muchas cosas, a nivel educativo, si bien falta muchísimo. Existen muchas dificultades porque los maestros no tienen las herramientas necesarias como para recibir no solo niños con TEA, sino niños con otros trastornos. Eso es lo que se pretendería poder lograr a nivel nacional.

En la Asociación intentamos tener un acercamiento a esto, organizamos 2 cursos: Asistentes terapéuticos pedagógicos en el TEA de 6 meses de duración, en el cual se formaron 60 personas (maestras, estudiantes de psicología, psicomotricistas y padres). Y después hicimos otro curso para maestros, para darles herramientas para el aula.

Otras cosas que se lograron durante los 2 años que estuve de presidenta fueron el cine azul en Maldonado, eventos de atletismo para chicos especiales, se hicieron desfiles de moda inclusivos, en los cuales se divertieron y disfrutaron muchísimo. Está bueno divertirse frente a toda la tristeza.

Y se trataba cada 2 de Abril de hacer un evento por el Día Mundial del Autismo. Se repartían folletos y boletines. Si bien se acercaba mucha gente siempre sentí que éramos pocos. En el último evento que participé pensé que se iba a llenar la plaza pero no, no sucedió. Hasta que no te toca, no sos visible. Se habla mucho de incluir, ¿pero hasta donde esto es una realidad?

Lamentablemente hace falta unión de las asociaciones y falta quitar las barreras de egoísmo en los papás que viven esta realidad. Todavía no entiendo por qué se da esto, porque cada vez que hablás con un padre te expresa que su mayor preocupación es qué va a pasar con su hijo cuando el no esté. 'Lo único que quiero es que mi hijo sea feliz y lo más independiente posible'. Pero si bien todos dicen lo mismo no todos actúan en consecuencia. Se quedan en casa, esperando a ver que pasa. Mientras estaba en la presidencia sentí muy poco apoyo de los padres. Por momentos más allá del compartir experiencias, me sentía sola en cuanto a realizar objetivos mayores.

¿Cómo es el tema de las terapias? ¿Qué dificultades hay?

Un niño con TEA debería tener como mínimo 16hs semanales de terapia, de estar continuamente estimulándolos. Ninguna prestación ni BPS, ni público, ni privado te dan esta cantidad de horas.

Por eso hay que formar técnicos y sobretodo hay que formar a los padres para que tengan herramientas para poder seguir en casa.

Muchas veces sucede que tienen un avance en terapia y luego los padres no saben como estimularlo para que lo sigan haciendo en casa. Tenés sólo 5 minutos para hablar con el terapeuta y te dice "comprá un cuadreno, comprá colores,..." ¿y después? ¿qué hago con eso? ¿cómo sigo en casa?. A veces falta explicación de los terapeutas hacia los padres. La mayoría de los padres no son médicos, no son terapeutas, entonces, ¿cómo hacen? Hay un montón de movimientos que en un niño neurotípico son automáticos que un niño con TEA no los tiene. Y los padres tampoco saben como transmitirlo a su hijo. Lamentablemente el terapeuta no tiene tiempo de explicarles detalladamente.

Si en la terapia tiene un progreso es importante reforzar ese progreso en casa, la terapia sólo dura 45 minutos y quizás hasta la semana que viene no vuelva a ver a su terapeuta. Entonces los padres deben buscar como puedan, en internet, como hacer para reforzar ese avance.

¿Quizás sería bueno entonces elaborar un manual?

Manuales hay varios en realidad, pero ahí entra un tema económico. También existen kits sensoriales y páginas que te muestran gratuitamente como hacer cajas sensoriales, botellas sensoriales, kits anti-estrés.

El niño progresa mucho más en su ambiente natural. Le podés enseñar mucho más haciendo una actividad que disfrute.

Otra cosa que pensé hacer fue un manual de alimentación que esté categorizado por texturas y por colores.

Eso estaría genial, no hay nada de eso. Botellas sensoriales y esas cosas, si entras a internet, tenés bastante. Pero con respecto a las comidas no.

Eso, debería trabajar con una nutricionista y hacer comidas nutritivas blandas o crocantes o rojas o la combinación.

O, una combinación de los dos. La verdad que eso estaría muy bueno. De eso no hay nada, yo no lo he visto en ningún blog en realidad. Sí te dan algunas sugerencias de comidas, pero debería haber más, sobre todo para los niños chiquitos. Porque, el trastorno del espectro autista se diagnostica alrededor de los 18 meses que es cuando se tienen que dar unos avances psiconeurobiológicos,

interconexiones psicológicas que no se realizan, que no se logran dar. Entonces, se diagnostica a esa edad. Y es fundamental la alimentación. Hay niños que no te toman nunca más leche. Bueno, la caseína, se la podemos sacar, pero el calcio, ¿cómo lo suplementamos?, ¿de qué forma suplementamos la carencia de calcio? Aparte de la vitamina D.

Hay niños que no te comen la carne. Bueno, cómo suplementamos el hierro. Que verduras sí, que verduras no. Con respecto a la consistencia, qué sí, qué no, qué es lo que tiene, qué es lo que no tiene, qué es lo que tiene más zinc.

Además en el amor a la cocina tenés para estimular muchísimo. La verdad es que una guía de alimentación que informe sobre nutrientes balanceados dependiendo de los gustos o de la facilidad de cada niño o de la sensibilidad, estaría fabuloso. Ayudaría a la parte pediátrica y todo lo demás, para evitar una desnutrición. Porque la desnutrición no es solamente que esté flaco, sino que también tienen carencia de vitamina D, hierro, zinc, toda esa cantidad de minerales de los que en realidad están desprovistos cuando comen solamente croquetas de pollo.

Es interesante saberlo. Otra cosa que también tenía la idea era de trabajar con el tema de las recompensas.

Las agendas son fundamentales, pero agendas hay en todos lados. Y la recompensa va en la evaluación del niño, de lo que le gusta. Si logra hacer algo, la recompensa va a ser una actividad de lo que a él gusta. Y, que no tiene por qué ser un caramelo. Puede ser eso, puede ser una caminata, puede ser una hora en bicicleta, puede ser ir a la piscina. Hay muchos niños que les gusta mucho el agua. O sea, frente a una consignada dada y resuelta o sea cumplida, la recompensa. Y para eso es que los padres tienen que conocer muy bien a su hijo, que es lo que hablábamos antes.

Qué es lo que le gusta, lo que le encanta, lo que le fascina hacer. Entonces si vas a hacer esa actividad, por ejemplo ir a la piscina a nadar, esa actividad no la podés hacer nunca sola. La tenés que utilizar como recompensa para que logre hacer otra cosa. Hacés esto y logras esto, entonces la recompensa es esto otro que tanto te gusta. Claro eso es más individual

Me parece que es más individualizado porque va a depender mucho de lo que a cada niño le guste hacer.

Lo otro, que estaría interesante tratar y no he visto mucho material son los problemas con la memoria.

Si, si bien dicen que tienen mucha memoria visual todo eso depende. Se ha visto que tienen la memoria retardada. A veces no la tienen bien desarrollada. Tienen trastornos en la memoria. En la diplomatura nos dijeron hacer un álbum con las actividades ya hechas. Actividades por ejemplo: "el domingo a la tarde fuimos al parque - fotos de esa actividad. Y los otros relatos con respecto a esa foto: "fui con mamá, fui con papá, fui con mi hermano. Pasamos muy lindo, vimos leones". O sea, todo lo que se hizo en la actividad de ese día en el parque, zoológico, lo que sea. Y le vas armando con un álbum, que es retrospectivo. Porque hay niños que tienen un comportamiento, que van a un lugar, que pasan bien, divino, pero a la segunda vez que van, no se acuerdan de que fueron y en ese momento, les da miedo entrar o les da cosa.

¿Qué recomendaciones les darías a otros padres?

Lo fundamental es conocer a tu hijo: saber que le gusta, que no le gusta, con que se enfada, que le molesta. Luego de tener toda esta información puedes encontrar una cantidad de cosas para estimular a tu hijo.

(...)

Debería haber más apoyo a las familias. Los padres (madres) están agotados, debería haber un sistema de apoyo al cuidador. Si querés una terapia la tenés que pagar también, entonces se hace imposible sumar esto a todo los gastos que ya implica tu hijo.

Vos me preguntás en este momento si yo lo acepto y yo te digo que no, que no lo acepto, y recién ahora puedo decirte esto sin llorar. Y hace 7 años que vengo en este camino. Duele, duele muchísimo... duele no poder llevar a tu hijo al cine, a un parque de diversiones, que los compañeros no lo inviten a sus cumpleaños, y si lo invitan no puede ir porque no puede quedarse solo, duele no poder ir a la playa, a cualquier tipo de eventos porque la gente discrimina y mucho. Te pasa en cualquier lado (Silvia comenta una anécdota de discriminación por parte de una señora dentro de un museo). Hay mucha discriminación por desconocimiento y por egoísmo.

Hay que seguir trabajando, también en leyes para que estos niños cuando crezcan y sean adultos puedan trabajar.

Entrevista: TO Hildenith Cabrera

Profesión: Terapeuta ocupacional infantil

Hildenith es venezolana, diagnosticada TDHA (Trastorno por Hiperactividad y Déficit Atencional) desde los 4 años. Su esposo diagnosticado a la edad de 38 años se encuentra dentro del Espectro del Autismo y su hija de 8 años también. Su hijo más pequeño presenta Trastornos Específicos al retardo en la adquisición del lenguaje actualmente transformándose en dislalia.

¿Cómo fue el diagnóstico de tu hija?

Yo vi las primeras características pues me había especializado mucho antes de tener a mi hija y pude ver rasgos bastante temprano. Tenía mi propio centro de atención en Venezuela y lógicamente aboqué todas las terapias y los servicios para ella. A la edad de 9 meses ya pude ver los primeros rasgos y empezamos la estimulación muy básica pues era muy pequeña pero lo que correspondía a la parte sensorial y todo esto que es mi área. Hoy por hoy mi hija, la que fue inicialmente diagnosticada como dentro del espectro del autismo de tipo moderado, ya fue bajando en la puntuación de la escala de diagnóstico y cada 6 meses tiene que hacerse un control neurológico y un control psicológico y ahí va puntuando para abajo.

Hoy en día está puntuando con sutilezas del diagnóstico, quiere decir que tenía rasgos de la condición, fueron trabajados, abordados y hoy por hoy, ella sigue teniendo sus diferencias - que se notan - pero no puntúa igual.

¿Y de que trata tu condición?

Por mi parte yo tengo fallas en mi sistema sensorial, tengo que vivir sometida a una dieta sensorial todo el tiempo porque si no es simple, me descontrolo.

Una dieta sensorial para mí es: pararme todos los días y hacer 100 flexiones o 100 saltos de rana porque tengo demasiada energía, mis niveles de ansiedad se disparan, no puedo estar con estas luces blancas. Cuando son aproximadamente las 6 de la tarde, cuando ya pasó todo mi día, estas luces me resultan perturbadoras.

Ahorita puedo estar perfecta porque estoy regulada y además porque ya sé cuándo tengo fallas de modulación y entonces busco las maneras de hacer algo. O me retiro, o me pongo unos audífonos.

Yo no puedo salir a la calle prácticamente sin tener música, porque así yo me

concentro más en la música que en todo lo que está pasando a mi alrededor Si no me agito mucho, me acelero mucho. Hay ciertas texturas que realmente no las tolero. Y, es algo extraño porque yo como terapeuta ocupacional debo dar las estrategias 'para' pero por ejemplo algunas texturas si bien las puedo comer no me resultan agradables, busco las formas de aceptarlas. Tengo que trabajar en ello, la forma como me cepillo es diferente, es todo un tema. Entonces lo que aplico en los niños lógicamente muchas veces lo tengo que aplicar para mí.

¿Esto lo empezaste a estudiar por tí entonces?

Si, por mí. Cuando yo estudié, durante toda la carrera no nombraron autismo. Eso no solamente pasa acá.

Es que acá hasta hace poco ni existía la carrera de terapeuta ocupacional.

Si, de por sí yo vine de Venezuela justamente con trabajo por la carencia y sé también que las chicas que están egresadas acá no todas se van por autismo, sino que se van por otras ramas. O por geriatría o por la parte física o por la parte de pediatría convencional, más no hay todavía una formación en autismo propiamente.

Allá tampoco, allá tú te gradúas y luego tú ves para donde te vas. Yo me incliné por ese lado porque abrí consulta iniciando y me empezaron a llegar niños con la condición y yo honestamente no sabía nada. Entonces me formé con cursos y un diplomado, y después una especialización, hasta que monté mi Institución y tenía un montón de gente trabajando. Pero la situación de Venezuela me hizo venir. Ya tengo 12 años en ejercicio con autismo específicamente y he atendido un sinfín de patologías de todos los tipos y todos los colores. Porque no solamente es autismo, es TDHA, déficit de atención, son niños con diversidades funcionales motrices. He atendido niños con mielomeningocele, niños con déficit visual, niños muy diversos.

¿Qué actividades te parece que son las que plantean más desafíos en general, primero a vos como madre con tus hijos y después en general, que es lo que ves que les cuesta más a los niños y a los padres con los niños?

Lo primero que se hace más difícil es la parte de la comunicación, el poder comunicarte con el niño. Hay diferentes formas de autismo, hay niños que son verbales, pero que aunque sean verbales tú no puedes comunicarte con ellos. Que sean verbales no garantiza una comunicación efectiva. Entonces es uno de los primeros aspectos.

En sí el padre se da cuenta de que hay algo mal o que hay algo raro o fuera de lugar es porque el niño no se comunica como los otros, porque “el niño no me pide tal cosa, porque le pregunto cómo te fue y no me dice nada, porque no me mira.”

Estas son las características iniciales por las cuales llega un papá. Si un padre no logra tener una comunicación con el niño es muy difícil lograr una buena intervención.

Y, no solamente el padre sino todos los especialistas que estén trabajando con él. Lo primero que se debe tratar de fomentar siempre es eso. Yo no puedo dar una consigna ocupacional si el niño no me entiende lo que le estoy diciendo ni yo tampoco comprendo sus necesidades. Tomando en consideración que si ese niño a su vez, además del trastorno de comunicación tiene fallas sensoriales, quizá lo que a cualquier otro niño le gusta como un abrazo y un beso, a este quizá no y más bien puedo detonar una crisis porque el niño sensorialmente rechaza el tacto, rechaza las presiones. Y entonces algo que era muy típico o algo muy normal, se vuelve un estímulo que desencadena una serie de conductas que no son las adecuadas. Y, en vez de sentir un gesto de aprecio o de cariño, el niño ve que tú lo estás maltratando.

Entonces muchos padres no saben siquiera que esa parte sensorial existe y que esa parte sensorial está presente. Entonces tenemos el agravante de la comunicación y el agravante de que hasta una luz puede afectar al niño. Hasta un aparato electrónico, un electrodoméstico, el sonido los puede alterar y puede detonar, desencadenar cosas. Hasta las propias texturas de las camisas o de los buzos ó la propia tela de algo, el mismo cambio climático que a veces está frío en invierno y de pronto pasas a un calor insoportable, ese tipo de cosas que son a través de la percepción de los sentidos.

Los padres a veces no saben qué tanta influencia tiene eso y lógicamente que tanto puede repercutir eso en la conducta del niño.

Entonces este tipo de cosas junto con la comunicación me parece que son los puntos más neurálgicos para una familia.

Si no conoces sensorialmente como está tu hijo, no puedes saber ni que juguetes regalarle, ni que comida prepararle ni de qué forma lo vas a poder bañar porque va a reaccionar mal. Va a reaccionar mal cuando le cortas las uñas, va a reaccionar mal cuando vayas a cortarle el pelo con una máquina si es un varoncito, ese sonido le va a perturbar y ahí se desencadena un sinnúmero de cosas.

Si bien puede ser que el niño sea no verbal, existen los sistemas aumentativos alternativos que son a través de los pictogramas, aunque no todos los niños van a utilizar necesariamente el mismo sistema. Ese sistema se adapta. Hay modalidades y a veces hay profesionales que se empeñan en una sola forma y no todos los niños se van por una sola forma porque tampoco hay un solo tipo de aprendizaje.

Hay muchas formas porque hay diferentes canales de aprendizaje, porque hay diferentes formas de ver las cosas y porque sensorialmente a un niño quizá se le hace más fácil tocar una pantalla que soportar el sonido del velcro, que a veces a algunos le molesta. Y, hay otros que más bien con ese mismo sonidito del velcro se sobreestiman y quieren estar todo el día haciéndolo. Entonces, pierdes el enfoque del sistema.

En el caso de tu hija, ¿qué era lo que más le costaba hacer de las actividades cotidianas?

Es difícil decir cotidianamente qué fue lo que más le afectó, que fue lo que más marcó, porque esto es una condición en la que tú vas trabajando y a medida que vas quitando cosas van apareciendo nuevas. Lo que debería ser un crecimiento espontáneo en el cual las etapas se van cumpliendo de manera idónea, no tiene realmente una regla. Entonces en diferentes etapas estaba afectada en diferentes cosas.

Es por eso por lo que justamente se llama así: espectro. Tantas cosas que varían y que pueden cambiar que más bien nos vuelve locos. La parte psicológica, emocional para un padre es pesada, el manejar todo eso.

¿Qué le recomiendas a los padres en general?

Fuerza, formarse. Tienen que formarse porque al menos yo, soy partidaria de que en cuatro paredes no voy a solventar la situación del autismo, eso es mentira.

Ningún profesional tiene todas las herramientas para trabajar esto. Primero porque ni siquiera sabemos que lo causó, ni siquiera sabemos cuál es el origen, mucho menos podemos saber cómo lo vamos a abordar.

Nosotros hacemos un compendio de cosas que para algunos niños funcionan y para otros no. Prácticamente todos los días tenemos que estar sobre la marcha, viendo, porque no a todos le va lo mismo aunque tengas el mismo diagnóstico. Entonces no todos los niños tienen el mismo reforzador, no todos los niños

tienen la misma respuesta. La crianza de todos los niños no es la misma, la situación familiar de todos los niños no es la misma, la posibilidad económica - que es importantísima en esto - no es la misma y lamentablemente siempre hay diferencias marcadas entre un sistema público y un sistema privado.

Y, se supone, que, según los libros, la atención semanal de un niño del espectro de autismo no debe bajar de las 40 horas de atención semanal. Ningún bolsillo puede sustentar eso o tampoco ninguna institución pública te da eso.

Entonces por ende digo, lo más importante es que los papás se formen. Yo no digo que el papá vaya a ser un terapeuta, pero considero que si va mucho de la mano del feedback que tiene el especialista, el terapeuta con ese padre.

Pero tú necesitas formarte en tu hijo, porque esa es la otra, los cursos son genéricos. Entonces tú necesitas poder llevar o aplicar esos cursos genéricos en tu hijo. Si un padre está instruido puede mantener las actividades que el especialista está tratando de llevar a cabo dentro del salón y mantener una continuidad, sino van a pasar 5 años metidos en una terapia y no van a ver absolutamente nada. Creo que eso es prioritario.

Si un padre está formado, dentro de su casa tiene que haber una agenda visual si el caso lo amerita. No todas las agendas visuales están hechas para todos los niños porque eso va a depender del nivel de comprensión de ese niño. Porque el lenguaje y la comunicación no es solamente hablar, es lo que comprendo, lo que digo y también lo que expreso. Todo eso son las 3 partes del lenguaje.

Entonces, yo puedo tener un niño verbal que igual necesita un tablero de comunicación porque el lenguaje existe, pero no es funcional. Y ese tablero de comunicación - dependiendo del nivel de comprensión de ese niño - va a estar simplificado o va a ser más complejo.

Hay niños que con solo ponerle el pictograma de lavarse las manos ya hacen todo el proceso, otros necesitan ver la secuencia completa para realizar una acción.

¿Hay alguna herramienta que te gustaría tener o que haga falta en casa?

El niño debe de tener un rincón sensorial en la casa. Es un sitio que está adecuado con diferentes tipos de texturas y diferentes tipos de estímulos visuales, táctiles, de movimiento, donde el niño cada vez que se sienta abrumado pueda recurrir a ese espacio y modularse o autorregularse. No es un espacio de juego, es un espacio de modulación, es un espacio para cuando el niño realmente lo necesita.

A veces se cree que es habilitar un espacio para que el niño este suelto ahí, pero no. Yo considero que en las casas y en las escuelas deberían haber estos espacios. No solamente para los niños con autismo, sino para cualquier niño. Solamente que los niños con TEA lo necesitan más.

¿Qué te parece el uso de recompensas para adquirir algunos hábitos?

Las recompensas son parte del condicionamiento, de la conducta. Si se utilizan, pero la persona tiene que saber manejarlos - porque están las recompensas tangibles, están las sociales, las comestibles, etc. - para poder determinar cuál es la mejor para ese niño.

Entonces, dependiendo del nivel de comprensión, dependiendo del nivel del autismo, dependiendo del nivel de las reacciones y de los intereses del niño se va a definir el reforzador.

Si funcionan, sí se usan y son los más recomendados por lo menos para la escuela y para los padres, más que para la terapia. Pero hay que saber usarlos porque sino se puede condicionar a un niño a que siempre le vas a dar algo cada vez que haga algo. Entonces tienes que saber cuándo hacerlo y cuando dejar de aplicarlo o cuando modificarlo para poder terminar en reforzadores sociales (donde simplemente con un "muy bien" ya basta).

Una de las opciones que había pensado era hacer un tablero con las actividades y que cuando el niño las logre pudiera abrir una puertita y obtener su recompensa - que podría ser algo tangible o su hora de youtube.

Podría ser eso, pero va a depender de los intereses del niño considerando que hay muchos casos en los que tienen intereses restringidos y que solamente les gusta una sola cosa. Se habla de tener 7 reforzadores y colocarlos en una lista de mayor a menor, que va desde un reforzador muy potente hasta uno que no es tanto y dependiendo de lo que se está exigiendo, dependiendo del nivel que se le está pidiendo al niño para la actividad a realizar, se usa uno u otro reforzador.

Otra cosa que se me ocurría era por el lado de la comida, hacer una especie de guía según texturas y colores porque sé que algunos niños sólo comen crocante o solo comen blando.

Si, los niños con fallas propioceptivas comen puro crocante, nada más y los niños con alteraciones del tipo vestibular son los que puede que te coman varias cosas pero tiene que estar moviéndose para acá y para allá. Entonces puedes hacer un

tablero de reconocimiento de texturas, pero no porque tu trabajes las texturas con las manos significa que vas a cambiar la sensación que tienes en la boca.

¿Y la ropa o chalecos con peso?

Eso es para trabajar propiocektividad. No es para todos los niños.

Tú lo que tendrías que encargarte sería de habilitar un salón con muchas de las cosas que puedes utilizar para regular ciertas cosas. Tú no puedes hacer un salón pensando “este es un salón para niños con autismo”. No, no puedes. “Este es un salón multifuncional”. Eso sí, eso puedes.

Entonces es un salón que puede estar adaptado, un salón que tenga sillas donde los niños no estén completamente rígidos, un salón donde las sillas estén a una altura para que los niños nunca queden con los pies colgando.

El niño siempre tiene que estar con los pies en contacto con el piso porque sino se fomentan y disparan los niveles de ansiedad.

Se recomienda que las sillas tengan algo para que el niño se pueda columpiar. Por eso la modalidad que implementó Canadá, los niños en vez de sentarse en sillas se sientan en pelotas de yoga.

Normalmente las maestras tienen la concepción de que los niños tienen que estar quietos, pero eso le da al niño la oportunidad de moverse, y si el niño está tranquilo moviéndose, puede estar más enfocado en lo que está haciendo, porque el niño necesita moverse.

En la mesa de trabajo estaría bueno que hubieran agarraderas para ambas manos, que pueda apretar para drenar ansiedad. Esa misma mesa debería tener modificadores de alturas, porque hay niños que no van a poder trabajar sentados. El problema no es la forma como trabaje, si no que trabaje. Hay días en los que el niño va a estar más desregulado y entonces la única forma de trabajar va a ser de pie y hay días que va a estar más regulado y va a poder trabajar sentado. O un rato de una forma y un rato de otra.

La mesa debería tener también elementos para trabajar y el sitio para colocar los pictogramas para que tenga una secuencia de actividades a la vista. Podría tener organizadores para los lápices y cestas que se puedan fijar con velcro en diferentes partes para que el niño pueda trabajar a través del sistema TEACCH en casa, pero un TEACCH modificado.

¿Qué edad tienes pensada trabajar?

En principio pienso en niños de 3 a 5 años

Piénsalo, hay muchas cosas para niños pequeños, pero nadie se acuerda de los niños más grandes, nadie. Cuando te digo nadie, es nadie.

No hay sitios para terapias, no hay sitios para trabajar, no hay actividades, no hay nada. Entonces estaría bueno porque sería una visión diferente y los niños con autismo crecen. Y estaría bueno que, si continuas más adelante, si de verdad te interesa el tema aún después de este trabajo, trabajaras hasta los adultos.

Recuerda que tenemos niños grandes, de 20, 30 años y son niños.

Entrevista: Fabián Marquisio

Profesión: Músico

Realizador del proyecto 'Villazul', música para crecer

Nombre y edad de su hijo: Antonio, 10 años

¿Cómo fue y por qué decidiste hacer el proyecto Villazul?

Cuando a Antonio le dan el diagnóstico nosotros no sabíamos mucho. No sabíamos sobre autismo, no sabíamos que había que hacer y que había que tratar. Lo que empezamos a hacer como padre y madre fue tratar de probar todas las cosas posibles para tratar de ayudarlo en el mejor desempeño.

Pero en nuestro caso, pocas cosas nos estaban ayudando. No lográbamos contactar con él... hasta que le empezamos a cantar. Nos dimos cuenta de que cantándole actividades, cantándole sobre cosas, él nos prestaba atención, se reía, se divertía y eso es lo más importante para lograr la atención del niño con TEA. Que él te preste atención de una manera u otra. En nuestro caso fue con la música y fue importantísimo para él. Entonces empezamos a utilizar canciones en su diario vivir constantemente para hacer esto, para hacer lo otro: para hacer pichí, para hacer caca, para tranquilizarse.

Y esto desencadenó finalmente en el concepto de lo que fue Villazul. Como nos servía tanto con Antonio y nos parecía súper útil, en un momento le dijo a la madre que estaría bueno compartirlo, o sea compartirlo con la gente.

Yo estaba trabajando en varios discos conjuntamente y le dije a alguno de los artistas con los que estaba trabajando, como Malena Muyala y Estela Magnone. Les fui diciendo y todos dijeron "Pah, está buenísimo, hacelo" y bueno, terminamos haciendo ese disco.

Durante el desarrollo de Antonio, ¿qué fue lo que más le costó hacer de sus tareas cotidianas?

Bueno, en realidad todo. Todo cuesta digamos cinco o seis veces más de lo que le cuesta a cualquier otro niño.

Obviamente le costó hablar, le costó comunicarse, le costó dejar los pañales. Tenía cuatro o cinco años y seguía usando pañales. Le costó pedir para hacer pichí, mostrarte cuando le dolía algo o cuando no. Todo fue un proceso muy largo. Variar en las comidas. Los niños con autismo son muy selectivos con la

comida, muchos comen solo papas fritas. De a poquito fuimos logrando a través de canciones y hoy en día es un niño que come todo. No le queda nada por comer, se alimenta muy bien. El armado de las rutinas. Bueno obviamente le costó el colegio, todo era tremendamente difícil. Hoy en día las actividades no le cuestan tanto, lo que más le cuesta es todo lo que tiene que ver con motricidad fina, escribir, hacer dibujos o seguir una línea. Y, en este momento también todo lo que tiene que ver con las reglas sociales. Eso es lo más complicado ahora y lo más difícil de transmitir porque son cosas muy abstractas.

¿Cómo explicarle que él puede estar desnudo en el baño pero que no puede estar desnudo en el comedor? ¿Por qué podemos abrazar al abuelo, pero no podemos abrazar a un señor que pasa por la calle? Esos conceptos son muy abstractos, son muy de la convención social y todos lo vamos entendiendo, pero a ellos les cuesta tremendamente.

Por ejemplo, ahora está en un proceso de entendimiento de ponerse en el lugar del otro, que es muy difícil. Entender que, por ejemplo, cuando va a regalarle algo a alguien no tiene que regalarle algo que le gusta él, si no a la otra persona.

Desde tu experiencia, ya que tu hijo ya tiene 10 años y superó un montón de cosas, ¿qué le podrías recomendar a los padres que tienen un niño de 2 años recién diagnosticado, que recién empiezan? ¿qué recomendas como padre?

Muchísimas cosas. Antes que nada no desesperarse, porque es lo que pasa. Cuando viene el diagnóstico sentís que se te acaba el mundo, todo es un caos, todo es un desastre.

Lo primero es entender que no tiene solución, que es así, que es una forma de ver la vida que es distinta. Te tocó tener un niño con discapacidad y vas a tener que aprender a vivir la vida de esa manera. No se cura, no hay cura, no hay nada. Lo que se hace es tratar de que él con su discapacidad viva su vida de la mejor manera posible y se inserte en la sociedad de la mejor manera posible.

Eso es lo primero, la aceptación, que es una de las cosas que aunque te parezca mentira, es la más difícil. Un amplio porcentaje de los padres no aceptan al punto de que niegan. A mí me ha tocado tener muchas charlas con muchos padres para que acepten.

La unidad de los padres, que también es muy difícil. En general triste y lamentablemente el hombre abandona. Es un amplio porcentaje de hombres que abandonan, padres que dejan, hay muchas madres solas. No sólo eso, el padre

las culpa, y echa a la familia contra. “Es tu culpa, vos no te cuidaste en los embarazos”, dicen, “vos no hiciste esto o vos no hiciste lo otro”. Buscan cualquier motivo para abandonar. La unión de los padres es importantísima para que el niño crezca bien.

Y, un tercer punto que es importantísimo, es mantener la alegría, la alegría del hogar. Si uno quiere que su hijo esté bien debe sentirse orgulloso de su hijo y estar alegre por tener un hijo con esta característica. Vivir hablando de tu tristeza y tu pena, recae directamente en el niño que lo siente y lo percibe. Percibe que no te sentís bien y eso le hace un daño espantoso. Ellos son una esponja que perciben todo. Otra recomendación que tiene que ver con eso: nunca hablar de su problema o de lo que tiene delante del niño mismo. Siempre tratar de no caer en crisis delante del niño. Discutir entre los padres o con gente delante del niño. Esperar que se duerma para que no escuche.

¿Por qué eso? Ellos dan una falsa señal que no escuchan o que no están pendientes, pero en realidad están pendientes de todo, escuchan todo, entienden todo. Y, no lo demuestran como nosotros pensamos. O sea, no van a venir y te van a decir “estas hablando de mí”. No, se van a hacer caca o se van a pegar en la pared o van a voltear algo o van a romper un vaso. Van a demostrar de alguna manera que percibieron esa mala energía.

Después, el diagnóstico lo antes posible, eso es importantísimo. Aceptarlo uno, aceptarlo el círculo familiar y llevarlo lo antes posible a profesionales que lo diagnostiquen.

Y comenzar un trabajo conjunto que es muy importante. Y, lograr que el triunvirato de personas que trabaja con el niño estén lo más conectadas y unidas posible. Es decir, el centro educacional al que va, los terapeutas que trabajan con él y los padres o la familia en general. Que estén todos conectados y que todo eso se trabaje en conjunto.

Bueno y el último consejo es que se prepare para un terreno áspero. Es un terreno duro, difícil, porque vivimos en una sociedad que no entiende qué es el autismo.

En una sociedad que esta recién aprendiendo esta discapacidad, que está recién entendiendo como actúan, que nadie entiende muy bien que es lo que hay que hacer, como hay que proceder ante un niño con autismo, que en general les tiene bastante miedo. Prefieren apartarse porque no saben cómo actuar. No pasa con el síndrome de Down o con otras cosas que ya están más entendidas.

No saben de qué manera reaccionar, como hablarle, como dirigirse y ante ese miedo prefieren apartarse.

Y a la vez vivimos en una sociedad muy individualista y donde si el problema no es mío, no me compliques la vida. Entonces falta mucho en nuestra sociedad, ponerse en el lugar del otro en todos los ámbitos no solo en este. Es tener poca empatía y sufrir poco por dolores que no son nuestros. Creo que el cambio social que debe pasar es justamente ése. Empezar a entender que el sufrimiento de la humanidad es un sufrimiento genérico, de todos nosotros. Y, entonces tratar de entender.

Es difícil, es complicado. Yo cuento mi experiencia y cuando charlo digo “bueno, yo voy a contar lo que a mí me pasó”. Si a alguien le sirve, para mí es la felicidad total. Si alguien puede sacar cuatro o cinco puntos que lo ayuden en su vida, divino. Pero, bueno, entiendo cuando no pasa.

Constancia

El año pasado una terapeuta, que trabajaba con Antonio nos dijo a la madre a mí. “Yo los tengo que felicitar a uds, porque a esta altura todos los padres ya abandonaron. Y uds. tienen la misma polenta que cuando a Antonio lo diagnosticaron.” Si, y es verdad, yo lo veo en los padres. Cuando el niño tiene diez años es como que ya está, ya está superado. Se rinden a que haga lo que quiera. Pero no debe ser así, es una lucha larguísima Si nosotros a ese niño le leemos, le cantamos, le enseñamos a tocar un instrumento, lo acompañamos, lo llevamos a un lado, lo llevamos al otro, a pesar de que nos dé la sensación de que no lo está absorbiendo, tenemos que saber que sí lo está absorbiendo y que eso es lo que hará que ese niño se desarrolle de otra manera.

Tu estás haciendo cosas para ayudar. Todos tendríamos que hacer algo, ¿no?

Es lo más importante. El mundo nunca sabes como se resuelve. El mundo se puede resolver con que tu tesis la lea una persona que va a tener un hijo, y ese hijo va a cambiar el mundo. Los grandes cambios nunca surgieron de revoluciones enormes, siempre se hicieron a partir de una persona que empezó con algo. Es un pequeño detalle, nada más. Y, nunca sabés cuando estás haciendo ese pequeño detalle. Por eso es importante siempre, cuando te enfrentas a una persona, cuando haces un trabajo, hacerlo desde la creencia que eso puede lograr un cambio. Nada más.

Sencillamente hay que hacer cosas

Primer planteo de Alternativas

En una primera instancia, considerando la investigación previa y los gráficos anteriores se plantean tres alternativas, que apuntan fundamentalmente a la utilización de los sentidos como herramienta central para el desarrollo de las propuestas:

1 - OÍDO

Uno de los mayores problemas que sufren los niños con TEA es el de los ruidos estridentes que los perturban, desde los ruidos fuertes de la calle hasta los sonidos fuertes y chillones de los juguetes a pila. Por otro lado, ha sido comprobado que la música y el canto no solo les resultan agradables y placenteros, si no que pueden ayudarlos a tranquilizarse e incluso a desarrollar el habla (ver Capítulo 3.6).

Numerosas culturas ancestrales hablan de las propiedades curativas de la música y de las vibraciones de los instrumentos; resultaría interesante entonces, considerar la posibilidad de aplicar estos hallazgos en niños particularmente sensibles.

Esta alternativa contemplaría el desarrollo de un instrumento musical sencillo de usar, fabricado con materiales orgánicos, locales. Se considera el diseño de un instrumento pequeño, transportable, para que el niño pueda llevar consigo un pedacito de su música esté donde esté.

Sería interesante que este instrumento fuera un vehículo para la interacción entre el padre y el hijo. Podría significar tanto un momento de distensión y creación de música en conjunto como una herramienta para trabajar juntos y motivar el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.

2 - TACTO

Como se ha demostrado a través de estudios, observaciones (y a través de la experiencia personal), el abordaje del sentido del tacto resulta muy delicado, ya sea desde aspectos de 'sensibilidad extrema' - como el contacto humano - hasta el encuentro con distintas texturas del entorno. Texturas que para una persona neurotípica pueden resultar totalmente irrelevantes, pueden causarle profundo rechazo e incomodidad a algunas personas con TEA. Si bien en muchos casos los niños con esta condición se ven perturbados frente al intento de contacto de otra persona, ha sido comprobado que cierto nivel de presión sobre su cuerpo resulta reconfortante, un alivio.

Un claro ejemplo de esto es la 'máquina de abrazos'¹, desarrollada por la Dra. Temple Grandin. Dicha máquina está basada en los mismos principios que utilizan las máquinas de presión profunda para calmar caballos. La doctora observó el efecto de estas máquinas en los animales y decidió aplicar este principio para construir un sistema de similares características que funcionara para ella y para otras personas con su misma condición. Si bien la Dra. Grandin no toleraba el contacto humano, descubrió que la presión sobre su cuerpo la ayudaba a calmarse frente a situaciones de extrema ansiedad.

Esta alternativa apuntaría al diseño de un sistema textil que contemple la utilización de la presión profunda sobre el cuerpo del niño con el objetivo de calmar o disminuir la ansiedad que muchas veces le impide concentrarse en una tarea o ser funcional frente a situaciones cotidianas. Se considera también que este mismo sistema podría transformarse para cumplir la función de objeto de apego y pueda acompañar al niño durante el día para ser utilizado cuando sea necesario.

3 - VISTA

Ante la falta de comunicación verbal de muchos de los casos de TEA, las imágenes y el expresarse mediante gestos se vuelve fundamental en la vida de estos niños y sus familias.

Basado en el sistema PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes), estudiaría las posibilidades de aportar algo nuevo a este sistema de aprendizaje y encontrar soluciones de fabricación nacional. Se trataría de un kit para la comunicación mediante imágenes.

Segundo planteo de Alternativas

De las 8 alternativas planteadas se seleccionan 5 para una posterior valoración selectiva. Se descartan las referidas a dormir y salir, fundamentalmente porque no se llegaron a conceptos cerrados que parecieran prontos para desarrollar. Si bien se tratan de dos momentos muy importantes en el día a día y que hay mucho por trabajar al respecto, no serán en este momento objeto de esta tesis.

La otra alternativa que se descarta es la de vestimenta. De hecho se trata de un terreno muy rico a explorar: en las encuestas muchos padres mencionaban lo difícil de lidiar con texturas que les resultan desagradables a los niños con TEA, así como con cierres o botones que los incomodan. Luego de una investigación primaria online, tampoco se encontraron demasiadas opciones de vestimenta pensadas para niños autistas y sin duda ninguna uruguaya.

Dicho esto, y aunque en este caso no se aborde una propuesta desde esa perspectiva, se entiende que un aporte académico en tal sentido - desde una Tesis Textil, por ejemplo, o un trabajo de investigación o extensión- sería altamente valorado y apreciado por los niños y las familias que viven esta realidad.

Frente a estas 5 alternativas se elabora una lista de requisitos indispensables, deseables y optativos y luego se puntúa cada una de ellas en una matriz de valoración selectiva, teniendo en cuenta distintos valores según la categoría del requisito.

Los requisitos indispensables son los que hacen a la esencia de la propuesta y de los objetivos planteados por lo cual se les asigna una puntuación x3, los deseables forman parte de objetivos secundarios pero también importantes y puntúan x2, y finalmente los optativos son criterios que sería interesante cubrir pero no fundamentales y puntúan x1.

Valoración selectiva de Alternativas

	ALT 1	ALT 2	ALT 5	ALT 6	ALT 7
	Calendario de recompensas	Guía de alimentación	Sala sensorial portable	Silla	Mesa
INDISPENSABLES (x3)					
Que refuerce el vínculo padre - hijo	3	5	3	1	4
Que mejore la calidad de vida del niño	5	5	5	5	5
Que mejore la calidad de vida del padre	5	4	4	1	4
Que favorezca al desarrollo del niño	5	5	3	5	5
Que ayude al niño a aprender o integrar rutinas	5	5	1	5	5
Que ayude al niño a lidiar con este mundo intenso	1	4	5	5	5
Que sea económico	3	4	5	3	1
DESEABLES (x2)					
Que guíe al padre	4	5	1	3	3
Que sea personalizable	5	2	5	3	5
Que abarque un rango amplio de edades	5	5	4	3	4
Que mejore la comunicación del niño con su entorno	1	3	4	5	4
Que ayude a difundir qué son los TEA	2	5	3	5	4
Que se pueda fabricar en Uruguay	5	5	5	3	3
OPTATIVOS (x1)					
Que sirva para otros niños (diseño Universal)	5	5	3	2	2
	130	151	125	121	135

Primera definición de Propuesta

Luego de realizar una matriz de valoración selectiva, la opción con mayor puntuación es la de una Guía de Alimentación para niños con TEA.

Es la opción que abarca la mayor cantidad de requisitos y a su vez es la opción mejor recibida por los entrevistados. En las encuestas, el 80% de los padres afirmó que les sería de ayuda tener una guía de alimentación específica para niños en el espectro autista, y a su vez muchos mencionaron la dificultad que tienen sus hijos con determinadas texturas y alimentos.

Con esta guía se apuntará por un lado a acercar a los niños al mundo de la cocina, a entender los procesos y a identificar los alimentos, a saber de sus necesidades nutricionales y a intentar descubrir nuevos alimentos que les resulten agradables. Por otro apoyará al padre a desenvolver la tarea de alimentar a su hijo, proponiendo hacerlo de una manera lúdica y atractiva, con consejos e ideas prácticas. Finalmente resultará en un reforzador para el vínculo entre ambos, un generador de momentos de unión y trabajo en conjunto.

Como responde la Dra. Grandin durante su conferencia dictada en Julio de 2018 en Montevideo, al recibir una pregunta de una madre acerca de como podría lograr que su hijo ingiriera nuevos alimentos, *“incluir a los niños en el proceso de elaboración de los alimentos es muy importante y necesario”*. Ese niño que observa, interactúa y se siente parte del momento probablemente se sienta tentado a descubrir y aceptar poco a poco nuevas texturas y sabores. El rechazo a ciertas texturas o más aún, la aceptación muy limitada de alimentos es una característica frecuente en estos trastornos - nombrada tanto en las entrevistas a los tres padres referentes como en las encuestas - y resulta insostenible para cubrir las necesidades nutricionales de ese niño.

También se tendrán en cuenta las tareas con mayor dificultad para estos niños según los encuestados: esperar y quedarse tranquilos. El proceso de seleccionar los alimentos, de elaborar, de esperar a que se cocinen puede ser muy productivo para estos niños, ya que aprenderán no solo a alimentarse mejor si no a seguir ciertas reglas - como las que refieren a la higiene antes de cocinar o consumir alimentos - y respetar las etapas necesarias para tener buenos resultados.

Todo ser humano necesita comer, durante toda la vida. No importa cual sea la cultura, se trata de un momento importante del día, no sólo por los aspectos nutricionales sino también por lo sociales. La comida muchas veces es sinónimo de festejo, de encuentro, aún en el ámbito más familiar. Muchas veces la cena es la hora de encontrarse, de contar el día, de hablar.

En un mundo donde todo sucede rápidamente, donde todo es ya y ahora, donde nadie parece tener tiempo de sobra y donde las personas se pierden en la tecnología olvidando el contacto humano, sería fundamental retomar ciertos valores y momentos familiares, más allá de estos trastornos específicos, como el que trata la presente tesis. Como lo menciona Fabián Marquisio en la entrevista realizada (ver Capítulo 4.2.3), la unidad familiar y la alegría son fundamentales para el buen desarrollo de cualquier niño. Un niño se desarrollará mejor si se lo acompaña, si se lo estimula, si se busca hacer con él las actividades que le gustan.

Como fue estudiado en el presente informe, existen una gran cantidad de actores en la vida es este niño - psiquiatras, psicólogos, terapeutas - que intervienen a su manera y aportan dentro de su área, pero el vínculo con sus padres debe ser prioridad. Como mencionan la Dra. Silvia Souberville y la T.O. Hildenith Cabrera (ver Capítulos 4.2.1 y 4.2.2), son los padres los que más deben conocer a ese niño e interactuar con él, los que deben conocer sus necesidades. Deben reforzar ese vínculo al máximo.

Los niños que presentan esta condición autista son más sensibles a la intensidad de este mundo y necesitan más ayuda para desarrollar al máximo su potencial. ¿Qué sucedería entonces si se les presentara a padre e hijo una guía sencilla de entender para ambos, práctica, que pudiera reforzar el vínculo entre ellos, retomar estos valores y a su vez favorecer su salud y el bienestar del núcleo familiar?

Planteo de Propuesta (Pre-Entrega)

Esta Guía se tratará de una propuesta sistémica, pensada para cubrir las necesidades de los niños con TEA a diferentes niveles: nutricional, social y ocupacional. Para cubrir estas áreas, se plantearán distintas ramas de desarrollo bajo el mismo concepto.

La Guía de Alimentación para niños con TEA parte de la base de fortalecer el vínculo entre padre e hijo, sin dejar de tener en cuenta al resto de la familia - como los hermanos de ese niño. Se pretende que también sea utilizado por familias que no tienen contacto con niños con TEA y lograr difundir entre ellas algunos conocimientos básicos de los Trastornos del Espectro Autista.

Se apuntará a trabajar de manera tal que la mayor cantidad de familias posibles que viven esta realidad puedan acceder al menos a una parte de esta propuesta sistémica. El aspecto económico es fundamental para estas familias, por lo cual será tenido en cuenta para todas las variables de la propuesta.

A priori se considera el desarrollo de 4 elementos:

- **Manual de Nutrición:** herramienta de apoyo para los padres, de clara lectura, que puedan consultar para ampliar sus conocimientos sobre las necesidades nutricionales básicas de sus niños. Incluirá algunas recetas e ideas pensadas en las sustituciones de alimentos y categorizadas por texturas.

- **Propuesta lúdica:** dentro del manual ó independiente de él, se trata de la parte pedagógica de este sistema. Apuntará al niño, a la enseñanza de una correcta alimentación y de las conductas sociales implicadas mediante claves visuales concretas y fácilmente entendibles.

- **Clave para identificar el momento:** se considera desarrollar un producto que permita al niño identificar que es la hora de realizar esta actividad, algo que se identifique con la misma.

- **Aplicación:** se tratará de partir de una base y crear una red en donde se compartan ideas entre padres. Que fomente el desarrollo de una comunidad al respecto.

Para el nivel nutricional del desarrollo de esta guía, se considera fundamental el contacto con actores del Núcleo Interdisciplinario de Alimentación y Bienestar, del Espacio Interdisciplinario de la UDELAR. Se contactarán nutricionistas que acompañaran el proceso.

Se retomará el contacto con Silvia Souberville por su condición de pediatra, madre y su vasta formación en los TEA a múltiples niveles y a Hildenith Cabrera para su asesoramiento en la parte social y ocupacional.

También se utilizará como referencia bibliográfica el libro 'Autistic Logistics' de Kate C. Wilde para obtener más información acerca del entrenamiento concreto de habilidades.

Sería muy interesante, a nivel de producto, tener en consideración no sólo la fabricación nacional con materia prima regional por razones económicas, si no también la posibilidad de que - al menos en parte del proceso de fabricación - puedan trabajar adultos autistas, ya que significaría un gran avance hacia su aceptación e integración social. En particular, podrían ser integradas al proceso algunas de las personas que hoy en día integran el grupo TUG - espacio educativo socio-laboral para personas adolescentes y adultas con Trastorno del Espectro Autista (ver Anexo) -, ya que tienen talleres estructurados y con apoyo profesional, además de cierta experiencia en la elaboración y comercialización de productos.

Cartas de autorización para uso de datos

Montevideo, 22 de Noviembre de 2019

Asunto: Carta de consentimiento de uso de datos

Por medio de la presente, yo, Fabián Marquisio, otorgo la presente carta de consentimiento para el uso de mis datos personales en la Tesis de Grado de la Escuela Universitaria Centro de Diseño (farq - UDELAR) '¿Extranjeros de la Sociedad?: niños con TEA' de Mariana López García.

El único fin de la utilización de los datos es la investigación y recopilación de información sobre los Trastornos del Espectro Autista para desarrollar la mencionada Tesis.



(Fabián Marquisio)

Montevideo, 25 de Noviembre de 2019

Asunto: Carta de consentimiento de uso de datos

Por medio de la presente, yo, Silvia Souberville, otorgo la presente carta de consentimiento para el uso de mis datos personales en la Tesis de Grado de la Escuela Universitaria Centro de Diseño (farq - UDELAR) '¿Extranjeros de la Sociedad?: niños con TEA' de Mariana López García.

El único fin de la utilización de los datos es la investigación y recopilación de información sobre los Trastornos del Espectro Autista para desarrollar la mencionada Tesis.

SILVIA SOUVERBILLE

 (Silvia Souberville)

Montevideo, 19 de Noviembre de 2019

Asunto: Carta de consentimiento de uso de datos

Por medio de la presente, yo, Hildenith Cabrera, otorgo la presente carta de consentimiento para el uso de mis datos personales en la Tesis de Grado de la Escuela Universitaria Centro de Diseño (farq - UDELAR) '¿Extranjeros de la Sociedad?: niños con TEA' de Mariana López García.

El único fin de la utilización de los datos es la investigación y recopilación de información sobre los Trastornos del Espectro Autista para desarrollar la mencionada Tesis.



(Hildenith Cabrera)

Montevideo, 25 de Noviembre de 2019

Asunto: Carta de consentimiento de uso de datos

Por medio de la presente, yo, Cecilia López, otorgo la presente carta de consentimiento para el uso de mis datos personales y el derecho de imagen de mis hijos Felipe Méndez y Manuel Méndez para su uso en la Tesis de Grado de la Escuela Universitaria Centro de Diseño (farq - UDELAR) '¿Extranjeros de la Sociedad?: niños con TEA' de Mariana López García.

El único fin de la utilización de los datos es la investigación y recopilación de información sobre los Trastornos del Espectro Autista para desarrollar la mencionada Tesis.



(María Cecilia López)