

Guía para conocer al Autismo

Elaborado
por los
colaboradores de

UN2
por el autismo



SOBRE UNIDOS POR EL AUTISMO

Unidos Por El Autismo nace en el año 2017, como un movimiento institucional para visibilizar a la condición del Espectro Autista; diversas asociaciones e instituciones del sector público y privado se vincularon para realizar diferentes actividades de concienciación y estrategias de difusión. Con el tiempo, más instituciones se enlazan y formamos una red más sólida en torno al Autismo, sus familias y todos los contextos a donde nos permitan llegar

También es un impulsor de políticas públicas que promuevan una vida más satisfactoria a las personas autistas y sus familias.

Hoy, las instituciones que formamos la red de Unidos por el Autismo, también trabajamos por darle voz a las personas con autismo y creemos que la visibilización de sus experiencias abona mucho a la socialización de esta condición.

Nos complace mucho fomentar un mundo más justo, digno y respetuoso donde todas las condiciones puedan cohabitar en una sana convivencia.



ÍNDICE

Prólogo.....	1
¿Qué es el Autismo?	3
Características descriptivas	4
Características neuropsicológicas	6
Un recorrido histórico	9
Ideas relacionadas al autismo que son falsas	10
Detección y evaluación	11
Coexistencias / Comorbilidades	12
Acompañamiento e intervención	13
Intervenciones globales	15
Juego Circular (Modelo DIR-Floortime).....	16
Intervención para el desarrollo de las relaciones (RDI) ...	17
Modelo Denver de Intervención temprana (ESDM)	17
Tratamiento y Educación para Niños Autistas y problemas asociados a la Comunicación (TEACCH).....	18
Entrenamiento en Respuestas Centrales (PRT)	18
Modelo Centrado en la Familia.....	19
Apoyos en la Adolescencia y Adultez	20
Programa de Entrenamiento en Habilidades Sociales	22
Terapia Cognitivo Conductual.....	23
Relaciones románticas y sexualidad	23
Estimulación de lenguaje	24
Comunicación Aumentativa y Alternativa	26
PROMPT (Puntos para reestructuración de objetivos fonéticos musculares orales)	27
It Takes Two to Take	27
Manejo farmacológico.....	28
Acompañamiento ocupacional	29
Escolarización	31
Ambiente escolar	31
Escuelas Accesibles.....	32



Apoyos y ajustes razonables	33
Paso a paso al aprendizaje inclusivo	34
Un acercamiento a la neurodiversidad	35
El Autismo en Primera Persona	36
Autores	47

PRÓLOGO

El autismo es una temática actual con una gran difusión, donde podemos tomar, desde la globalización y sus medios, todas las herramientas para comprenderla y tratarla. Debido a ello, la intención de este material es compartir una versión real, desde la ciencia y la práctica funcional, recabado por los mismos especialistas de la comunidad.

Esta primera versión particular es realizada por los profesionales de nuestro medio yucateco, quienes a través de diversos grupos de apoyo, hemos decidido reunirnos y aportar nuestras experiencias, conocimiento y experticia, a favor de la población con autismo.

Por ello, en esta breve guía sobre el autismo escriben sus aportaciones diversos miembros que colaboran en la red de UNIDOS POR EL AUTISMO. Estos incluyen tanto a los padres de familia, neurólogos pediatras, psicólogos, neuropsicólogos, terapeutas del lenguaje, ocupacionales, especialistas en la educación y profesores.

Gracias a la unión del colectivo, se pretende ampliar estas guías a otras temáticas, con la cooperación de autoridades y de la misma comunidad autista.

El escrito simboliza el inicio de trabajos colaborativos en pro de la sociedad y del autismo, haciéndonos más activos en la construcción de un entorno más inclusivo, equitativo y justo.

En la presente guía, nombraremos a la condición del Trastorno del Espectro Autista como lo describen los manuales de diagnóstico, haciendo referencia al DSM 5 y a la CIE 11, sin embargo, como colectivo creemos en la diversidad neurológica y respetamos que todos puedan acceder a los derechos que como personas deben tener, sin importar las condiciones que pudieran acompañar a cada ser humano.

¿QUÉ ES EL AUTISMO

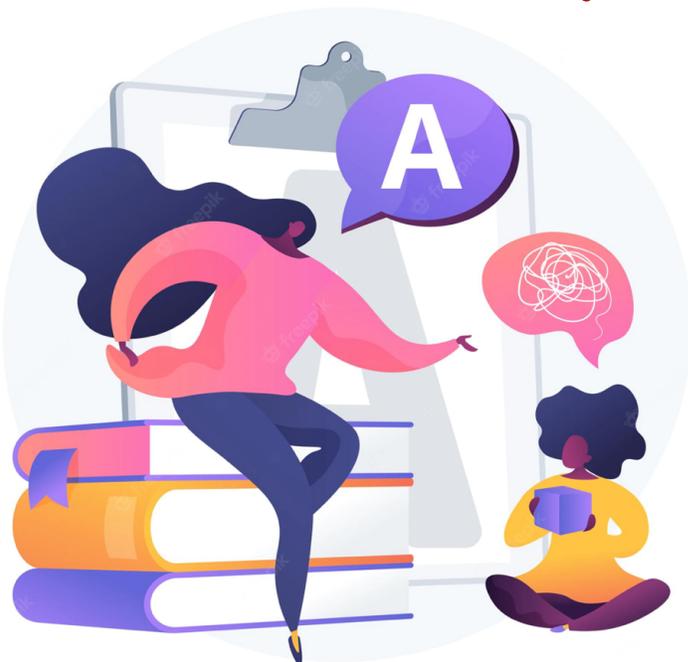
El “Trastorno” del Espectro

Autista implica un conjunto de características originadas en el Sistema Nervioso que hace que la persona mantenga relaciones sociales poco habituales, pudiendo no interesarse en los otros, apearse mejor a objetos o a sí mismo, comunicarse con un sentido unilateral, no comprender el sentido de la verbalización o la comunicación social y dificultades para entender los contextos, también pueden ser perseverantes en temas específicos, que los hacen especialistas en ellos. En cuanto al juego, este suele ser particular, ya

que no utilizan los objetos de manera tradicional o con el objetivo para el que fueron hechos, en su mayoría prefieren juegos rutinarios o seguir sus propias reglas.

Esta condición se manifiesta de manera única en cada persona, aunque se tiene un cuadro de características clínicas que lo definen y lo enmarcan. Cada individuo presentará características particulares que los llevan a tener retos en los diferentes contextos en los que se desenvuelven, por lo cual se requieren de adaptaciones para asegurar que tengan un desarrollo exitoso.

En los manuales diagnósticos, se utiliza el término de Trastorno del Espectro Autista (TEA) y se describen los déficits en la capacidad de iniciar o sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, así como los patrones comportamentales e intereses.



CARACTERÍSTICAS DESCRIPTIVAS

Las principales áreas del desarrollo que se ven implicadas en el trastorno del espectro autista se presentan a continuación:

Social-Afectiva

Sus relaciones sociales se limitan a las personas de su entorno cercano, sus acercamientos pueden ser diferentes y no darse en los momentos esperados, presentan dificultad en la gestión de emociones oscilando por diferentes estados socio-afectivos.



Lenguaje

Las personas autista pueden ser hablantes, no hablantes o parcialmente hablantes. El hecho de ser no hablantes **no significa que no puedan desarrollar habilidades comunicativas, por el contrario, son capaces de desarrollar vínculos a nivel cognitivo entre un significado y la palabra que la representa.**

En algunas personas autistas el habla puede aparecer en tiempo y forma como el habla neurotípica, en otras personas puede haber una demora significativa en la aparición de la misma y cuando sucede pueden llegar a observarse algunas particularidades tales como agramatismos, interpretación literal de las palabras, inversiones pronominales y/o ecolalia, lo que impacta en menor o mayor medida en sus habilidades para relacionarse socialmente y mantener conversaciones. Las personas autistas hablantes pueden mostrar solamente dificultad para iniciar o mantener relaciones sociales en la escuela o el trabajo.

Al ser esta condición un espectro, pueden notarse o no un rango amplio de diferencias con el lenguaje neurotípico.

algunas de estas diferencias que pudieran observarse son:

- **tendencia o no a evitar el contacto visual**
- **tendencia o no a compartir lo que le interesa o ve al señalar con el dedo y/ o dificultad para comprender este gesto**
- **tendencia o no a usar otros gestos comunicativos como saludar moviendo la mano así dificultad o no para comprenderlos**

Resulta indispensable para la personas no hablantes o parcialmente hablantes ofrecer un sistema alternativo de comunicación y que la comunicación a través de este sistema sea propiciado en dos vías, es decir, que no sea utilizado por la personas autista pero también por su entorno.

Cognitiva

Las personas autistas adquieren todo tipo de conocimientos, sin embargo, el proceso de adquisición puede ser tardado en algunos casos y en otros, puede observarse un periodo de aprendizaje adecuado, dependiendo de cada persona autista e incluso, pueden identificar ciertos conceptos como números, letras, colores y figuras antes de lo esperado para su edad.



Motricidad

Pueden presentar movimientos rítmicos y repetitivos que los hacen parecer torpes y extraños, así como dificultades en la planeación motriz, afectando la adquisición de habilidades motoras como el abotonado, amarrado de cordones e incluso andar en bicicleta o triciclo, tienden a caminar de puntas y pueden tener dificultades en la coordinación motora.



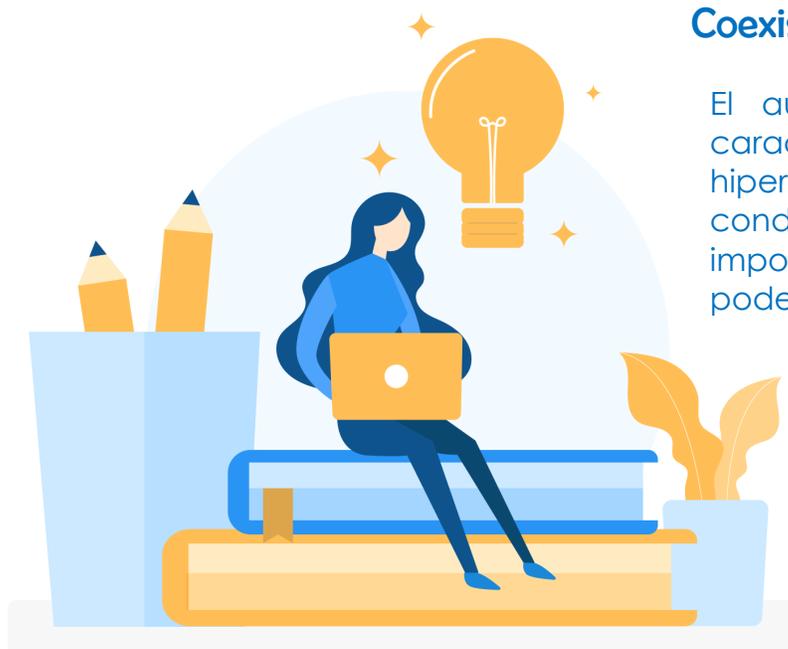
Conducta

Algunas personas autistas pueden presentar trastornos de sueño, selectividad alimenticia, apego a ciertos objetos o rutinas como resultado de la dificultad para predecir cambios en el entorno o en situaciones específicas y contacto visual inusual.



Coexistencias / Comorbilidades

El autismo puede estar asociado a otras características como el déficit intelectual, hiperactividad, atención dispersa, problemas conductuales, entre otros síntomas. Es importante conocer dichas características para poder programar el acompañamiento.





CARACTERÍSTICAS NEUROPSICOLÓGICAS

Atención

Un importante hallazgo es la alteración en el desarrollo de la atención conjunta. Otro aspecto es la dificultad para cambiar o alternar el foco atencional con tendencia a la hiperfocalización. Como fortaleza dentro de su perfil cognoscitivo está la capacidad superior de atención o hiper atención a los detalles o las características de los estímulos no sociales.

Memoria

Presentan un desempeño adecuado en tareas que miden la memoria implícita, la memoria a corto plazo, el recuerdo libre y con claves, el reconocimiento a corto y largo plazo y la capacidad de aprendizaje. El desempeño en tareas asociadas a la memoria episódica disminuye conforme la complejidad de la información aumenta.



Lenguaje

Se encuentran deficiencias en las tres esferas del lenguaje: contenido, forma y uso, pero la variabilidad es amplia y puede ir desde una falta total de lenguaje hablado hasta un manejo avanzado de expresión oral. Se observan ciertas áreas de oportunidad asociadas en la esfera pragmática. Presentan fallas tanto en el lenguaje expresivo como comprensivo. Uno de los primeros hallazgos es la falta de atención conjunta, así como una menor intención comunicativa y gestos simbólicos, de balbuceo y menor comprensión del lenguaje, así como un retraso en la adquisición de vocabulario. Presentan desafíos en seguir las construcciones sociales sobre la cortesía, comprender los turnos y suelen conducirse en temáticas de interés personal. Patrón de habla atípica, caracterizado por una prosodia monótona; presentan problemas en la sintáctica del lenguaje y para aprender reglas gramaticales.

Percepción

Se observa como una fortaleza. Obtienen altos puntajes en diseño con cubos, búsqueda de imágenes escondidas, tareas de búsqueda visual y se ha asociado a la hiperatención a los detalles. Las habilidades asociadas al procesamiento de información social, se encuentran disminuidas, como la capacidad de procesar estímulos complejos en movimiento, fallas para codificar propiedades faciales como el movimiento de la boca y los ojos.

Funciones Ejecutivas

No todos los individuos autistas presentan fallas ejecutivas, sin embargo, la disfunción en el funcionamiento ejecutivo, resulta frecuente. Se presenta una tendencia a dar respuestas perseverativas, hay una falta de flexibilidad cognoscitiva, planeación y uso de estrategias y un déficit importante es la Teoría de la Mente. Muestran comportamientos repetitivos y perseverantes, fuerte apego a rutinas y dificultades para cambiar el foco de atención, así como pobre regulación de impulsos.

Mentalización

El mecanismo de la mentalización es un sistema para inferir estados mentales a partir de la conducta. Tal teoría de la mente incluye mucho más que la lectura de la conducta en términos de deseos e intenciones, la lectura ocular en términos de estados mentales perceptivos o el hecho de compartir estados mentales acerca de un objeto. La teoría de la mente es la vía para representar el conjunto de estados mentales epistémicos (tales como simular, pensar, creer, conocer, soñar, imaginar, engañar, adivinar) y relacionar todos los estados mentales con las acciones para una teoría consistente y útil.

Los retos en la lectura mental afecta las funciones sociales y comunicativas en el contexto de la vida real, con algún grado de repercusión en las siguientes habilidades:

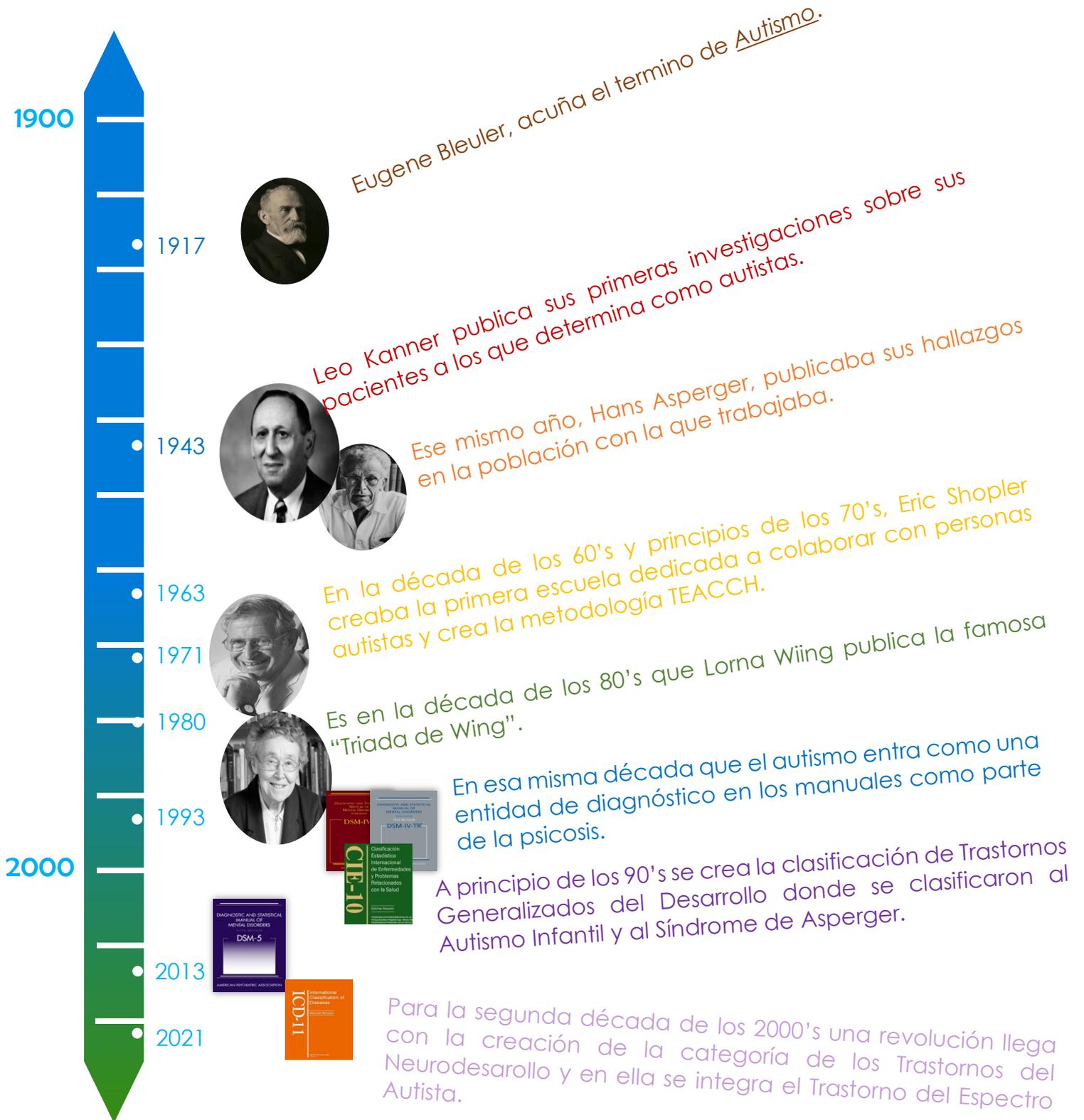
- Percibir los sentimientos de otras personas o saber cómo reaccionar a ellos.
- Inferir lo que la otra persona sabe o cree con respecto a algún tema.
- Hacer amigos “leyendo” y respondiendo a intenciones.
- Entender el sentido figurado.
- Anticipar lo que la otra persona podría pensar de las propias acciones.
- Comprender malentendidos.
- Engañar o comprender el engaño.
- Comprender reglas no escritas o convenciones.



Memoria autobiográfica

La memoria a largo plazo se puede dividir en semántica y episódica; la segunda involucra un tiempo y lugar, y la sensación de haber experimentado el evento. En muchos individuos con TEA, el tener una narrativa de una historia ficticia puede ser difícil, pero el narrar un suceso propio, incluyendo las experiencias desde su perspectiva, puede ser aún más complicado. Pareciera ser que la memoria autobiográfica, especialmente la episódica, presenta ciertas limitaciones en los individuos con TEA. Esto es algo que puede trabajarse en conjunto con los terapeutas de lenguaje y en la terapia psicológica, para facilitar la narración de experiencias o sucesos de vida.

UN RECORRIDO HISTÓRICO



FALSAS IDEAS RELACIONADAS AL AUTISMO



Las personas autistas pueden resolver cualquier situación.

El autismo se detecta con pruebas de gabinete médico.

No se puede tener ninguna otra condición ni física, mental o del desarrollo.

El autismo solo se detecta en edades iniciales de la vida.

Es un mero problema de lenguaje en su componente semántico pragmático.

El Síndrome de Asperger no es autismo.

Es un mero problema de integración sensorial.

Son personas con altos niveles de inteligencia y/o verbalización.

Solo es una condición de varones.

Está relacionado con la crianza materna.

Condición causada por las vacunas.

Es una enfermedad.

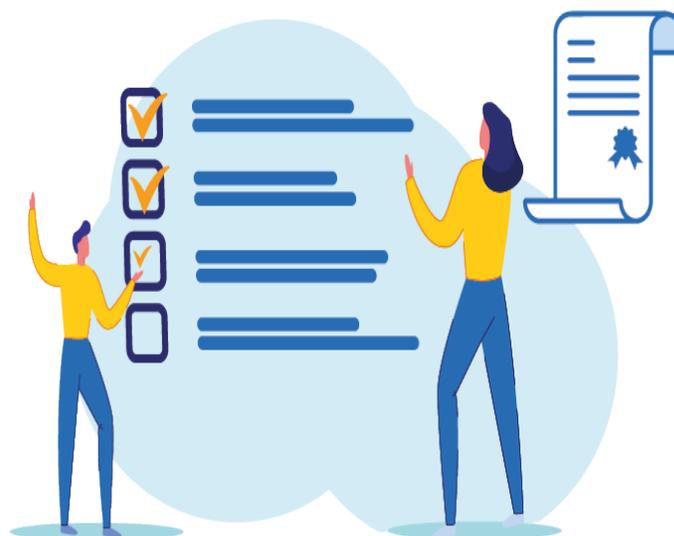
El autismo se cura.

DETECCIÓN Y EVALUACIÓN

El trastorno del espectro del autismo puede diagnosticarse desde el año de edad, existen beneficios de un diagnóstico temprano, ya que la intervención en los primeros años de vida o llamada intervención temprana ha demostrado mayores beneficios a largo plazo, tanto en relación con la mejora de habilidades como en el número de apoyos que requerirán los niños cuando crezcan.

Sin embargo esto no quiere decir que un diagnóstico posterior a los 6 años no sea útil o pueda traer beneficios para la persona con autismo. Inclusive un diagnóstico en la adolescencia o adultez resulta muy valioso para comprender ciertas dificultades en el desarrollo y poder encontrar estrategias en habilidades sociales, de organización o inclusive para encontrar grupos de apoyo que puedan mejorar la calidad de vida de la persona.

El diagnóstico del TEA es un diagnóstico clínico, por lo que se basa en los criterios del Manual Estadístico Y Diagnóstico De Trastornos Mentales de la Asociación



Americana de Psiquiatría o DSM. Para asegurarnos del diagnóstico existen diversos procedimientos de evaluación que pueden emplearse tales como cuestionarios y entrevistas (por ejemplo el M-CHAT y el ADI-R) y pruebas de observación (por ejemplo, ADOS-2, C.A.R.S.) que pueden apoyar a profesionales como psicólogos clínicos, neuropsicólogos, neurólogos y psiquiatras a poder brindar un diagnóstico y también indicar las áreas de oportunidad de la persona evaluada, para proponer una intervención adecuada.

Es importante mencionar que estudios de gabinete, como un electroencefalograma (EEG) no son

el método primario de evaluación del autismo, pero pueden solicitarse

para identificar condiciones médicas que pueden acompañar al autismo, tal como epilepsia.

COEXISTENCIAS / COMORBILIDADES

La comorbilidad en el espectro del autismo es frecuente y muy variada y su falta de aceptación y/o comprensión ha llevado a muchos malentendidos, maximizaciones y minimizaciones de sus síntomas.

La comorbilidad puede explicarse como la presencia de otros trastornos que ocurren en la misma persona, y en el TEA van a existir una gama conocida de perfiles psiquiátricos como el Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), Trastorno de ansiedad, Trastorno de aprendizaje (lectura, escritura, matemáticas), Trastorno del Lenguaje, Trastorno del desarrollo intelectual o incluso Trastornos psicóticos. De igual manera, puede venir asociado a problemas o enfermedades neurológicas como la epilepsia, parálisis cerebral entre otros. En algunos casos, forma parte



de entidades genéticas, que además de tener características físicas traen (no siempre) un perfil de autismo (ejemplo, Síndrome de Angelman). Debido a ello, pueden existir creencias erróneas (parte de los mitos), sobre que el autismo sólo se asocia a altos perfiles cognitivos (alto intelecto), o que no pueden tener TDAH y no usar medicinas. Al no considerar estas variables, las expectativas de los padres y profesionales pueden aspirar a objetivos irreales que sólo generan frustración, por ejemplo: que un niño autista de bajo perfil cognitivo que no procesa un sentido numérico sea sometido a estimulación de las matemáticas o a talleres de programación de computadores (por la creencia popular o de redes

sociales que un chico con TEA tiene que ser astrofísico y trabajar en corporativos en el oeste de los Estados Unidos).

No es lo mismo los adultos con TEA diagnosticados en la actualidad, probablemente tratados con injusticia en el pasado, que pueden

hablar en la actualidad, a diferencia de todos los otros grupos en el mundo del TEA. La cronicidad de algunos chicos con comorbilidades insidiosas no facilita que muchos niños evolucionen como los adultos que pueden expresarse y pedir ser escuchados en la actualidad.

ACOMPAÑAMIENTO E INTERVENCIÓN

Es importante señalar que, actualmente, la intervención conductual debe ser respetuosa con la forma de ser de las personas autistas, ya que ellas presentan diferentes maneras de expresar sus emociones, afectos, intereses y estilo de juego. Es por ello, que las técnicas antiguas de modificación conductual deben de ser reemplazadas por enfoques metodológicos que tengan en consideración las necesidades de apoyo de las personas autistas y sus características individuales.

Las intervenciones conductuales se basan sus metodologías y estrategias



en el análisis aplicado de la conducta o también llamado ABA por sus siglas en inglés. El objetivo principal de este tipo de intervenciones es enseñar habilidades de socialización, comunicación, juego, entre otras que puedan reemplazar conductas

que puedan ser problemáticas (agresión, autolesiones, etc).

La manera en que se logra la modificación de dichas conductas es identificando la función que estas cumplen, ya que se considera que la conducta siempre tiene un objetivo y que aquellas conductas “problemáticas” son actualmente la única manera que tiene la persona en el momento para lograr satisfacer una necesidad. Por lo tanto es necesaria la enseñanza de nuevas habilidades o “reemplazos” de dichos comportamientos que permitan a la persona obtener los mismos resultados o cubrir sus necesidades de una manera que se da socialmente más apropiada y segura.

Las funciones que cumplen las conductas pueden ser: sensoriales (lo hago ya que se siente bien), atención (lo hago porque otros me miran, me hablan, etc), escape (lo hago para evitar algo que no me gusta) e instrumentales (lo hago para obtener algo que deseo).

De manera general este tipo de intervenciones buscan reforzar de manera naturalista (premiar tomando en cuenta los intereses del niño) ciertas conductas (cubrir la necesidad que tiene alguien) cuando la persona realiza el reemplazo conductual que le enseñamos y extinguir las conductas



que se consideran problemáticas (no brindar esa necesidad en el momento en que se lleva a cabo el comportamiento que queremos disminuir en frecuencia), siempre cuidando de la seguridad de la persona.

Este tipo de intervenciones necesita de registros y recolección de datos para identificar la función de las conductas a modificar y para aumentar la frecuencia de las conductas que se desean enseñar.

Una alternativa es el Apoyo Conductual Positivo (ACP), el cual debe estar enfocado a mejorar la calidad de vida de cualquier persona con o sin una condición del neurodesarrollo. Implementar un Apoyo Conductual Positivo requiere

de una evaluación previa de la conducta que se considera problemática, así como de los factores ambientales, los contextos en los que se producen y los factores de protección/rechazo que adopta la persona afectada. De acuerdo a la definición de Emerson (1995), la conducta problemática es “aquella que por su intensidad, duración o frecuencia afecta negativamente al desarrollo personal del individuo, así como a sus oportunidades de participación en la comunidad”.

El Manual de Buenas Prácticas en la atención a personas con discapacidad, se menciona que cualquier Plan de ACP debe tener en cuenta tres objetivos:

- modificar los factores ambientales para minimizar las situaciones que resultan desestabilizadoras para la persona con discapacidad;
- enseñarle conductas alternativas socialmente más aceptables;
- motivarle para que utilice estas habilidades alternativas.

Las diferencias principales entre los enfoques conductuales tradicionales al ACP es el énfasis que se le otorga a los antecedentes contextuales y cómo influyen en el comportamiento de las personas neurodivergentes, así como la mirada que se tiene de las conductas que se consideraban como problemáticas, pues estas constituyen una respuesta al estrés de un ambiente que no es predecible o seguro para las personas autistas. El carácter preventivo es otra diferencia importante porque el ACP busca adelantarse al problema para que no se produzca y muchas veces, éste se relaciona con el contexto. Pero el fundamento más importante de este nuevo enfoque es que debe basarse en valores respetuosos de la dignidad de la persona autista, sus preferencias y metas individuales.

Intervenciones globales

Existen intervenciones llamadas globales ya que implican diversas áreas de intervención u objetivos al mismo tiempo. En estas intervenciones se intenta acompañar y guiar al niño de habilidades menos complejas a otras

más complejas. Algunas intervenciones hacen distinciones entre las diversas áreas a abordar y otras no. La mayoría hace énfasis en la importancia de involucrar a la familia en el aprendizaje de las estrategias y en generalizar los



aprendizajes (que estos ocurran en diversos escenarios de la vida de la persona).

Es importante verificar que exista investigación (basado en evidencia) detrás de una metodología de intervención y que la persona que la aplique tenga la formación para hacerlo.

A continuación se mencionan algunas de estas metodologías de intervención: Tiempo de suelo (floortime), Intervención para el desarrollo de las relaciones (RDI), Modelo Denver de Intervención

temprana (ESDM), Entrenamiento en respuestas centrales (PRT).

Todas estas intervenciones tienen respaldo en investigación y muestran mejoras en diversas áreas, sin embargo ninguna intervención es totalmente apropiada para las personas dentro del espectro del autismo, es necesario que la familia valore las metodologías para tomar la decisión sobre si ellos o sus hijos pueden adherirse a sus metodologías particulares.

A continuación, se hará una breve descripción de cada uno de los modelos antes mencionados.

Juego Circular (Modelo DIR-Floortime)

Según este modelo de intervención, la pieza clave para impulsar el desarrollo infantil es el afecto o la habilidad de conectar el afecto con una conducta comunicativa, que exprese las emociones, deseos o intenciones del niño/a. Se requiere entender la etapa de desarrollo socio-emocional o "funcional" en que se encuentra, las diferencias individuales que cada niño aporta al momento de interactuar y los patrones relacionales que afectan la interacción con sus padres o cuidadores significativos. La metodología consiste en un juego circular en el que los padres o cuidadores buscan responder a

cualquier inicio o apertura de un círculo de comunicación, como puede ser una mirada o gesto comunicativo del niño, luego los adultos promueven la interacción extendiendo y expandiendo el interés del niño/a en el objeto sensorial placentero o juguete a través de una respuesta, vinculada a dicho interés. El cierre del círculo de comunicación puede consistir en simplemente una reacción del niño a la intervención del adulto en torno a su objeto de interés con un gesto, una mirada o una evasión intencionada. Lo más importante para los terapeutas del Floortime es que los padres sigan el interés del

niño y respondan a su intención comunicativa en un ambiente de juego libre y placentero.

Intervención para el desarrollo de las relaciones (RDI)

El RDI es un enfoque parental de intervención basado en el refuerzo positivo, en el que los padres aprenden a repensar su estilo de vida diario, reestructurar las actividades de rutina y brindar oportunidades seguras pero desafiantes para el crecimiento mental. También aprenden a guiar a sus hijos y a ellos mismos de manera consciente, lo que crea una relación que permite que el cerebro de su hijo cambie y

crezca de manera positiva. El programa está organizado en una serie de pasos de desarrollo personalizables para que cualquier padre pueda aprender a convertirse en un guía eficaz a su propio ritmo. Se crean actividades semiestructuradas que se centran en el lenguaje declarativo, la flexibilidad cognitiva, la previsión y la retrospectiva, la coordinación social y las aptitudes para la referencia afectiva.

Modelo Denver de Intervención Temprana (ESDM)

El modelo Denver de intervención temprana o ESDM por sus siglas en inglés, es un modelo de intervención planeado para niños desde los 12 meses de edad hasta los 5 años. La intervención comienza con aplicar un currículum del desarrollo para identificar los objetivos para trabajar con el niño en diversas áreas:

Comunicación receptiva, comunicación expresiva, imitación, habilidades sociales, cognición, juego, control motor fino, grueso e independencia personal.

Los padres asisten a todas las sesiones de intervención, para poder

replicar las actividades que se realizan en las sesiones en casa.

El modelo tiene como prioridad generar rutinas de actividad compartida, que son aquellas donde el niño se involucra con el terapeuta o padre mediante intercambios de comunicación como la mirada o vocalizaciones.

Para lograr generar estas actividades es necesario encontrar las actividades que más motivan al niño y construir sobre ellas el juego y pueden ser juego con juguetes así como juegos sensoriales, como cosquillas, canciones.

Tratamiento y Educación para Niños Autistas y problemas asociados a la Comunicación (TEACCH)

El TEACCH es un programa que se basa en el aprendizaje estructurado y la organización del ambiente terapéutico o educativo a través del uso de apoyos visuales como horarios, pictogramas, cajas de trabajo y áreas delimitadas para actividades específicas. Sus objetivos de intervención son individualizados y provienen de la observación del niño en diferentes contextos, la evaluación de sus habilidades y la

entrevista con los padres para conocer su punto de vista sobre sus prioridades. El objetivo principal del TEACCH es preparar a las personas autistas para vivir más efectiva e independientemente en el hogar, en la escuela o en la comunidad. Las estrategias de este modelo se pueden aplicar en adolescentes y acompañar a los adultos en su transición a un taller laboral o empleo.

Entrenamiento en respuestas centrales (PRT)

El PRT o entrenamiento en respuestas centrales, es un tratamiento basado en los principios del análisis aplicado de la conducta, el cual propone dos conductas que son primordiales desarrollar en los niños con autismo, las cuales son: **MOTIVACIÓN** y **RESPUESTA A MÚLTIPLES SEÑALES** (lo cual implica generalizar las respuestas del niño).

Los principios del PRT en intervención son:

1. Refuerza los intentos del niño de lograr algo.
2. Alterna cosas fáciles con otras difíciles para el niño.
3. El refuerzo debe ser natural, NO se dan “premios” por

hacer las cosas, sino que entregamos aquello que el niño desea cuando lo solicita, ya sea con vocalización, gesto o contacto visual.

4. Toma turnos en las actividades.
5. Brinda opciones al niño para realizar una actividad y sigue su interés.
6. Las instrucciones de una actividad deben ser muy claras antes de iniciar el juego.

Si analizamos con cuidado cada uno de estos modelos de intervención, nos daremos cuenta que comparten los mismos principios; la relevancia del juego, de seguir al niño en sus intereses, promover la interacción social e interpretar la conducta

“inadecuada” como comunicación de algo.

Todas estas intervenciones tienen respaldo en investigación y muestran mejoras en diversas áreas, sin embargo ninguna intervención es apropiada para todos los niños o

jóvenes dentro del espectro del autismo, es necesario que la familia valore las metodologías para tomar la decisión sobre si ellos o sus hijos pueden adherirse a ellas según sus necesidades y preferencias.

Prácticas Centradas en la Familia

Diversos profesionales reconocen el papel esencial que desempeñan las familias en todos los aspectos de la intervención, desde la evaluación hasta el tratamiento, y el papel que desempeñan las familias y las personas como tomadores de decisiones clave, reconocidos por sus conocimientos y habilidades. Las familias se consideran desde una perspectiva de vida y pueden incluir padres, tutores, hermanos, cónyuges y cuidadores. La práctica centrada en la familia incluye:

- Aprender sobre el sistema familiar y desarrollar evaluaciones e intervenciones contextualizadas que respeten el sistema familiar y las preferencias.
- Atención cuidadosa a las prioridades y preocupaciones



de la familia en la planificación de intervenciones.

- Desarrollar oportunidades de aprendizaje significativas, brindar información, enseñar estrategias y ofrecer retroalimentación a las familias.
- Enseñar a las familias habilidades de interacción para apoyar y controlar el comportamiento y el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.
- Reconocer que las creencias y los valores familiares e individuales variarán según la cultura, los antecedentes, las

preferencias personales y la variabilidad individual reconociendo que la disponibilidad de recursos puede variar con el tiempo y debido a factores económicos.

- Otorgar un gran valor a buscar y respetar las opiniones de la familia; individualizar los servicios según las necesidades y deseos de la familia e involucrarlas en la toma de decisiones.

- Reconocer la naturaleza transaccional del trastorno al evaluar las interacciones y relaciones familiares.
- Reconocer que los sistemas familiares son dinámicos en lugar de estáticos, con interacciones y necesidades familiares que cambian con el tiempo.
- Involucrarlas y usar artículos familiares en varios aspectos de las sesiones de evaluación y acompañamiento.

Apoyos en la adolescencia y adultez

Entre los 18 y los 30 años, edad en la que las personas autistas dejan la adolescencia y comienzan el camino de la vida adulta, muchos no pueden empezar su proyecto de vida. En un estudio realizado en los Estados Unidos (porque por estos

parajes investigación no hay), se encontró que el 66% de los adultos jóvenes no tienen trabajo ni están en una universidad.

La situación se pone más complicado si tienen dificultades sociales. 1 de cada 4 se encuentran aislados en sus casas. Todos los procesos adquiridos en la escuela (aquellos que pudieron acceder a la famosa inclusión) se pierden en gran parte, una vez los adolescentes dejan la escuela sus progresos se estancan. Problemas como la autolesión y las dificultades de comunicación se complican.

La investigación concluye que la razón por la que esto sucede es simple: el apoyo a los jóvenes autistas desaparece casi en su totalidad.



Durante mucho tiempo, la gente pensó en los niños autistas y en cómo intervenir en la niñez. Pocas veces se extendía el proceso a la adolescencia y para las familias era cada vez más difícil encontrar intervención para jóvenes acercándose a la adultez; se les daba medicación y recreación. Nada más. (Corredor A.,2022)

Los adultos autistas sin déficit intelectual (DI) enfrentan numerosas dificultades durante la transición a la vida adulta y durante el transcurso de esta. Entre las dificultades se encuentran la reducción de los servicios de asistencia y barreras de accesibilidad a dichos servicios. Adicionalmente, los adultos en el espectro presentan tasas elevadas de comorbilidades, las cuales impactan en la trayectoria del autismo y en la calidad de vida. Dados estos factores, resulta capital poder contar con tratamientos basados en evidencia que permitan mejorar la calidad de vida de los adultos con autismo. Numerosos estudios han demostrado que la terapia estándar requiere modificaciones al ser aplicada en personas autistas. Actualmente diversos estudios se encuentran en etapa de investigación a fin de

adaptar las distintas terapias psicológicas a población autista sin DI. Dentro de las terapias psicológicas, la **TCC** ha demostrado cierto grado de eficacia para el abordaje de algunas comorbilidades en adultos autistas sin DI, evidenciando la importancia de realizar adaptaciones para mejorar la eficacia y eficiencia de los tratamientos. La TCC es un enfoque altamente estructurado, práctico y centrado en el presente que, por sus características intrínsecas, es relevante y adecuado para adultos autistas sin DI con trastornos comórbidos del estado de ánimo y ansiedad, entre otras condiciones de salud mental. Con base a las investigaciones recientes en los últimos años y la práctica clínica se recomiendan adaptaciones individualizadas en las diferentes etapas del tratamiento. Las adaptaciones deben ser realizadas en base a la necesidad del paciente, la conceptualización del caso y los objetivos de la terapia.

El acompañamiento en la etapa de la adolescencia y la adultez dependerá de las consideraciones individuales que la persona autista tenga, si existen o no coexistencias a su autismo y los contextos donde se desempeñe.

Programas de entrenamiento en habilidades sociales

En la adolescencia y adultez muchas personas con autismo se enfrentan a retos dentro del área social debido a que las demandas en aspectos sociales aumentan en estos períodos del desarrollo vital: la búsqueda de una pareja, de un grupo de pertenencia y la independencia son retos en los cuales las personas con autismo pueden requerir apoyos y guía.

En estas etapas las personas pueden beneficiarse del entrenamiento en habilidades sociales, el cual puede brindarse en un contexto individual o grupal.

Las intervenciones grupales tienen beneficios particulares, ya que propician la interacción natural de los miembros del grupo y pueden promover la formación de un grupo de apoyo o pertenencia, así como crear espacios para realizar modelamiento (demostrar habilidades y pedir que los miembros del grupo las repitan), practicar roles sociales (simular situaciones) y experimentar situaciones

sociales en un ambiente relajado, guiado (realizar fiestas, reuniones o trabajos de equipo) y con retroalimentación inmediata.

Existen varios programas estructurados sobre la enseñanza de habilidades sociales, entre ellos se encuentra el PEERS treatment, el cual propone la formación de un grupo donde se ensayan mediante una serie de sesiones y con apoyo de los padres la práctica de habilidades sociales que incluyen: habilidades de conversación, comunicación electrónica, elección de amistades, uso apropiado del humor, maneras de organizar una salida con amigos, cómo afrontar a alguien que te molesta, como manejar desacuerdos, rumores y chismes, entre otros.



Terapia cognitivo conductual

La terapia cognitivo-conductual se centra en la conexión entre los pensamientos, los sentimientos y las conductas.

Juntos, el terapeuta, la persona autista y/o los padres fijan metas específicas para el transcurso del acompañamiento terapéutico. Durante las sesiones, la persona autista aprende a identificar y modificar pensamientos que llevan a tener sentimientos o comportamientos que pudieran estarle causando situaciones difíciles de manejar.

La terapia cognitivo-conductual se estructura en fases de tratamiento específicas. Sin embargo, también se adapta a las fortalezas y debilidades individuales de las personas. Las investigaciones muestran que este estilo de acompañamiento ayuda a las personas a manejar ciertas coexistencias como la ansiedad. También puede ayudar a algunas personas autistas a lidiar con situaciones sociales y reconocer mejor las emociones.

Relaciones románticas y sexualidad

En el pasado, se tenía la desacertada noción de que los individuos con TEA son personas asexuales o sin interés por una relación de pareja, sin embargo, ahora se sabe que la gran mayoría de las personas con TEA tiene interés en tener una relación romántica o de pareja. De hecho, no son pocos los individuos que sienten y expresan deseos por amar y ser amados, y de tener algún grado de intimidad.

También algunos estudios recientes nos han permitido saber que los niños y las niñas con TEA, con mayor frecuencia que los niños y niñas con desarrollo típico, se identifican con un género distinto al sexo asignado al nacimiento; y en el caso de los

adolescentes y adultos, la preferencia sexual puede ser distinta a la heterosexual; por este motivo, es importante reconocer la diversidad sexual que existe en esta población. Las limitaciones principales se encuentran en relación con la interpretación de las señales sutiles que expresan interés romántico de otra persona en uno mismo, ya que muchas veces la atracción física o romántica no se expresa de forma explícita y con palabras. También se refieren dificultades en relación con la reciprocidad socioemocional y con la inflexibilidad cognitiva. Por último, las alteraciones sensoriales (principalmente, la hipersensibilidad

táctil) pueden presentar una barrera adicional para algunas personas. Se ha reportado que algunas personas con TEA se sienten más cómodas al estar en una relación con otra persona que también está dentro del espectro, pero esto quizá esté derivado de la falta de sensibilización de la población general en relación con las características que tienen las personas con TEA. Los principales motivos para no estar en una relación son: demasiado agotador, no cumplir las expectativas de la pareja, no saber cómo conocer a

una pareja potencial y no saber cómo funcionan las relaciones de pareja o cómo comportarse en ellas. Todo esto no ha evitado que las personas con TEA tengan relaciones exitosas a lo largo de la historia. Como ejemplo, el censo australiano estima que al menos 84% de las personas con TEA han estado en una relación de pareja o en un matrimonio. Es una necesidad reconocer esta faceta de la vida de los individuos con TEA, ya que esto les permitirá proporcionar el soporte necesario para permitir que alcancen plenitud en su vida.

Estimulación del lenguaje

La manifestación del lenguaje oral en las personas (neurotípicas o neurodivergentes), está íntimamente ligado a otras habilidades en su desarrollo integral, como las habilidades cognitivas, motoras, conductuales, sociales y sensoriales, por mencionar algunas.

Por lo antes comentado el principal punto de partida para la estimulación del lenguaje oral, es la estimulación de la comunicación. Es dotar de estrategias o herramientas para la comprensión y expresión de los niños y las niñas autistas.



Es importante hacer conciencia que comunicar es mucho más que hablar (lenguaje oral).

No podemos negar que existe una forma estandarizada y mayoritaria de comunicar que es el lenguaje oral, pero también no podemos

afirmar que sea la única catalogada como válida, invalidando a las otras. Todos comenzamos interpretando el mundo de forma literal o sensorial para posteriormente pasar a una interpretación verbal.

La forma de comunicar de las personas autistas puede **no** ser el lenguaje oral u otras formas homologadas, pero siempre EXISTE.

Las personas autistas tienen una combinación de fortalezas y debilidades relacionadas con el lenguaje, la comunicación y la interacción social.

Algunas personas autistas no hablan en absoluto (no hablantes), pero numerosa población autistas a los que se le cataloga hablantes pueden experimentar un habla intermitente, poco confiable (no reliable speakers) o insuficiente.

Una persona autista **con habla intermitente** puede hablar a veces, pero no siempre. Aunque todavía no hay estudios formales de las diferencias entre habla intermitente y mutismo selectivo, siendo este último un trastorno de ansiedad, adultos autistas describen que la ansiedad no es la única razón por la que se encuentran en ocasiones incapaces de hablar. Las razones pueden ser muchas, desde estrés general, sobrecarga sensorial, colapsos, migrañas, epilepsia, hasta la decisión voluntaria de comunicar de forma diferente a la oral.

Una persona autista con **habla poco confiable** (no reliable speakers) puede decir cosas que no coinciden con sus preferencias o con el significado que deseaba expresar; es decir el discurso de una persona y el significado no están de acuerdo. Es el uso involuntario de un guion de interacción, como por ejemplo las personas cuya habla es ecológica.

El habla insuficiente con la que se comunica un porcentaje elevado de población autista, está de acuerdo con sus creencias y conocimientos, pero no satisface completamente sus necesidades de comunicación. Es decir, pueden hablar y con precisión, pero no siempre puede comunicar todo lo que desea usando solo el lenguaje oral.

En resumen, aún las personas autistas verbales probablemente tengan dificultades para ser verbales todo el tiempo; de ahí la importancia de brindar el mayor número de herramientas de comunicación y validar su utilización, tomando en cuenta que la comunicación es multimodal.

En base a lo antes planteado mencionaremos algunas de las metodologías (las cuales pueden ser implementadas de manera paralela sin ser un obstáculo una de otra) más utilizadas en relación a la estimulación de la comunicación, el lenguaje y el habla.

- Se necesita dos para hablar.



- Mapping lingüístico.
- Comunicación Aumentativa y Alternativa.
- Prompt.

Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA)

La Comunicación Aumentativa y Alternativa son formas de expresión distintas al lenguaje hablado que se utiliza con el objetivo de aumentar y compensar las dificultades de comunicación de muchas personas sin y con lenguaje oral.

Todas las personas autistas se pueden beneficiar del uso de la CAA si su lenguaje oral no logra satisfacer todas sus necesidades comunicativas. Y es importante mencionar que todas las personas utilizamos en el día a día comunicación diferente a la oral para comunicar (ejemplos Whatsapp, e-mails, sonrisa etc)

Existen numerosos mitos con relación a la implementación de la CAA, el más común es que inhibe el habla y por el contrario aumenta la posibilidad del desarrollo del lenguaje oral, ayuda a que el lenguaje vaya complejizándose.

Los dos grandes grupos o tipos de CAA son:

sin apoyo en el que utilizamos nuestro cuerpo (lenguaje de señas, gestos, etc)

con apoyo utilizamos soporte externo (tableros de comunicación, pictogramas y comunicadores de alta tecnología).

De estos últimos los más utilizados por mucho tiempo fueron los PECS (sistema de comunicación por intercambio de imágenes), y aunque fue la base para la utilización de la CAA en muchos países del mundo incluyendo México, los estudios recientes en Buenas Prácticas de la CAA nos presentan modelos y estrategias de implementación de la CAA basados en sistemas de comunicación robustos que abarcan todas las funciones de la comunicación.

Lo principal es el modelado (input de lenguaje apoyado, estimulación de lenguaje asistido o lenguaje natural asistido). Lo anterior en términos coloquiales sería enseñar con el ejemplo, hablar el mismo idioma y siempre desde el interés del otro.

Puntos para reestructuración de objetivos fonéticos musculares orales (PROMPT)

Es una filosofía, en el sentido que propone una vía de conceptualización y abordaje de los déficits de la comunicación a través de múltiples dominios. En este marco propone que la producción del habla puede estar interrumpida debido a numerosas razones. Le

corresponde al terapeuta tener una mirada sobre todos los dominios (cognitivo, social, pragmático, del comportamiento, sensorio-motor, y físico) y encontrar las vías en las cuales utilizar las fortalezas del paciente para maximizar su potencial para la comunicación.

It Takes Two to Talk

The Hanen Program® para padres de niños con retrasos en el lenguaje. El programa se necesita dos para hablar está diseñado específicamente para padres de niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 5 años de edad) que han sido identificados con un retraso en el lenguaje. En un entorno de grupo pequeño y personalizado, los padres aprenden estrategias prácticas para ayudar a sus hijos a aprender el idioma de forma natural durante el día juntos. Este programa se puede aplicar de forma remota o en línea. el programa muestra a los padres cómo:

- Reconocer la etapa y el estilo de comunicación de su hijo para que, junto con el terapeuta del habla y el lenguaje, pueda identificar los

- próximos pasos y metas
- Identificar qué motiva a su hijo a comunicarse.
- Usar la estrategia "Siga la iniciativa del niño" para desarrollar su confianza y alentarlos a comunicarse.
- Ajustar las rutinas diarias para ayudar a su hijo a turnarse en las interacciones.
- Seguir el ejemplo de su hijo para desarrollar su confianza y alentarlo a comunicarse
- Hablar con su hijo de maneras que lo ayuden a comprender el lenguaje y luego utilícelo cuando esté listo.
- Usar las estrategias cuando juegue y lea libros con su hijo para ayudarlo a interactuar y aprender el idioma.

Es una estrategia de intervención naturalista basada en la conversación para enseñar habilidades lingüísticas y comunicativas a niños en las primeras etapas del desarrollo del lenguaje. EMT es una intervención híbrida que consta de seis estrategias principales: ambiente preparado, interacción receptiva,

modelar partiendo de las expresiones del menor, expansiones, tiempo de espera e incitando la comunicación desde el entorno. Este modelo puede aplicarlo directamente el terapeuta con el menor, o bien, enseñarlo a los padres e intervenir en las habilidades del menor en forma indirecta.

Intervención farmacológica en Autismo

El TEA al ser una condición con una base neurobiológica, asociada a cambios complejos en la conexiones neuronales, conlleva la presentación de una sintomatología diversa, así como la presencia de comorbilidades, que suelen ser más la regla que la excepción. Sin embargo, aún no contamos con marcadores biológicos moleculares que nos permitan determinar con exactitud la génesis exacta de la sintomatología, lo cual nos permitiría un abordaje terapéutico específico.

De tal suerte, que el tratamiento suele estar dirigido a buscar la mejoría de los síntomas de agresividad, conductas estereotipadas y no propositivas e impulsividad; para esto los antipsicóticos atípicos



(risperidona, aripiprazol) son los únicos aprobados por la FDA (por sus siglas en inglés de Administración de Drogas y Alimentos) al día de hoy.

Su mecanismo de acción: actúa sobre receptores dopaminérgicos y serotoninérgicos.

Otros medicamentos del grupo de los antipsicóticos como la olanzapina, la quetiapina, la paliperidona y la clozapina no tienen autorización por la FDA para el manejo del TEA.

El aripiprazol y la risperidona: mejoran la irritabilidad, agitación, labilidad emocional, hiperactividad y conducta estereotipada. No tienen dosis ponderales, sino, más bien es en base a la respuesta en cada caso (dosis-respuesta).

- Los efectos secundarios más frecuentes son: sedación,

ganancia de peso y efectos extrapiramidales.

- El incremento de la prolactina, sobre todo en edad adolescente, requiere monitoreo.
- La risperidona tiene una vía de administración más cómoda en niños.

Cualquier medicación debe ser supervisada por un médico especialista: pediatras, psiquiatra o psiquiatra, neurólogo o neurólogo pediátrico.

Acompañamiento ocupacional



La terapia ocupacional es una profesión socio-sanitaria que se ocupa de promover la salud y el bienestar a través del uso de la ocupación, donde su principal objetivo es colaborar con las personas para que participen en las actividades de la vida diaria (vestido, alimentación, control de esfínteres, transferencias, entre otras) y en las actividades instrumentales (vestido fino, manejo del dinero, cuidado de



otros, planeación de agenda, etcétera).

Dominio de trabajo: los terapeutas ocupacionales logran llevar al individuo a la independencia mediante su habilitación para realizar aquellas tareas que optimizará su capacidad para participar o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación del individuo.

En la terapia ocupacional, se valoran todos los componentes del desempeño ocupacional los cuales son: motores sensoriales, sociales, temporales y emocionales, con el objetivo de dar un adecuado acompañamiento en el tratamiento del niño diagnosticado con autismo.

Durante las sesiones el terapeuta ocupacional llevará a la persona a desarrollar habilidades motoras y sensoriales a través de actividades lúdicas y propositivas con el objetivo de llevarlo a alcanzar su independencia de acuerdo su edad.

La Integración Sensorial es el marco de trabajo con el cual el Terapeuta

Ocupacional realiza la intervención terapéutica en el pequeño con diagnóstico de autismo, donde a través de una observación exhaustiva del comportamiento sensorial analiza cómo su sistema nervioso experimenta los estímulos externos y da una respuesta motora y sensorial, la cual puede ser funcional o disfuncional.

¿Qué es la Integración Sensorial (IS)?

Es el proceso neurobiológico que permite a la persona recibir, procesar y organizar las sensaciones provenientes del propio cuerpo y del medio ambiente.

Una adecuada integración sensorial es indispensable para la adquisición de habilidades complejas como escribir, dibujar, aprender, prestar atención y comunicarse socialmente.

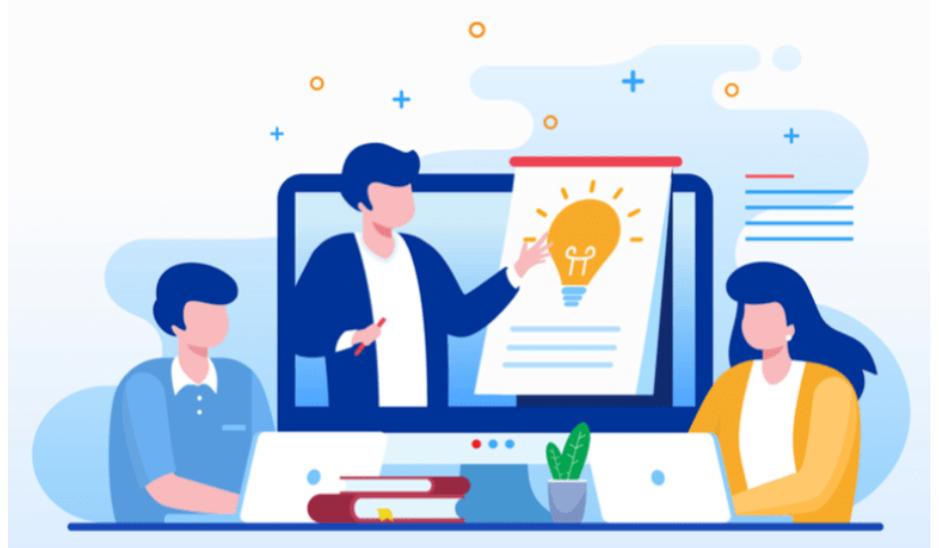
La IS es la capacidad de la persona de sentir, de comprender y organizar la información sensorial proveniente de su cuerpo y de su entorno.

Esta información se transmite por los sistemas sensoriales como la visión, tacto, el olor, el gusto, la audición, el sistema vestibulares, sistema propioceptivo y la interocepción.

ESCOLARIZACIÓN

Hoy en día la escuela atiende a una gran diversidad de alumnos (con condiciones de aprendizaje, altas capacidades, dificultades de conducta, víctimas de abuso, maltrato, TEA, etc.). Por ello es importante construir una escuela comprensiva, flexible y que incluya a todos y establezca redes de apoyo con la familia y los diversos entornos sociales para atender también los aprendizajes de las habilidades cotidianas.

La intervención educativa adecuada es fundamental en la mejora de la calidad de vida de las personas autistas. Es por eso que desde los primeros niveles de educación se orienta y planifica para mejorar los espacios y los ambientes para el aprendizaje. Al igual que



cualquier otra persona, los niños, niñas y jóvenes autistas tienen derecho a recibir una educación de calidad, inclusiva y justa. La inclusión de los niños con esta condición, propone nuevos retos al docente que debe desarrollar prácticas para responder a las necesidades específicas de aprendizaje del estudiante, en el marco de un currículo y una organización que no siempre dispone de una estructura y contenido flexible.

Ambiente escolar

El equipo docente, la familia, especialistas involucrados y cuando sea posible la propia persona compartirán la información necesaria para abordar temas de

aprendizaje, conducta y vínculos sociales de la manera más útil para cada persona en particular. Asimismo, se deberán contemplar las necesidades y los apoyos en los



distintos momentos de la escolaridad y contextos, ya que suelen variar según cada etapa y madurez de desarrollo del estudiante.

Es por esto que la intervención educativa debe incidir en los aprendizajes escolares, pero también en los retos y dificultades que caracterizan a los alumnos autistas:

- Comunicación.
- Comprensión e interacción social.
- Flexibilidad del pensamiento y la conducta.

El ambiente escolar juega un papel muy importante en el aprendizaje de

los estudiantes autistas por lo tanto se debe enfatizar lo siguiente:

- Un contexto ordenado y estructurado.
- Un proveedor de información visual para ayudar a la comprensión, con lo cual se favorece a que el alumno pueda predecir y anticipar situaciones.

Esto conduce a una sensación de estructura, básica para actuar adaptativamente y aprender. La construcción de un entorno facilitador para el aprendizaje social, comunicativo y funcional resulta esencial para los estudiantes autistas.

Escuelas accesibles

La **accesibilidad** hace referencia a la adaptación del medio para facilitar la presencia y la movilidad (**Accesibilidad Física**) la comprensión (**Accesibilidad Cognitiva**) y el bienestar y la correcta regulación sensorial (**Accesibilidad sensorial**). Todas ellas deben ir de la mano para garantizar la participación de todas las personas autistas en la escuela.

La accesibilidad cognitiva ayudará a comprender el mundo que nos rodea, los entornos concretos en los que vivimos y los objetos y personas que cohabitamos. Es una necesidad psicológica básica de las personas desde etapas muy tempranas de la vida que resulta esencial y

determinante en el desarrollo cognitivo y social humano. Orientarse en el tiempo y en el espacio, entender lo que otros hacen y dicen, saber porqué o para qué hacemos las cosas, poder anticipar el paso siguiente a dar y valorar las consecuencias de los pasos ya dados, son capacidades cognitivas que nos permiten actuar como seres intencionales.

Existen algunas medidas que aseguran la accesibilidad cognitiva:

1. **Medidas de señalización.**
2. **Medidas de organización física de los espacios.**

3. Medidas de apoyo para la comunicación social.
4. Modificación de las condiciones ambientales.
5. Adaptación de textos escritos.

6. Diseño accesible de las Tecnologías de la Información y la Comunicación.

Apoyos y ajustes razonables

Los apoyos y los ajustes razonables posibilitan que las personas con discapacidad u otras condiciones puedan desenvolverse con la máxima autonomía posible en los entornos en los que se encuentran y así poder garantizar su desarrollo, aprendizaje y participación. La Secretaría de Educación (2018) explica que se puede entender como “apoyo” a todas las actividades que aumentan la capacidad de una escuela para dar respuesta a la diversidad del alumnado, lo que implica minimizar o

eliminar las barreras del aprendizaje y participación. Su intensidad y duración pueden variar de acuerdo con las personas, situaciones y momentos, además, deben abarcar todas las áreas de vida de los educandos y fomentar la participación exitosa en igualdad de condiciones y en contextos normalizados.

Cuadro con información seleccionada para incluir con el trabajo específico a alumnos con TEA.

TIPOS DE APOYOS Y/O AJUSTES RAZONABLES	DESCRIPCIÓN
En la comunicación para el acceso a la información	Señalización con pictogramas. Implementación de software para la comunicación. Uso de explicaciones sencillas y claras acompañadas de soporte visual para organizar la información. Disminución o eliminación de factores externos que generan sonidos excesivos
En el equipamiento.	Materiales para la accesibilidad sensorial: pelotas con relieve, instrumentos para la desensibilización de ruidos, columpios de tela, etc.

En la infraestructura.	Dependerá si el menor presenta alguna comorbilidad como discapacidad motriz para dar respuesta a este apoyo.
En los elementos de currículo.	Priorizar los objetivos de los aprendizajes. Uso de métodos específicos para la enseñanza de la lectura. Evaluaciones orales y escritas breves y concretas usando apoyos visuales.

Paso a paso al aprendizaje inclusivo.

Conocer, aprender, observar y ubicar lo que queremos alcanzar en el contexto escolar, dará un mejor desempeño para nuestro alumno con la condición del autismo.

Es necesario ubicar que tipo de apoyo requiere nuestro alumno, es por eso que debemos considerar las siguientes recomendaciones:

1. Observar a nuestro alumno y conocer sus características, intereses, etc.
2. Seleccionar las áreas de desarrollo para trabajar, reconociendo las fortalezas y retos que contribuyen al aprendizaje.
3. Ubicar el aprendizaje u objetivo específico.
4. Comunicación y reuniones interdisciplinarias.

5. Elegir el tipo de accesibilidad que requiere en el contexto escolar.
6. Realizar el apoyo y ajuste razonable por cada alumno en específico.
7. Buscar las metodologías adaptativas para el alumno.
8. Modificar los materiales específicos al estilo de aprendizaje.
9. Implementación de programas o evaluaciones psicopedagógicas específicas con temporalidad accesible.
10. Dar seguimiento a los acuerdos desarrollados con los actores que colaboran en el desarrollo de la persona autista (familia, docentes, equipo psicopedagógico, acompañantes terapéuticos, etc.).

UN ACERCAMIENTO A LA NEURODIVERSIDAD

Neurodiversidad es un término popular que se utiliza para describir las diferencias en el funcionamiento del cerebro de las personas. La idea es que no hay una manera “correcta” de funcionar del cerebro. En cambio, existe una amplia gama de formas en que las personas perciben y responden al mundo, y estas diferencias deben ser aceptadas y fomentadas.

El término neurodiversidad se originó en los años 90 para luchar contra el estigma de las personas con autismo, así como con TDAH y trastornos del aprendizaje como la dislexia.

Se ha convertido en un movimiento para apoyar a las personas que son neurodivergentes (fuera de la corriente principal que se enfoca en la forma en que funcionan sus cerebros) y que busca centrarse en desarrollar sus fortalezas y talentos.

El movimiento reconoce que el autismo, el TDAH y los trastornos del aprendizaje causan deterioro. Es decir, que pueden crear obstáculos que se interponen en el camino de las personas neurodiversas para hacer las cosas que quieren hacer, y el acompañamiento debería ayudarlos a reducir los retos que interfieren con sus objetivos.



El movimiento de la neurodiversidad fue iniciado por Judy Singer, una socióloga australiana que también se encuentra dentro del espectro del autismo. Singer veía la neurodiversidad como un movimiento de justicia social, para promover la igualdad de lo que ella llamaba “minorías neurológicas”, es decir, personas cuyo cerebro funciona de manera atípica. Tal como ella las definió, esas minorías incluían a las personas con autismo, así como con TDAH y diferencias del aprendizaje. Singer consideraba que estas diferencias no debían ser vistas como déficits, sino como variaciones normales y potencialmente valiosas del funcionamiento del cerebro.

Uno de los principales objetivos del movimiento de la neurodiversidad es resaltar todos los beneficios de esta diversidad. Por ejemplo, la creatividad que tan a menudo acompaña a diferencias del aprendizaje como el TDAH y la dislexia, o la hiper-concentración y las perspectivas novedosas asociadas al autismo.



En este enfoque, centrarse en las fortalezas se convierte en una parte importante del acompañamiento.

Este enfoque de acompañamiento también hace énfasis en ayudar a las personas a que se esfuercen por alcanzar sus propios objetivos, en lugar de decidir los objetivos del "tratamiento" sin incluirlos a ellos. "Si hay síntomas que dificultan que una persona alcance sus objetivos, que se interponen en su camino, eso es lo que queremos trabajar".

Desde el paradigma de la neurodiversidad también se argumenta que parte del "deterioro"

que afecta a los niños con autismo, TDAH y dificultades del aprendizaje es causado por problemas en el entorno en el que se encuentran. También se ven afectados por la exclusión social, la cual se puede derivar de la incompreensión de las personas neurotípicas. Por eso, otro de los objetivos del movimiento es fomentar cambios en los ambientes, desde los lugares de trabajo hasta las aulas y las fiestas de cumpleaños infantiles, para hacerlos más acogedores y receptivos a quienes piensan, procesan y aprenden de manera alterna.

EL AUTISMO EN PRIMERA PERSONA

*Mi nombre es **Renata Edith Perez Zamudio**, y soy del estado de Yucatán, cuando tenía 6 años fui diagnosticada con Trastornos generalizados del desarrollo, se dieron cuenta cuando estaba en el Kinder ya que me aislaba, me escondía debajo del escritorio de la maestra y jugaba sola, en los tiempos cuando yo era niña era complicado pues el autismo no era muy conocido, mis maestras del kinder no sabían como tratarme, y mis compañeros me hacían Bullying, una vez me aventaron al arenero y me intentaron a dar a comer un gusano, mi diagnóstico tardó en llegar en 6 meses, fui canalizada en el psiquiátrico de yucatán, recuerdo que cuando le dieron la noticia a mi mamá, salió llorando del consultorio y me dijo que yo era especial.*

durante muchos años escuche la palabra que era "especial" pero en si yo no sabía que tenía, además del autismo, tenía epilepsia y un retraso de dos años, en yucatán el autismo tardó muchos años para ser conocido como lo es ahora, Antes de que fuera más conocido, yo y mi mamá tuvimos que pasar muchos obstáculos, no me querían aceptar en ninguna primaria, pero mamá siempre luchó por mis derechos pues ella decía siempre, que aun teniendo autismo yo tengo derecho a ir a la escuela, fui la primera niña con autismo en la primaria donde estudié, pero también pasamos conflicto pues tenía problemas conductuales en primer año, fue por eso que decidieron mandarme a un cam, para niños con capacidades diferentes, ahí conocí muchos niños

con diferentes discapacidades , en el cam dure un año y medio y ya después mamá decidió regresarme a la primaria .

Mis maestros y La trabajadora social , trabajaban en conjunto con mi mamá , antes del inició de clases , siempre armaban un plan de como van a trabajar conmigo , pero también en la primaria tuve problemas de bullying , era una verdadera frustración para mi cuando nadie me creía , eso me paso cuando entro un maestro nuevo y el maestro siempre creía las mentiras que contaban mis compañeros de mi , era una verdadera desesperación para mi , pero por fortuna logré graduarme y alejarme de esas personas que me lastimaban .

Al mismo tiempo en el año 2013 , me dieron de alta en el psiquiátrico y en el neurólogo , había logrado sanar de la epilepsia , ese fue el mejor día de mi vida y pero al mismo tiempo no , porque yo pensaba que había sanado del autismo , le dije a mi mamá " Sane de la epilepsia y del autismo " pero mamá me dijo que eso no sé sana que es algo con lo que tengo que aprender a vivir .

Me dolió tanto saber eso , yo odiaba tener autismo , odiaba ser así , odiaba mi autismo , en mis pensamientos siempre decía " Te odio porque por tu culpa , nunca he podido tener amigos , te odio porque soy apodada la rara , te odio porque no puedo ser normal " yo deseaba tanto ser normal , no quería ser especial .

Después de salir de la primaria , entre de nuevo al cam , donde estaba antes, estude la carrera de estilista por 4 años , en el transcurso de ese tiempo yo me hice responsable de mis sobrinos , pues mi hermana era madre soltera y mi mamá trabajaba , dediqué mi adolescencia a cuidar los y crecerlos , al mismo tiempo que estudiaba y todo eso paso a la edad 16 años , en el transcurso de ese tiempo tuve muchos problemas emocionales , mis papás se habían separado , y al poco tiempo me dieron la noticia de que mi tía tenía cáncer

De ahí me metí a estudiar la carrera de enfermería , pero empecé a tener problemas porque la maestra no me quería enseñar a inyectar , decía que tenía miedo de que fuera a matar a un paciente , y después de un tiempo logró sacarme de la escuela .

Caí en una depresión , no podía superar el hecho de que deje de estudiar , yo pensé 3 veces suicidarme , una cuando se separaron mis papás , la segunda fue en el transcurso de que me sacaron de la escuela y la última fue cuando me salí de trabajar .

Después de ahí entre a trabajar a un restaurante de comida rápida , donde sufrí abuso laboral , porque el gerente tenía sus favoritos , también me hacían bullying , me decían que era una inútil que no sirvo para nada , a mi ya me han insultado de todas las formas posibles , en la actualidad yo digo que soy inmune a los insultos .

Pero para llegar a esa inmunidad tuve que vivir muchos duelos , fue un año cumplido , trabajaba y estudiaba la prepa , yo pague los estudios de la prepa , mi sueño era seguir estudiando porque quería ser alguien en la vida , pero era difícil , en mi casa siempre



estaban peleando mi mamá y mi hermana , y yo también pelaba con ella porque no le gustaba que estuviera lejos de casa .

Yo amo a mi mamá gracias a ella soy lo que soy ahora , pero sentí que cuando crecí dejo de entenderme , ella tenía miedo por los problemas de bullying y por eso , no me metieron a estudiar la prepa , solo termine la secundaria abierta , ella una vez me dijo que no , que no iba a poder y que tengo que darme cuenta de mis capacidades mentales , la verdad me dolió mucho cuando mamá me dijo que no podía y nuestras peleas siempre eran de que ella tenía miedo de que sufriera , pero una vez se lo dije " en esta vida hay que sufrir para aprender , en esta vida hay que caerse para superar los momentos malos , no me importa cuantas veces me caiga yo siempre me voy a volver a levantar , y tu no puedes impedir eso " .

No tenía a quién contarle el como me sentía , no tenía amigos y ya no quería hablar con mi mamá , estaba sola y me sentía sola , todas las noches lloraba en secreto en mi cuarto , no sabía que quería hacer de mi vida , no sabía quién era , sólo era Renata de nombre , nadie me daba una oportunidad y todas las puertas se me cerraban .

Una vez me fui de mi casa , y llegue a la casa de mi abuela y de rodillas frente a ella le dije llorando " Abuela soy una inútil , no sirvo para nada , no puedo mantener un trabajo , no puedo conseguir trabajo y no puedo aprobar una prepa , no sirvo en este mundo no sé porque sigo aquí " .

Mi abuela me calmó y le confesé a mi abuela cual era mi sueño , yo le dije que quería ayudar a muchas personas , quería ser como los súper héroes , pero que era difícil porque a duras penas podía con mi vida , enfrente de casa de mi abuela había una guardería , donde le dije que estaría genial trabajar ahí .

Mi vida cambio en ese momento , pues mi abuela me recomendó y la directora me contrato , mi vida dio un giro de 180 grados cuando lo conocí , ahí en la guardería había un niño con Autismo , con el que me identifiqué mucho , todavía no le daban un diagnóstico , pero la directora me dijo que trabajara con él y les diera información a ella y a las maestra sobre el autismo , ella quería saber como sentimos , y como aprendemos , yo sin una carrera y siendo inexperta , trabaje con él niño los mismos mecanismo que usaron conmigo mis maestros , mis psicólogos y mi mamá , todos los días estudiaba y aprendía para poder a ayudar al niño , la directora una vez me dijo que la abuela del niño estaba muy agradecida conmigo , porque ya no recibía quejas de su nieto

Pero en que vino la pandemia la guardería se fue a la quiebra , y me quede sin trabajo y no pude seguir trabajando con el niño con TEA.

Pero también fue en el tiempo de la pandemia donde me metí a estudiar la carrera de asistencia educativa , porque me di cuenta que amo a los niños .

Actualmente soy escritora de cuentos infantiles tengo mi cuento que hice para una empresa de estados unidos llamado Sky descubre sus superpoderes. Estudie la

carrera de estilista 4 años , se japonés , coreano y ingles Básico , y los sigo estudiando para poder dominarlos a la perfección , para el mes del Autismo yo junto con mis amigas hicimos equipo para unirnos a la caminatas del 2 abril y apoyar a fundaciones del autismo entre ellos una escuela para niños con capacidades diferentes , nuestro grupo se llama Bts y army x el autismo , di una conferencia a odontólogos para ayudar a pacientes con TEA , en la universidad Autónoma de aguas calientes , di una platica apapache autismo donde hablamos de como ayudar a una persona con autismo hacer independiente una entrevista también. A Iluminenos de azul por el autismo participe en una ponencia y una entrevista, en mi ponencia hable de como podemos integrar personas con autismo en el aula, he dado platicas dos escuelas y les ofreci material también, en la actualidad tengo 23 años y mi sueño es viajar por todo el mundo para seguir dando a conocer el autismo y que se puede pasar de un nivel dos a un nivel 1 , que podemos lograr grandes cosas y que nada es impedimento para lograr lo que quieres y que los problemas solo te hacen más fuertes , yo que tanto odiaba mi autismo , ahora lo amo , porque me di cuenta que me amo , que así soy yo y no tengo por que cambiar mi persona para pertenecer a la sociedad y que las personas que te aman de verdad estarán contigo con tus virtudes y defectos .

Cuando volví a ver a mi psiquiatra a los 22 el quedo sorprendido por la evolución que di , porque el mismo en su momento reconoció que no era muy probable que saliera adelante , y todos a mi alrededor pensaron que me quedaría como una niña para siempre , fue mi mamá y mis ganas de salir adelante.

Siento que lo que le hace falta al mundo son herramientas para poder convivir con nosotros , hacen falta también más diagnósticos y más apoyo , algo que he aprendido es que la sociedad siempre te va señalar , siempre te van a juzgar , a mi no me gusta que me traten como retrasada mental porque ni a ellos tampoco se les debe tratar así , deseó poder hablar con las personas sin que me estén juzgando o que podamos tener una conversación normal, que comprendan cuando estoy en un momento de crisis que no me juzguen y mejor me ayuden a calmarme , cuando grito me siento sola porque aún así no me escuchan , muchos me han dicho que yo debería estar aquí, que soy un estorbo para la sociedad o un peligro, pero mi mamá siempre me dijo que yo debo vivir aquí porque también soy parte de este mundo , aunque de niña siempre he sido excluida y actualmente mi reto es buscar trabajo. En mis trabajos anteriores me han pagado poco y me explotan trabajo en general y pues en lo que actualmente estudie , no todos los lugares me aceptan como empleada y si me aceptan me pagan un salario que no llega ni al salario mínimo. Hago trabajos cuidando a los niños en sus casas o dando asesorías pero no son fijos así me gano la vida .

Mis retos de la vida diaria, son salir a lugares como el centro , el transporte público o lugares desconocidos o con mucho ruido. Siempre evito las quincenas. Suelo perderme mucho cuando salgo incluso en el centro, porqué no sé las calles , tengo un mal sentido de la orientación , me cuesta estar sin audífonos en el camión por el ruido que hacen , me cuesta muchas veces la convivencia con mi familia menos con mi sobrina de 3 años con autismo , me cuesta reconocer mis sentimientos a veces



expresar emociones o reconocerlas. Tarde 19 años para decirle un te amo a mi mamá, por eso escribo porque aunque tengo voz en el papel puedo expresar lo que siento sin se juzgada y cuanto estoy en procesos de cambios siembra me aisló para poder asimilar el cambio y necesito estar sola así funciona yo , me cuesta también entender el mundo como funciona y como avanza , también soy muy directa y eso me ha traído problemas por ser honesta. Creo que eso fue el error que cometí en mi adolescencia intentar ser alguien que no soy , porque para poder pertenecer y convivir eso es lo que más difícil se me hace el no poder ser tu .

Mi nombre es **Gibrán Yusef Criollo Bolívar** y, al momento de escribir estas líneas, me encuentro a escasos días de cumplir 26 años de edad. Hace dos años me diagnosticaron legalmente con la Condición del Espectro Autista o Trastorno del Espectro Autista de acuerdo a las guías oficiales, pero más adelante intentaremos desmenuzar un poco ese asunto.

Fui cordialmente invitado a dar mi punto de vista, desde mi experiencia personal, sobre el tema de la neurodiversidad para el manual que el lector tiene entre sus manos. Como es de esperarse, mi opinión es ciertamente sesgada y subjetiva; a pesar de estar muy lejos de representar al amplio espectro de la comunidad autista, las intenciones son nobles pero ambiciosas: dar un posicionamiento sobre el abordaje correcto de la neurodiversidad en los campos educativos, profesionales y, en general, sociales, dista mucho de ser una tarea sencilla. Así pues, apelo a la paciencia y consideración que el lector sabrá tener con este solitario escritor.

Al uno dar sus primeros pasos dentro del activismo (cualesquiera sea la causa), creo pertinente tener un contexto de quien alza la voz. Para eso me permito hacer un breve resumen de cómo fue que mi proceso terapéutico devino en mi diagnóstico. Es verano del año 2012. Ya habían pasado algunos meses desde que inicié con una aguda sintomatología en el sistema digestivo. Digo aguda porque en realidad era crónica; era algo que había presentado desde la infancia pero que vino a exacerbarse en mi etapa adolescente. Luego de haber consultado con varios profesionales de la salud (mental y física), llegamos al “diagnóstico” de que estaba padeciendo fuertes episodios de ansiedad que se había somatizado en una enfermedad con características de puntualidad británica. Independientemente del nombre que le podamos asignar a ese “mal” que me aquejaba, lo más relevante era que representaba una suerte de elusivo adversario. Igual de imposible que abatir el viento, este “gas” (como yo le llamaba al conjunto de síntomas) era escurridizo como el agua entre los dedos. Era “el gas” pues una característica era la presencia de náuseas y vómitos que solo se aliviaban al eructar o al ponerme una botella en la boca. Esto conllevaba la imposibilidad de deglutir alimentos sin sentir que se me cerrara el esófago, acompañada de su respectiva sensación de ahogamiento. El martirio que implicaba salir de casa, asistir a una fiesta, al teatro o un juego de béisbol. Los nervios a tope y la necesidad de controlar los síntomas que no podía regular añadían una presión extra.

El “gas” resultó ser solo la “versión 2.0” de “el frío”. El “frío” era una sensación que me inhabilitaba para estirarme y desayunar antes de ir a la escuela primaria durante mis

años infantiles. Eran las típicas (¿o atípicas?) “mariposas en el estómago” elevadas a la tercera potencia. Eso y otros síntomas que complementaban la comparsa: taquicardia, sudoración, hiperventilación y temblores, harían las delicias de cualquier torturador. El histriónico “performance” comenzaba al despertar y se agudizaba a la entrada del colegio, entre el tumulto de la gente, los gritos y campanazos y la obsesión mía por llegar temprano para evitar todo el congestionamiento sensorial (que en ese momento no identificaba como tal).

Pero regresemos al verano del 2012; después de un tour por varias clínicas, terminé en un pequeño consultorio ubicado no muy lejos de mi casa en Mérida. Atendido por la psicóloga Sanry Marrufo, especialista en algo que se llama hipnosis eriksoniana, empecé el proceso terapéutico que nos ocupa de aquí en adelante. Siendo menor de edad, la primera prueba que enfrentaba cualquier profesional era el juicio parental. Tal es la pericia de la Mtra. Marrufo (¿o quizá diría ella: “la habilidad de Gibrán”?), que ha sido (¿o hemos?) capaz de “imponerse” al escrutinio de mis padres. Desde la primera sesión hicimos una extraordinaria mancuerna terapeuta-paciente a tal grado que esa química fue notoria para mi madre. Ello les convenció de que habríamos de continuar con ella el proceso de terapia.

Luego de algunas semanas asistiendo a su consultorio, suspendí las sesiones por motivo de un infructuoso viaje educativo a los Estados Unidos. No ahondaré en detalles en este momento, pero cabe decir que mi anónima condición jugó un papel para que me regresaran a México sin completar mi año escolar. Al regresar continué con mis citas psicológicas, a medida que se iban presentando nuevos retos. La sintomatología iba minorizando su intensidad y su incidencia se espaciaba cada vez un poco más. Sin embargo, su presencia no habría de erradicarse completamente de mi vida y ello volvió a jugar un factor en mi segundo fallido intento de estudiar un año en el extranjero. Después del segundo viaje, la psicóloga Sanry sospechó de la posibilidad de que su entonces paciente de 16 años estuviera dentro del espectro autista. De acuerdo al historial clínico recabado por ella hasta ese momento, muchas de las características coincidían. Como medida precautoria para impedir un drama mayor al que ya estábamos viviendo como familia en ese momento, se decidió limitar la insinuación de dicha posibilidad a esporádicos comentarios que no tuvieron mayor impacto en la toma de decisiones respecto a qué camino terapéutico tomar.

Continuamos trabajando distintos aspectos de la adolescencia autista sin yo estar plenamente consciente de ello. No fue sino hasta mis 23 años, después de algún tiempo de haber suspendido la terapia, que me fue revelada aquella posibilidad explícitamente durante un periodo en el que me hallaba en una crisis de identidad. La ayuda de la Mtra. Sanry jugó un papel fundamental, pues me derivó con la Mtra. Adriana Ruz quien, finalmente, puso la última pieza (¿o la primera?) de mi “rompecabezas”. Así fue como se abrió todo un mundo nuevo de posibilidades. No solamente un camino terapéutico, sino un camino de vida. La ruta no ha sido fácil, pero gracias a sus altas y sus bajas, sus alegrías y sinsabores, he llegado al punto en que me encuentro. Tratando de abrir, ahora, la misma oportunidad que me fue abierta a mí hace poco tiempo. No soy ningún estudioso del tema, pero me he caracterizado por mi formación autodidacta, misma que ha sido motivo de un ensayo titulado “Una geometría de sombras: anécdotas universitarias” (edición de autor, 2022). Así pues, no me erijo como



autoridad ni juez último, sino como alguien que señala a la luna para poner el foco de atención en ese tema.

La neurodiversidad es un término que se acuña a partir de los estudios del cerebro y la hipótesis de que el Sistema Nervioso Central es de donde emanan las características psicológicas y conductuales del individuo. No es mi intención invalidar las teorías

ampliamente aceptadas por la comunidad de estudiosos del tema. Quizá llegados a cierto punto, me gustaría añadir algunos detalles que, posiblemente, no alcancen a ser

cubiertos en su totalidad por las teorías predominantes. Queremos un abordaje lo más holístico posible, sin que ningún factor sea subestimado.

De esta manera, comienzo la breve disertación. Las características físicas de los individuos de una especie presentan diferencias o variaciones entre cada ejemplar. Los tamaños, colores y formas divergen, en algunas ocasiones, ligeramente y en otras muy radicalmente. Es así que ningún individuo se parece en su apariencia física a otro. Como puede esperarse de este hecho, las estructuras (anatomía), y por ende, funciones (fisiología) son diferentes entre cada persona. Aquí tomamos la máxima que dice que la anatomía dicta la función, es decir: las estructuras físicas del cuerpo presentan barreras o límites a lo que puede o no puede hacer (función) un sistema o un cuerpo. El ejemplo más sencillo que se me ocurre, es que no podemos girar nuestras cabezas 360° por la forma de la articulación atlanto-axial del cuello. Estas limitantes también tienen un propósito protector de las propias estructuras, pero no profundizaré en ello. Regresando al tema del cerebro y el Sistema Nervioso Central, es lógico que presentará ciertas diferencias estructurales entre cada ser humano. Lo que nos lleva a la siguiente conclusión: si los cerebros no son iguales, ello implica (asumiendo que la psique humana reside y emana del cerebro) que los comportamientos de los sujetos tampoco serán iguales.

Se podría proceder a demostrar matemáticamente (no lo haré en este momento) que ciertas características individuales se pueden agrupar en subgrupos, de tal manera que los sujetos estudiados compartan ciertas similitudes entre ellos. Dado la imposibilidad actual de encontrar biomarcadores (indicadores) en los cerebros de los seres humanos que indiquen el origen de la presencia de ciertas características, los estudios se basan principalmente en descripciones comportamentales de los sujetos. Así es como las descripciones de muchos profesionales, a lo largo de muchos años, dieron origen a los primeros entendimientos de una "subpoblación" (comunidad) humana que fue bautizada con la palabra: autista.

Tampoco es nuestro objetivo dar un repaso de la historia de las investigaciones sobre el autismo. Solamente menciono a grandes rasgos el proceso lógico que seguiría un pensador que reflexione acerca de la diversidad humana.

En este caso concreto, estamos ante la presencia de la "neurodiversidad humana". Los autistas son solamente una de varias comunidades que han sido estudiadas a lo largo de varios años. Otras características psicológicas existen con ciertas similitudes al autismo, pero igualmente con marcadas diferencias. Estas diferencias se incrementan cuando hacemos un contraste con el mundo social que ha sido construido a lo largo de milenios en la mayor parte del planeta.

Pero este artículo se supone que debe versar sobre autismo, así que no mencionaré otras condiciones de neurodivergencia en este momento. Es pertinente aclarar que ese contraste que mencionamos apertura un canal que divide dos comunidades humanas en dos hemisferios auténticamente cerebrales: los

neurodivergentes y los neurotípicos. El mundo social, político y económico ha sido dominado por la comunidad neurotípica de manera inconsciente y/o por características propias de los cerebros y conductas estándares. Solo recientemente se ha alzado un movimiento por los derechos de las personas con autismo, pues en siglos pasados se desconocía completamente toda esta información vertida en líneas anteriores. Con el advenimiento de los diagnósticos, se fueron abriendo las rutas legales para oficializar la condición autista dentro del conjunto de condiciones propias de la discapacidad psicosocial. Así mismo, poco a poco se ha ido reconociendo el valor de los aportes científicos, artísticos e intelectuales de las personas autistas. El objetivo de todo este asunto es cerrar la "famosa" brecha que existe entre las comunidades humanas que difieren en la forma en que perciben y procesan la información del mundo en el que viven.

En retrospectiva al diagnóstico de mi hijo, me doy cuenta que tan largo ha sido este camino lleno de enseñanzas, que si bien no estaban en mi plan de vida, no cambiaría ni uno solo de estos días, ya que finalmente pude darle sentido a mi vida, ir superando los retos que conlleva el diagnóstico de Autismo y tener una meta más que lograr cada día por mi hijo.

Han pasado más de dieciséis años en que conocí la palabra Autismo, que en su momento era desconocida para mí, no podía comprender y por supuesto me llenaba de temor. Claro que hubo muchos momentos de quiebre y un periodo de duelo para lograr aceptar y asimilar el diagnóstico (aproximadamente dos años), me cuestionaba ¿por qué a mí?, ¿qué tengo que hacer?, ¿Logrará hablar? ¿cómo no sentir miedo del futuro? Y no solo miedo, cada vez que entendía y conocía más de lo que implica el ser madre de un niño con autismo, ese miedo se iba agudizando. Pero creo que como todas las madres y padres de familia que viven una situación similar, sientes temor e incertidumbre, pero al ir adquiriendo conocimiento, a través de la terapia adecuada y las redes de apoyo familiares (maestros, terapeutas y monitoras) con el tiempo todo se va acomodando.

Mi hijo se llama Dani y es mi más grande razón de ser, hoy en día ha logrado adquirir todas las habilidades sociales básicas y estudia actualmente la prepa. Sin embargo, ha habido una serie de trabajos previos, acompañamientos, terapias y un sin fin de maestros y terapeutas que han intervenido en su educación y agradezco infinitamente sus consejos. Recuerdo que uno de los principales retos para Dani fue



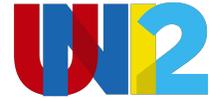
adquirir el lenguaje, que fue desarrollando aproximadamente a los 5 años. Era mi mayor temor, el no poder comunicarme con él y que no pudiera expresarme que pasaba en la escuela. Creo que este es uno de los mayores anhelos de las familias que viven este diagnóstico. Así que fueron muy valiosas las terapias y el trabajo de apoyo que realizaba en casa, aún me recuerdo imprimiendo , recortando y buscando material para trabajar con él y reforzar todo lo que veía en terapia. Finalmente, fue hilando sus frases y para sus 6 años, nació su hermanita que fue parte fundamental en su desarrollo ya que en casa la observaba, intentaba preguntar más cosas de ella, por que veía el desarrollo desde mi embarazo y muchas veces decía que era una "muñeca", aun con un lenguaje limitado, pero podía expresar sus sentimientos y emociones , de verdad fue un momento muy bello y que atesoro.

También puedo decir que pasamos muchas de escenas de frustración e impotencia , en diversos ámbitos desde lo escolar, donde algunas escuelas no sensibilizadas (particulares en mi caso) le negaron el acceso a mi hijo por no tener las conductas adecuadas y exigir llevar una monitora de tiempo completo. Y en otros espacios, como parques, fiestas infantiles en donde era mas propenso a tener crisis de conducta, de arrebatos, de llanto y en donde podía ser más fácil que lo discriminaran por no encajar con lo esperando en las infancias. Es muy doloroso escuchar frases de "no jueguen con él porque está loco" o "es tonto"; para una como madre escuchar este tipo de comentarios o miradas que juzgan, incluso de gente adulta que no sabe reconocer las crisis por las que pueda atravesar una persona con autismo, son escenas muy difíciles de asimilar.

Otro de los grandes retos fue modelarle las conductas, que pueda mantener un espacio personal, no tocar a las personas, no morder, no hacer comentarios con respecto al físico de las personas ya que a lo largo de su infancia Dani siempre fue muy inquieto y arrebatado en sus acciones, lo que a través de la terapia se fue trabajando para controlar sus impulsos y también para su autocuidado, sin necesidad de llegar a medicarlo.

A pesar de todos los retos que la vida nos has puesto, Dani ha logrado concluir la primaria de una manera estupenda, adquirió más habilidades en lenguaje, aprendió a leer ,escribir, socializar con sus compañeros y compañeras. Incluso cantó para su graduación de la primaria, bailo el vals teniendo una gran coordinación motriz y buena memoria. Acompañado de toda la familia y con todo el cariño de sus maestras , que lo adoran lo que me hace sentir afortunada, ya que siempre he pensado que gracias a mi hijo he podido conocer gente maravillosa, empática y que realmente lo quiere.

Todo lo trabajado con Dani no ha sido rápido ni tampoco fácil, sus primeros años de vida fueron los mas intensos , dedicando tiempo e incluso dejando muchas cosas personales a un lado , ya que de pequeño era muy demandante y creía firmemente por todo lo aconsejado, que esos primeros años eran fundamentales para su desarrollo,



adquirir las habilidades básicas para su independencia, su lenguaje y también estabilizar sus emociones.

Agradezco el apoyo de nuestra familia, que siempre ha estado ahí para Dani y para mí, como pilares importantes en su desarrollo. Actualmente mi joven toca la

guitarra, le gusta cantar, tiene una memoria privilegiada, le gusta mucho platicar y esta cursando su segundo semestre de Preparatoria. Me queda claro que es capaz de mucho más y que vale la pena la lucha por lograr su independencia.

Sin embargo, en esencia sigue siendo ese niño dulce que ama sus películas (que ya vio infinidad de veces), con cierta ingenuidad, pero con arrebatos de adolescente propios de su desarrollo; sé que aún hay mucho más por hacer, pero estoy tratando de luchar con mis emociones para tener claridad de que es un día a la vez y darle a Dani esa estabilidad, ya que me queda claro que él es reflejo de mis emociones. Nuestro futuro es incierto, lo único seguro es que mi amor es infinito por él.



Antes que nada, me presento, soy Alejandra y soy mamá de Mateo un chico de 12 años de edad con TEA; quisiera compartirles un pedacito de estos más de 10 años con un hijo con autismo:

Matt tuvo su primer diagnóstico muy pequeño, en ese momento hicimos lo que fue correcto para nosotros, empezó con pequeñas terapias ocupacionales y de lenguaje, al no ver mucho avance, se decide acudir a otro lugar en donde lo vuelven a valorar (él ya tenía 3 años) y nos reafirman su diagnóstico, y es ahí donde inicia nuestra gran aventura, que tengo que confesar que no ha sido fácil, ha estado llena de grandes logros, estancamientos, alegrías enojos, frustraciones, discriminación escolar, etc.

Escribiré algunas experiencias que estoy segura que a la persona que lo lea le servirán y quiero que sepa que no está sola con su hijo, es válido sentirnos cansadas, hartas, sentir que ya no podemos más, pero les juro que sí podemos, si quieren llorar háganlo no saben cuánto alivia hacerlo, pero después de ello sequen esas lágrimas y a seguir, porque todo va a valer la pena se los aseguro.

El autismo, me cambió la vida, no puedo agradecerle, pero si puedo aprender de él, me ha dado una cachetada con guante blanco, cuando veía pasar el tiempo y Matt no hablaba, estaba disperso, berrinches, no tenía aún control de esfínteres y todo lo veía imposible y oscuro, hoy sé que lo que es Matt en la actualidad es gracias a un gran equipo que hay detrás (terapeutas, familia, amigos, su papá y por supuesto yo, su madre), Matt tiene el mejor equipo para ganarle a cualquiera y así lo ha demostrado, hoy en día es un chico que tiene lenguaje, va a una escuela regular (con monitor), suma, resta, multiplica, divide, lee, le encanta ver sus programas en diferentes idiomas y gracias



a ello logró aprender alemán, arameo, portugués, italiano, inglés, por mencionar algunos.

Me siento tan orgullosa de él, porque son sus victorias y lo principal porque Mateo es FELIZ. Y seré sincera, si me dieran la oportunidad de cambiar algo en mi vida, jamás cambiaría que mi hijo no tuviera Autismo, porque lo amo y lo acepto así como es, y sé que el destino eso tenía para mí y lo recibo como tal, y a lo largo de estos años, he encontrado mi misión de vida y es algo que me gusta, me apasiona y lo hago con todo el amor del mundo las veces que me han pedido ayuda tanto amigxs como gente que ni conozco y he podido compartir mi experiencia muy particular con Mateo y el Autismo.

Aprovecho estas líneas que leerán y si tú que estas leyendo, necesitas que te escuchen, que te den una palabra de aliento, o lo que necesites, estoy a sus órdenes los 365 días del año, 24 hrs.

Agradezco y espero que te haya motivado y servido un poquito de mi experiencia con el AUTISMO.

Autores

- Dr. Hugo Canto
- Mtra. María José Alpuche
- Mtra. Adriana Ruz
- Mtra. Ashanty Pérez
- Dra. Julia Ribbon
- Mtro. Carlos Alonzo
- Mtra. Martha Figueroa
- Mtra. Ninfa Medina
- LEE. María Soledad Arjona
- TO. Víctor Prudencio
- Mtra. Georgina Yon
- LEE. Wendy Magaña
- LEP. Ma. De Los Ángeles Rosales
- LEE. Mariana Blanqueto
- Mtro. Oswaldo May
- Dr. Ángel Ríos

Agradecimientos

- * Renata Edith Perez Zamudio
- * Gibrán Yusef Criollo Bolívar
- * Elsa Guadalupe Pech Chan
- * Alejandra Aguilar May



CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL ESPECIALIZADO EN NIÑOS Y NIÑAS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIFICAS.



NEPSI
NEURODIVERSIDAD Y PSICOLOGÍA



Vamos Juntos
Ashanty Pérez Neurodiversidad



Dra. Rosa Julia Ribbon Conde



ÁNGEL RÍOS
PEDIATRÍA DEL DESARROLLO

