

22
Universidad de Costa Rica
Escuela de Orientación y Educación Especial
Instituto de Investigación en Educación (INIE)
Vice Rectoría de Investigación

Informe final

Proyecto de Investigación
El autismo en Costa Rica, Mitos y Realidades
Código N 724-A6-328

Investigador Principal: *Hannia Cabezas Pizarro*
Investigador Asociado: *Gerardo Fonseca Retana*
-2009-

INIE
23 JUL. 2009
RECIBIDO
Por:

Universidad de Costa Rica
Escuela de Orientación y Educación Especial

Informe final proyecto de investigación

Principal: Hannia Cabezas Pizarro. M.Sc. Carga 1/4
Asociado: Gerardo Fonseca Retana. Ph.D. Carga 1/8 de tiempo

Título del Proyecto:
El autismo en Costa Rica. Mitos y Realidades

Código:
724-A6-328

1.- Objetivos propuestos contra los logros obtenidos.

Los objetivos propuestos en esta investigación fueron logrados, no en el tiempo inicial con que fueron propuestos, ya que fue insuficiente, y debido a ello, se hizo necesario pedir una ampliación para poder concluirlos.

A continuación se anotan los mismos contra los logros obtenidos.

Antecedentes:

Para la elaboración de este proyecto se plantearon 4 objetivos específicos y tres metas a cumplir que se enuncian y analizan a continuación en función de los logros obtenidos.

1.- Objetivos:

Objetivo 1

Elaborar un documento que presente las creencias más frecuentes de padres, y profesionales sobre el autismo en Costa Rica

Metas

- 1.1 Proveer información que sirva para mejorar los servicios de apoyo a personas con autismo, familiares y profesionales en ejercicio
- 1.2 Proveer información que actualice los programas de formación a estudiantes universitarios.

Para la elaboración de este documento, durante los meses de febrero, marzo, abril del 2006, se llevó a cabo una investigación bibliográfica sobre las diferentes publicaciones tanto dentro como fuera del país en relación con el síndrome del autismo. Dentro de los temas revisados se apuntan:

- a) El desarrollo del concepto a través de las diferentes épocas, tomando como punto de partida el año 1943, cuando es descrito por Leo Kanner y su evolución hasta nuestros días, pasando por las diferentes definiciones como:
 1. El autismo como un trastorno emocional
 2. El autismo como un trastorno neurológico y
 3. Diferentes teorías que pudiesen dar una explicación del autismo desde una condición neurobiológica dentro de las que citamos

El espectro autista

La teoría de la mente y

El autismo como un trastorno de la función ejecutiva

b) Revisión de Investigaciones realizadas con padres y documentos específicos sobre el entrenamiento a padres.

El resultado de esta investigación se canaliza hacia la confección de los dos instrumentos que sirvieron como base para elaborar un cuestionario para maestros y maestras (*anexo N°1*) y un cuestionario para padres y madres de familia. (*Anexo N° 2*)

Objetivo 2

Reforzar los aspectos (creencias) con sustento científico, aclarando y ampliando en aquellos en donde se encuentren errores que distorsionen la percepción de las características del Síndrome y de las personas que lo portan, además del tratamiento de las mismas. (Este objetivo se consigue, a través del análisis de las principales creencias encontradas en los grupos encuestados) (*ver anexos 3 y 4*)

Meta

2.1 Elaborar una guía para padres que permita un abordaje conductual y educativo de esta población (*anexo 5*)

Objetivo 3

Elaborar un manual básico para padres que oriente, al menos en los primeros pasos del proceso de educación y tratamiento de sus hijos e hijas con autismo

Meta

3.1 Poner a disposición de los padres una guía fácil de intervención en el manejo de sus hijos

El objetivo N° 3 y las metas, se consiguen con el Manual para padres que se aporta en esta investigación (*ver anexo 5*)

Objetivo 4

Elaborar un manual que oriente, en cuanto al manejo conductual, a los profesionales que atienden a la población con autismo

Este objetivo se ve cumplido, con la elaboración del Manual correspondiente para maestros (*ver anexo 6*)

Meta

4.1 Poner a disposición, maestros, psicólogos un manual que les oriente en el manejo de las personas con autismo.

Esta meta se consigue con la publicación de este Manual por parte del Ministerio de Educación Pública, el que se encuentra en este momento en prensa y que será distribuido entre los maestros que trabajan con esta población.

b.- Los métodos y procedimientos utilizados. Como parte de los procedimientos empleados, se encuestaron a padre y maestros de diferentes zonas del país. Se brindaron asesoramientos, y charlas tanto a padres como a maestros

c.- las dificultades y la manera de confrontarlas

2.- Principales dificultades encontradas

a) Las principales dificultades encontradas en este proyecto se centraron en la recolección de datos, el seleccionar las muestras tanto de maestros como de padres que se requerían para obtener la información.

b) El contestar los cuestionarios, fue otra dificultad que se presentó, sobre todo en la muestra de aquellos padres, que tenían un nivel socio económico más bajo.

c) El tiempo asignado para la investigación fue insuficiente,

La forma de enfrentar estas dificultades se solventaron a través de asesoramiento a padres, mediante charlas, y a nivel individual para que entendiesen en algunos casos, las preguntas que se realizaban, lo que permitió obtener la información requerida.
En cuanto al tiempo requerido,

La duración original del proyecto, estuvo planeada para ser realizada en un período de dos años, período que resultó insuficiente para terminar con la elaboración de los dos manuales propuestos, ya que la sistematización de la información recolectada, requirió de muchas horas de reflexión. Debido a ello, se pidió una prórroga de un año más, solicitud que fue sometida al Consejo Científico del INIE y aprobada en la sesión N° 09-2008, comunicación que se hace a través del oficio INIE-0921-2008 a los investigadores, y avalada a través del oficio VI-3844-2008 por la Vicerrectoría de Investigación

3.- Resultados:

Como parte de los logros obtenidos en este proyecto se encuentran dos publicaciones, de las que se adjuntan copias. Un manual dirigido a maestros que se encuentra en prensa en el Ministerio de Educación Pública, y un Manual para padres que se publicará eventualmente. (Ver anexos 1,2,3,4,5,6, 7, 8)

Cabezas, H. Fonseca, G. (2008) *"Mitos que Manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica"*. Revista Actualidades en Educación. 7(2) 1-18 (anexo 7)

Fonseca, G. Cabezas H. (2007) *"Mitos que aun persisten en los maestros y las maestras costarricenses acerca del trastorno autista"*. Revista Educación, 7 (3) 1-17 (anexo 8)

Cabezas, H. Fonseca, G. (2009) *Manual para maestros: Manejo de conducta-Lectura* en prensa, Ministerio de Educación Pública, San José Costa Rica.

Fonseca, G. Cabezas, H. (2009) *Manual para Padres: Manejo de conducta*. En revisión.

4.- Beneficios académicos:

Es la primera investigación que se hace en Costa Rica, sobre autismo en este nivel, y esto permite ir elaborando un perfil de las personas, sus familias y profesionales que trabajan en el campo. Cómo perciben esta discapacidad y como se relacionan con estas personas.

5.- Referencias bibliográficas: Publicaciones del proyecto

Cabezas, H. Fonseca, G. (2008) *"Mitos que Manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica"*. Revista Actualidades en Educación. 7(2) 1-18

Fonseca, G. Cabezas H. (2007) *"Mitos que aun persisten en los maestros y las maestras costarricenses acerca del trastorno autista"*. Revista Educación, 7 (3) 1-17

Cabezas, H. Fonseca, G. (2009) *Manual para maestros: Manejo de conducta-Lectura* en prensa, Ministerio de Educación Pública, San José Costa Rica.

6.- Conclusiones y recomendaciones

Esta investigación ha permitido obtener información fundamental sobre el conocimiento o desconocimiento que las personas tienen sobre el autismo y su tratamiento, lo que hace necesario el promover, proyectos de esta naturaleza, no solo con personas con esta condición sino con personas con otros problemas profundos del desarrollo.

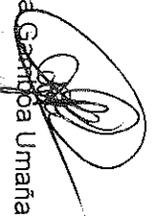
7.- Informe Financiero (Se adjunta)

PROYECTO 724-A6-328
EL AUTISMO EN COSTA RICA MITOS Y REALIDADES
 Máster Hannia Cabezas P
 Presupuesto 2008

Partidas	DESCRIPCIÓN	Monto	TOTAL PRESUPUESTO	INGRESOS	EGRESOS	DISPONIBLE
1-03-03-00	Impresión, encuadernación y otros	25.000,00	25.000,00	0,00	23.520,35	1.479,65
2-99-01-01	Útiles y materiales de oficina	15.000,00	15.000,00	0,00	14.794,99	205,01
2-99-01-05	Útiles y materiales de computación	30.000,00	30.000,00	0,00	29.632,00	368,00
2-99-03-00	Productos papel cartón e impresos	35.000,00	35.000,00	0,00	34.779,84	220,16
6-02-02-01	Horas estudiante (8 horas x 10,5 meses)	245.532,00				
	TOTALES	350.532,00	105.000,00	0,00	102.727,18	2.272,82

Partida	Descripción	Presupuesto	FECHA	Tipo doc.	NUM. DE DOC.	DETALLE	INGRESO	EGRESO	SALDO DISPONIBLE
1-03-03-00	Impresión, encuadernación y otros	25.000,00	02/06/2008	Factura	48142	copias y empastes		9.750,00	15.250,00
			15/07/2008	Factura	1755-22	copias		10.770,35	
			06/10/2008	Factura	14672	copias		3.000,00	
			TOTALES						
								23.520,35	1.479,65
								0,00	
2-99-01-01	Útiles y materiales de oficina	15.000,00	17/02/2008	Factura	13227	fundas plásticas		5785	

Elaborado por: Licda. Sara García Umaña



INFORME DEL PROYECTO AL:

08/09/2009

PROYECTO 724-A6-328
EL AUTISMO EN COSTA RICA MITOS Y REALIDADES
 Máster Hannia Cabezas P
 Presupuesto 2008

Partida	Descripción	Presupuesto	FECHA	Tipo doc.	NUM. DE DOC.	DETALLE	INGRESO	EGRESO	SALDO DISPONIBLE
			31/07/2008	Requisición	9363-2008	Compra de bolígrafos y sujeta papel.		2122,49	
			06/11/2008	paquete básico		útiles y materiales de oficina		6887,5	
			TOTALES				0,00	14.794,99	205,01

Partida	Descripción	Presupuesto	FECHA	Tipo doc.	NUM. DE DOC.	DETALLE	INGRESO	EGRESO	SALDO DISPONIBLE
2-99-01-05	Útiles y materiales de computación	30.000,00	06/03/2008	factura	45746	tintas		21632	
			24/04/2008	factura	46541	tintas		8000	
			TOTALES				0,00	29.632,00	368,00

Partida	Descripción	Presupuesto	FECHA	Tipo doc.	NUM. DE DOC.	DETALLE	INGRESO	EGRESO	SALDO DISPONIBLE
2-99-03-00	Productos papel cartón e impresos	35.000,00	31/07/2008	Requisición	9363-2008	Compra de papel y cajas de cartón		15831,42	
			06/11/2008	Paquete básico		productos de papel		18948,42	
			TOTALES				0,00	34.779,84	220,16



Anexo N° 1

Cuestionario para maestros y maestras

Estimados maestras y maestros:

El presente cuestionario tiene como objetivo el obtener información de las creencias y las realidades sobre el autismo en Costa Rica: para elaborar un manual que pueda orientar en el tratamiento y educación de esta población, sus respuestas serán de gran ayuda.

La información que nos brinde es CONFIDENCIAL y será utilizada solamente para efectos de la presente investigación, MUCHAS GRACIAS

I. Datos Personales

Sexo: F..... M..... Edad.....
 Educador (a) Especial:.....Especialidad: Educador (a) de
 Primaria..... Secundaria..... Preescolar.....
 Técnico.....
 Otro..... Años de experiencia.....

Condición	S i	n o
Ha recibido algún curso de		
Modificación conducta		
Como educar personas con autismo		
Ha trabajado con personas con autismo		
Conoce usted alguna personas con autismo		
Tiene usted algún pariente o amigo con un hijo o hija con Autismo		

Años trabajados con personas con autismo: 1-3 ___ 4-7 ___ más de 8 ___

De las siguientes afirmaciones, marque con una X en la casilla correspondiente la que exprese su opinión

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1.- Los embarazos no deseados podrían desencadenar el autismo.				
2.- El sufrimiento fetal se ha relacionado con el autismo.				
3.- Los padres y madres poco afectivos				

desencadenan las conductas autistas del niño.				
4.- si hay predisposición en el niño, algunas vacunas, desarrollan el autismo				
5.- La mala alimentación de la madre durante el embarazo se ha relacionado al autismo.				
6.- El autismo se debe a un problema profundo del desarrollo				
7.- Los niños (as) con autismo no llegan a desarrollar conductas apropiadas que les permitan integrarse al medio				
AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
8.- Niños (as) con autismo, no adquieren conductas como lectura y escritura, por lo que no se integran al sistema educativo.				
9.- Los niños (as) con autismo no expresan emociones				
10.- La gran mayoría de las personas con autismo presentan un retraso grave del desarrollo				
11.- Los niños (as) con autismo han existido siempre				
12.- Todos los niños (as) con autismo tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio, y solo se necesita que se les enseñe a aprender.				
13.- Los niños (as) con autismo no reflexionan sobre ningún tema porque no tiene juicio propio				

14.-El autismo es un trastorno emocional producido por factores asociados a una mala educación, de parte de los padres				
15.- Los niños (as) con autismo no están preparados para aprender pero con una guía adecuada pueden hacerlo.				
16.- Actualmente se puede evaluar con certeza en que punto de su desarrollo se encuentra un niño que presente este trastorno.				
17.- La mayoría de los pediatras creen que el autismo es una afección rara y no están formados para detectar los síntomas.				
18.- Todos aquellos niños (as) que a la edad de dos años no tengan lenguaje comunicativo, pueden tener autismo.				
19.- Los niños (as) con autismo se interesan por jugar con otros niños				
20- Existe una predisposición genética en el autismo				
21.- Los síntomas del autismo cambian con el tiempo				
22.- Un problema presente en el autismo es a nivel de neurotransmisión				
23- El autismo es un castigo de Dios				
24. El rechazo de la madre o el padre al niño o niña provoca autismo.				
25. el autismo es desencadenado por la				

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
envidia de otras personas.				
26. La brujería puede causar autismo				
27. El consumo de alcohol u otras drogas, dispara el autismo.				
28. Cóleras sufridas durante el embarazo, originan autismo				
29. Fumar durante el embarazo, tanto la madre como el padre, puede provocar autismo.				
30. Mala alimentación durante el embarazo, favorece aparición de autismo				
31. Un parto difícil, puede desencadenar autismo				
32. Golpes recibidos durante el embarazo por caídas o accidentes, se asocian al autismo.				
33. Reacciones alérgicas a productos con sustancias artificiales, provocan autismo				
34. Reacciones alérgicas al GLUTEN y a la CASEINA, promueven el autismo				
35. Reacciones alérgicas a medicamentos utilizados durante el embarazo, generan autismo				

La persona con autismo:

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1. Siente amor por sus padres, y puede aprender a sentirlo y expresarlo				
2. Puede aprender a hablar,				

leer, escribir				
3. Tiene sentimientos por otras personas				
4. Siente dolor físico o emocional				
5. Necesita muestras de afecto de las demás personas				
6. Puede y sabe mentir				
7. Siempre está encerrada en sí misma				
8. Todas las conductas que presenta son inadecuadas				
9. Todas las conductas que presenta son iguales a las de otros niños				
10. Es inocente e ingenua				
11. No necesita amigos/as pues vive en su propio mundo				
AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
12. Es básicamente malcriada (sobreprotegida) por sus padres y lo que necesita es una educación más firme				
13. Es en su mayoría muy inteligente y con habilidades sobresalientes en diferentes campos				
14. Se da cuenta y le importa, lo que sucede a su alrededor				
15. Se da cuenta de lo que se dice en su presencia.				
16. Se da cuenta del rechazo de las personas				
17. Termina presentado esquizofrenia u otro trastorno psiquiátrico				
18. Llega a desarrollarse sexualmente y por eso tiene				

necesidades sexuales				
19. Puede llegar a tener un trabajo remunerado.				
20. Rechaza todo contacto físico, tanto de sus familiares como de extraños				
21. Está "poseída" por demonios				
22. Puede hablar sin mayores problemas				
23. Presenta berrinches y agresiones producto de malacrianza.				
25. Se hace la sorda cuando se le habla				
26. Es evasiva y no quiere establecer comunicación con otras personas.				
27. Demuestran su inteligencia con su habilidad para memorizar números, nombres, armar rompecabezas, y otras				
28. No usa su lenguaje expresivo porque no quiere comunicarse con las personas de su ambiente.				

De las siguientes afirmaciones, marque con una X en la casilla correspondiente la que exprese su opinión

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1. No hay tratamiento que funcione en el autismo.				
2. Solo el tratamiento medicamentoso funciona en el autismo.				
3. Solo un milagro puede curarlos/as				
4. Los exorcismos y las oraciones pueden ayudar a curar a las personas con autismo				
AFIRMACIONES	De	Muy de	En	Muy en

	acuerdo	acuerdo	desacuerdo	desacuerdo
5. Los cambios en la alimentación pueden ayudar a algunas personas con autismo.				
6.No vale la pena invertir en la educación de la persona con autismo pues no va aprender				

Las madres de personas con autismo:

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1.Son frías en la relación con sus hijos e hijas				
2.Son personas más interesadas en el estudio y el obtener dinero				
3.Tienen una relación de pareja fría y distante				
4.Socialmente muy activas				
5. Se aíslan de las actividades sociales				
6.Son egoístas y presumidas				
7.Tienen muy mal carácter con sus hijos e hijas				
8.Tienen muy mal carácter con familiares y amistades				
9.Se preocupan demasiado por las cosas materiales				
10.Son obsesivamente ordenadas en sus cosas				
11.Son muy alcahuetes o sobreprotectoras con sus hijas e hijos				
12.Son tiernas y cariñosas con sus hijos e hijas				

Los padres de personas con autismo:

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1.Son fríos en la relación				

con sus hijos e hijas				
2.Son personas más interesadas en el estudio y el obtener dinero				
3.Tienen una relación de pareja fría y distante				
4.Son socialmente muy activos				
5.Tienden a aislarse de las actividades sociales				
AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
6.Tienden a ser egoístas y presumidos				
7.Tienden a tener muy mal carácter con sus hijos e hijas				
8.Tienden a tener muy mal carácter con familiares y amistades				
9.Son demasiado preocupados por las cosas materiales				
10.Son obsesivamente ordenados en sus cosas				
11.Son muy alcahuetes o sobre protectores con sus hijas e hijos				
12.Son tiernos y cariñosos/as con sus hijos e hijas				

Anexo N° 2

Cuestionario padres y madres de familia

Estimados padres y madres

El presente cuestionario tiene como objetivo el obtener información de las creencias y las realidades sobre el autismo en Costa Rica; para elaborar un manual que pueda orientar en el tratamiento y educación de esta población, sus respuestas serán de gran ayuda.

La información que nos brinde es CONFIDENCIAL y será utilizada solamente para efectos de la presente investigación, MUCHAS GRACIAS

I.- INFORMACIÓN GENERAL

1.- Edad de la madre....., padre.....

2. Escoiaridad	Primaria incompleta	Primaria completa	Secundaria incompleta	Secundaria completa	Universitaria incompleta	Universitaria completa
Madre						
Padre						

3. Ocupación

Madre.....

Padre.....

4.- Número hijos (as).....

1.-.....edad.....sexo.....

2.-.....edad.....sexo.....

3.-.....edad.....sexo.....

4.-.....edad.....sexo.....

5.- Condiciones presentes en la familia.

En su familia materna y/o paterna ¿Se ha presentado alguna de las siguientes condiciones (Marque con una equis)

Condición	si	no	Parentesco
a.- Alcoholismo			
b.- Drogadicción			
c.- Diabetes			
d.- Alzheimer			
e.- Parkinson			

f.- Trastornos mentales			
g.- Autismo			
h.- Retardo Mental			
i.- Problemas de Conducta			
j.- Tabaquismo			
k.- Otras:			

6.- Han recibido entrenamiento en

Área	SI	NO	¿Por quién (es)?
a.- Modificación de Conducta			
b.- Autismo			
c.- Otros			

II. INFORMACION DE LA HIJA/HIJO CON AUTISMO

A continuación se le pide información importante de su hijo o hija con autismo, por favor, escriba en cada espacio la información solicitada. En los apartados en que se enumeran aspectos referentes a enfermedades o dificultades presentadas, por favor marque con equis (X) las que ha presentado su hija o hijo.

1.- Edad..... 2.Sexo..... 3.
Escolaridad.....

4.-Diagnóstico dado por:

Profesional	si	fecha
Pediatra		
Neurólogo (a)		
Psiquiatra		
Médico general		
Psicólogo (a)		
Maestra (o)		
Otro (anotar quien):		

5. EMBARAZO:

a) Fue un embarazo a término

40 semanas

45 semanas |

46 semanas

- b) Anote las dificultades durante el embarazo
- c) Infecciones por virus durante el primer trimestre del embarazo
Sí.....no..... ¿Cuáles?.....
- d) Tomó medicamentos durante el embarazo SI.... NO.... Anote los medicamentos
Utilizados.....

6. PARTO
 Normal.....cesárea.....otro.....
 Valores de Apgar: a) b)
 Peso al nacer.....

7) PERIODO NEONATAL, marque con equis (X) si se presentó alguna de las siguientes condiciones:

- a. Enfermedad pulmonar aguda.....
- b. Anemia neonatal.....
- c. Durante la primera semana de nacimiento, se le suministró oxígeno?
SI... NO....
- d. Anotar otros padecimientos.....
- e. Durante las primeras semanas después del nacimiento, su hija/o tenía aspecto:
Normal..... Saludable.....
Enfermizo.....

III. De las siguientes afirmaciones, marque con una X en la casilla correspondiente la que exprese su opinión.

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1.- Los embarazos no deseados desencadenan el autismo.				
2.- El sufrimiento fetal se relaciona con el autismo.				
3.- Los padres o madres poco afectivos desencadenan las conductas autistas del niño.				
4.- Algunas vacunas desarrollan el autismo				
5.- La mala alimentación de la madre durante el embarazo provoca autismo.				
6.- El autismo es un \				

trastorno profundo del desarrollo infantil				
7.- Niños y niñas con autismo desarrollan conductas inapropiadas que les impiden integrarse al medio.				
8.- Niños o niñas con autismo, adquieren destrezas en lectura y escritura, por lo que progresan en el sistema educativo.				
9.- Niñas y niños con autismo expresan emociones normales				
10.- La gran mayoría de las personas con autismo presentan un retardo grave del desarrollo				
11.- Los niños con autismo han existido siempre				
12.- Todos los niños con autismo tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio, y solo se necesita que se les enseñe a aprender.				
13.- Los niños con autismo analizan cualquier tema porque tiene juicio propio				
14.- El autismo es un trastorno emocional producido por factores asociados a una mala crianza, y de relación con los padres				
15.- Los niños con autismo están preparados para aprender con una guía adecuada.				
16.- Actualmente se puede evaluar con certeza en que punto de su desarrollo se encuentra un niño que				

presente este trastorno. AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
17.- La mayoría de pediatras creen que el autismo es una afección rara y no están formados para detectar los síntomas.				
18.- Los niños (as) que a la edad de dos años no tengan lenguaje comunicativo, podrían presentar autismo.				
19.- Los niños con autismo se interesan al jugar con otros niños				
20- Existe una predisposición genética en el autismo				
21.- Los síntomas del autismo cambian con el tiempo				
22.- Un problema presente en el autismo es a nivel un problema de neurotransmisión				
23- Es un castigo de Dios por pecados cometido por los padres				
24. El rechazo de la madre o el padre al niño o niña causa autismo.				
25. El autismo se desencadena por la envidia de otras personas.				
26. La brujería causa autismo.				
27. El consumo de alcohol u otras drogas causa autismo.				
28. Cóleras sufridas durante el embarazo provocan autismo.				
29. Fumar durante el embarazo, tanto la madre				

como el padre origina autismo.				
30. Mala alimentación durante el embarazo, favorece aparición de autismo				
31. Un parto difícil desencadena autismo				
32. Golpes recibidos durante el embarazo por caídas o accidentes provocan autismo				
33. Reacciones alérgicas a productos con sustancias artificiales provocan el autismo				
34. Reacciones alérgicas al gluten y la caseína producen autismo				
35. Reacciones alérgicas a medicamentos utilizados en el embarazo, generan autismo.				

IV. De las siguientes afirmaciones, marque con una X en la casilla correspondiente la que exprese su opinión
 La persona con autismo:

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1. Tiene amor por sus padres y aprender a sentirlo y expresarlo				
2. Puede aprender a hablar, leer, ni escribir				
3. Tiene sentimientos por otras personas				
4. Siente dolor físico o emocional				
5. Necesita muestras de afecto de las demás personas				
6. Sabe mentir				
7. Siempre está encerrada en sí misma.				

8. Presenta solo conductas inadecuadas				
9. Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo.				
10. Es inocente e ingenua				
11. No necesita amigos/as pues vive en su propio mundo				
12. Es malcriada por sobreprotección de sus padres y necesita una educación más firme.				
13. Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes en diferentes campos				
14. Se da cuenta, pero no le importa, lo que sucede a su alrededor				
15. Se da cuenta de lo que se dice en su presencia.				
16. Se da cuenta del rechazo de las personas.				
17. Termina presentado esquizofrenia u otro trastorno psiquiátrico				
18. Llega a desarrollarse sexualmente y tiene necesidades sexuales como las demás personas				
19. Puede llegar a tener un trabajo remunerado.				
20. Rechaza todo contacto físico, tanto de sus familiares como de extraños				
21. Está "poseída" por demonios				
22. Habla sin mayores problemas.				
23. Presenta berrinches y agresiones producto de malacrianza.				
24. Se hace la sorda cuando se les habla				
25. Es evasiva y no quiere				

establecer comunicación con otras personas.				
AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
26.- Demuestra su inteligencia con su habilidad para memorizar números, nombres, armar rompecabezas y otras.				
27 No usa su lenguaje expresivo porque no quiere comunicarse con las personas de su ambiente.				

V.- *CREENCIAS RESPECTO AL TRATAMIENTO Y EDUCACION*

De las siguientes afirmaciones, marque con una X en la casilla correspondiente la que exprese su opinión

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1.No hay tratamiento que funcione en el autismo				
2. Solo el tratamiento el tratamiento medicamentoso funciona en el autismo				
3.Solo un milagro puede curarlos/as				
4.Los exorcismos y las oraciones pueden ayudar a curarlas/os				
5.Los cambios en la alimentación ayudan en algunos casos				
6.Invertir en su educación y tratamiento no vale la pena.				

De las siguientes afirmaciones, marque con una X en la casilla correspondiente la que exprese su opinión

Las madres de personas con autismo:

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1. Son frías en la relación con sus hijos e hijas con autismo.				

2.Son personas más interesadas en el estudio y el obtener dinero que en sus hijas (os)				
3.Tienen una relación de pareja fría y distante				
4.Socialmente son muy activas				
5.Se aíslan de las actividades sociales				
6.Son egoístas y presumidas				
7.Tienen muy mal carácter con sus hijos e hijas				
8.Tienen muy mal carácter con familiares y amistades				
9.Se preocupan demasiado por las cosas materiales				
AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
10.Son obsesivamente ordenadas en sus cosas				
11.Son muy alcahuetes o sobreprotectoras con sus hijas e hijos				
12.Son tiernas y cariñosas con sus hijos e hijas				

Los padres de personas con autismo:

AFIRMACIONES	De acuerdo	Muy de acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1.Son fríos en la relación con sus hijos e hijas				
2.Son personas más interesadas en el estudio y el obtener dinero que en sus hijas e hijos.				
3.Tienen una relación de pareja fría y distante				
4.Son socialmente muy activos				
5. Se aíslan de las actividades sociales				
6.Son egoístas y presumidos				
7.Tienen mal carácter con sus hijos e hijas				

8.Tienen mal carácter con familiares y amistades				
9.Se preocupan demasiado por las cosas materiales				
10.Son obsesivamente ordenados en sus cosas				
11.Son muy alcahuetes o sobreprotectores con sus hijas e hijos				
12.Son tiernos y cariñosos con sus hijos e hijas				

Anexo N° 3

Principales mitos encontrados en padres y madres acerca del autismo en Costa Rica

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Los principales mitos y creencias encontrados en las respuestas de padres y madres encuestadas se presentan a continuación, en la forma de Tablas con su respectivo análisis.

En la Tabla N° 1, se encuentra la información acerca de las creencias respecto a la etiología del autismo. En la Tabla N° 2 se recogen las creencias que se tienen de las personas con autismo en general y en la Tabla N° 3 se presentan las principales creencias relacionadas con sus propios hijos.

Tabla 1. Principales creencias de los padres acerca de la etiología del autismo.

Afirmaciones	Porcentaje (%)
1.-El sufrimiento fetal se relaciona con el autismo.	70.0
2.-Niños y niñas con autismo adquieren destrezas de lectura.	76.0
3.-Todos los niños con autismo tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio.	83.0
4.-Actualmente se puede evaluar con certeza en qué punto de su desarrollo se encuentra un niño.	72.0
5.-Los niños que a la edad de dos años no tengan lenguaje comunicativo podrían presentar autismo.	67.5

6.-Los síntomas del autismo cambian con el tiempo.	76.5
--	------

Análisis

1.- *El sufrimiento fetal se relaciona con el autismo. (Porcentaje obtenido, 70.0%).*

El diagnóstico del autismo se basa principalmente en un análisis del repertorio conductual de la persona y no en condiciones bioquímicas y fisiológicas, sin embargo, a nivel perinatal, el sufrimiento fetal se puede asociar a lesiones que podrían afectar el nivel cognitivo del niño, pero este sufrimiento fetal, no es una causa que se relacione estrictamente con esta condición. De hecho no existe evidencia, científicamente sostenible, que permita relacionar el sufrimiento fetal con autismo.

2.- *Todos los niños con autismo tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio, y solo se necesita que se les enseñe a aprender. (Porcentaje obtenido, 85.0%).*

Existen varias teorías en relación con esta condición, una de ellas es la del "espectro autista" la que ve este síndrome como un continuo (Wing, 1988, 1998), que se manifiesta con una intensidad de leve a severa, dependiendo del nivel de funcionamiento que muestre la persona. No es apropiado generalizar y afirmar que todas las personas con autismo tienen una inteligencia promedio. Si bien es cierto, algunas personas presentan áreas de genialidad y destacan en música u otras habilidades, el porcentaje que lo hace es muy bajo. Otros muestran condiciones especiales en su memoria, y son capaces de recordar nombres de países y capitales de todo el mundo, pero esto no permite inferir que tengan una inteligencia superior o que esas habilidades particulares también se extienden a otras áreas del saber.

Las personas con autismo necesitan de un programa estructurado que les permita ir desarrollando cada una de las destrezas necesarias para la vida en sociedad, de modo que las tareas se diseñan y enseñan a través de pasos pequeños, de manera que se pueda controlar adecuadamente su aprendizaje.

En la mayoría de los casos el diagnóstico se presenta asociado a retraso mental. Aproximadamente un 75% de los casos de niños con autismo, también padece esa condición.

Quizás como producto de cintas cinematográficas como "Rain man" (1989), algunas personas comparten el error de creer que todos los niños y niñas con autismo poseen una inteligencia promedio o mayor, cuando la realidad nos señala que tan solo una minoría muestra una inteligencia dentro de los límites normales, aun y cuando su rendimiento en otras áreas no académicas estén por debajo del promedio, especialmente en la interacción social.

Esta creencia tiende a generar un nivel de expectativa de logro irreal, al no tomar en cuenta las características propias generadas por la presencia del síndrome. Esta creencia produce en madres y padres una gran frustración al no lograr entender el por qué, si su hijo/a tiene ese grado de inteligencia, no logra avanzar como sus pares. También esa creencia errónea puede hacer pensar a las personas que quienes portan autismo, no hacen las cosas porque no quieren y esta valoración obviamente también se convierte en elemento discriminante negativo.

3.- *Actualmente se puede evaluar con certeza en que punto de su desarrollo se encuentra un niño que presente este trastorno. (Porcentaje obtenido, 72.0%).*

Existe una variedad de condiciones que permiten evaluar una serie de características del espectro autista. Ellas se basan en el comportamiento observable de las personas que lo portan, por lo que la evaluación observacional es la recomendada, y puede llevarse a cabo a

5.- Los síntomas del autismo cambian con el tiempo. (Porcentaje obtenido, 76.5%).

La persona con autismo siempre presentará los síntomas que la tipifican, los que no cambian por sí mismos, aunque una adecuada intervención logre variar características de los mismos, esto se refleja en una manera diferente de comportarse y por ende de ser vista y evaluada por las demás personas.

Hasta el momento no existe una cura, pero sí hay tratamientos que marcan diferencias positivas en el comportamiento de las personas:

“a lo largo del desarrollo el niño puede hacerse más dispuesto a participar pasivamente en la interacción social, e incluso puede interesarse más por dicha interacción, sin embargo, incluso en tales circunstancias, el niño tiende a tratar a otras personas de modo desusado” APA, DSM IV, 1995, p.72.

En la mayoría de los casos, lo que se observa en la realidad, es un cambio en la expresión de los síntomas característicos del autismo, más un aumento de conductas apropiadas en su repertorio, y esto se logra gracias a un trabajo ordenado, constante y supervisado que se mantenga durante su vida.

Tabla 2 .Afirmaciones de los padres en relación con la persona con autismo

Afirmaciones	Porcentaje (%)
1.- Puede aprender a hablar, leer y escribir.	93.0

través de diferentes registros sistemáticos que ~~permiten~~ el avance de cada niño, obteniéndose parámetros de este ~~registro~~ pero no permite determinar con certeza en qué punto de su desarrollo ~~se encuentra~~.

Existen cuestionarios como el "Autism ~~inventory~~ instrument for education planning", (Krug et ál., 1980) del cual ~~se utilizó~~ para Costa Rica, el "Inventario para conducta autista" ~~(Krug, 1992)~~. Este instrumento recoge información de diferentes áreas ~~del~~ lenguaje, la interacción social y nivel educativo, pero no brinda ~~un~~ parámetro exacto del desarrollo, aunque es una valiosa herramienta ~~que~~ permite planificar la acción educativa.

A pesar de que en los últimos 10 años ~~se ha~~ un enorme avance en técnicas y medios de evaluación del ~~desarrollo~~ de las personas con autismo, por el momento, no es posible ~~determinar~~ a cabalidad el grado de desarrollo integral en que se encuentra ~~por~~ ejemplo, las personas con autismo que carecen de destrezas ~~de~~ comunicación mínimas, no pueden ser evaluadas de manera confiable en ~~su~~ desarrollo intelectual, en los procesos de pensamiento que se estén ~~haciendo~~ cabo o en su capacidad para ejecutar determinadas acciones, ~~por~~ afirmación es un mito.

4.- Los niños que a la edad de 4 años no ~~tienen~~ lenguaje comunicativo podrían presentar autismo. (Porcentaje obtenido, ~~67%~~)

Si bien es cierto que uno de los síntomas ~~característicos~~ del autismo es un marcado déficit en el lenguaje comunicativo ~~no~~ considerar su ausencia por si sola como un factor ~~desarrollador~~ del mismo. Ejemplos que desmienten este mito lo constituyen ~~los~~ que nacen no oyentes y que tardan mucho en adquirir un ~~lenguaje~~ comunicativo y no presentan autismo; lo mismo ocurre con aquellos ~~niños~~ que tienen un retraso en la adquisición de los patrones lingüísticos ~~por~~ lo tanto el lenguaje se presenta tardíamente.

2.- Siempre está encerrado en sí mismo.	53.5
3.- Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo.	46.0
4.- Es inocente e ingenua.	85.5
5.- Es malcriada por sobreprotección de padres.	57.0
6.- Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes.	86.0
7.- Se da cuenta pero no le importa lo que sucede a su alrededor.	59.5
8.- Se da cuenta de lo que sucede alrededor y del rechazo de personas.	90.0
9.- Puede llegar a tener un trabajo remunerado.	73.0

Análisis de resultados: Principales mitos de padres y madres acerca del autismo en Costa Rica

1.- *Puede aprender a hablar, leer y escribir. (Porcentaje obtenido, 93.0%).*

La realidad nos muestra que la gran mayoría de las personas con autismo no aprenden a hablar; un porcentaje muy alto nunca llega a adquirir un lenguaje comunicativo oral, ni las destrezas académicas que le permitan leer y escribir.

Dentro del espectro autista algunas personas adquieren habilidades lingüísticas con mayor facilidad. Otros pueden progresar en el sentido de comunicar necesidades básicas, pero no así en la elaboración y expresión de sus pensamientos y sentimientos.

Las mejorías que, en general, los niños y niñas logran durante el proceso de educación, pueden hacer creer a los padres que todas las personas con autismo van aprenden a leer y escribir, pero ello va a depender de la severidad y complejidad con que se presenta este síndrome.

2.- *Siempre está encerrado en sí mismo. (Porcentaje obtenido, 53.5%).*

El síntoma más conocido del autismo es su tendencia al aislamiento, pero considerar que las personas con autismo siempre están encerradas en sí mismas, es mantener un mito que excluye a un alto porcentaje de ellas que buscan comunicarse con quienes le rodean y expresan su deseo y necesidad de interacción, de tener amigos y amigas. Durante el proceso de tratamiento, la gran mayoría de ellas, adquieren las destrezas de interacción mínima y disfrutan el compartir espacios y actividades con otras personas.

La falta de habilidades para iniciar una comunicación, tanto con otros niños como con adultos, no les permite mantener una interacción adecuada, por lo que se muestran ensimismados y esto no corresponde a una decisión voluntaria de aislarse, por lo que el entrenarlos en la adquisición de habilidades para la comunicación se convierte en un objetivo fundamental para su tratamiento.

3.- *Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo. (Porcentaje obtenido, 46.0%).*

El patrón de desarrollo de los niños con autismo no sigue la misma dirección ni velocidad de otros niños que no presentan esta discapacidad, lo que se evidencia en algunos casos, desde el nacimiento, con el rechazo al pecho materno, o al contacto físico, dando muestras de rezago en las

normas establecidas para cada una de las edades. Este desfase se presenta muy claramente a nivel de las habilidades de comunicación, su lenguaje no sigue la misma pauta que en los niños normales.

Sociabilidad: desde edades tempranas tienden a rechazar el que lo acaricien, parece no percibir la presencia de extraños, y manifiesta disgusto ante lugares nuevos o cambios en sus rutinas. No juega a esconderse, ni practica el juego simbólico.

Hay una falta de expresividad ante diferentes emociones expresadas por otras personas, no respondiendo a los cambios de humor de los adultos, y hay un llanto persistente e injustificado, además de no evitar situaciones de peligro ni anticipar respuestas ante situaciones conocidas.

En cuanto a habilidades de autoayuda, requiere que le den de comer, o mantiene una conducta obsesiva de consumir un solo tipo de alimento, no se viste solo, y a edades avanzadas, en muchos casos, no controla esfínteres.

Aunque un porcentaje de personas con autismo presentan algunas conductas iguales a quienes no lo tienen, esto no quiere decir que sean iguales, por ello el criterio diagnóstico más confiable está en la diferencia de aspectos específicos de las conductas, como son intensidad, frecuencia, duración y topografía, por ello es un mito considerar que las personas con autismo presentan conductas iguales a las de otros niños.

4.- Es inocente e ingenua. (Porcentaje obtenido, 85.5%).

Hay una serie de valoraciones erróneas respecto a que tan inocentes e ingenuas pueden ser las personas con autismo. Es claro que al tener como característica predominante su aislamiento del medio en que interactúa, tienen una menor posibilidad de ser "socialmente contaminada", es decir de aprender conductas de manipulación y malicia, pero esto no significa que no pueda aprenderlas, por ello, afirmar que son inocentes e ingenuas, es negar que son personas y que como tales pueden

y son influenciadas por su medio. Por ello, la edad, el ambiente y el tratamiento son factores a tomar en cuenta a la hora de valorarlas como ingenuas e inocentes.

5.-Es malcriada por sobreprotección de sus padres y necesita una educación más firme. (Porcentaje obtenido, 57.0%).

La conducta del niño es un lenguaje que le permite expresar deseos, sentimientos y estados de ánimo; al no poseer, la persona con autismo, habilidades de comunicación oral, la forma de decir “no quiero”, “estoy incómodo”, etc., es por medio de sus conductas, que pueden ser interpretadas por las figuras de crianza como intencionales, o dársele calificativos como malcriado, mal educado, insoportable, etc.

Uno de los errores que con mayor frecuencia se comete es el de valorar la conducta de las personas por su “valor facial”, es decir, por sus apariencias. Por ello, en el presente mito, cuando ven a una persona con autismo emitiendo una conducta disruptiva, por ejemplo, un berrinche, tienden a valorar que el origen de ese hecho es por sobreprotección, por una crianza carente de límites y que esos padres son alcahuetes, cuando en realidad, la manera de percibir y valorar su entorno puede generar conductas disfuncionales, sin que en ello medie sobreprotección. Lo anterior tampoco elimina la posibilidad de que en algunos casos sí se dé sobreprotección y una educación muy complaciente, que no establece límites y consecuencias apropiadas para cada conducta.

Este mito genera gran confusión, frustración y sentimientos de soledad en los padres y madres de personas con autismo, pues llegan a creer que son constantemente criticadas y valoradas como madres y padres inadecuados.

6.- Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes en diferentes campos. (Porcentaje obtenido, 86.0%).

Dentro del término autismo, se incluye un rango amplio de otras discapacidades. En su mayoría de acuerdo con estudios "existe una discapacidad intelectual en mayor o menor medida y el habla está afectada. Una de cada diez personas con autismo tiene, por el contrario unas habilidades extraordinarias en temas como el arte, la música, el cálculo aritmético o la memoria" (Alonso, 2004, p.23).

Con frecuencia se confunde la presencia de habilidades sobresalientes en pocos campos con el poseer una gran inteligencia, por ello cuando se presentan películas o documentales mostrando a personas con autismo realizando actividades específicas y llamativas, como recordar números telefónicos, calcular fechas y días a muchos años plazo, distorsionan la realidad intelectual de la población con autismo, en donde menos del 10% obtienen resultados en las pruebas de inteligencia con valores dentro del rango de la distribución estadística normal de la población

El mostrar ocasionalmente respuestas altamente funcionales a las demandas del medio, y a continuación conductas totalmente desubicadas del contexto de emisión, también produce confusión en quienes interactúan con ellas, tanto en el plano familiar como profesional.

La dificultad para medir la capacidad intelectual de la persona con autismo ha impedido que en la actualidad se cuente con instrumentos confiables para ello, y que considere las características de este síndrome

7.- Se da cuenta pero no le importa lo que sucede a su alrededor y del rechazo de las personas. (Porcentaje obtenido, 90.0%).

Al darse una incapacidad para atribuir creencias y pensamientos a los otros, (Teoría de la mente, Baron-Cohen et ál., 1985), existen déficits cognitivos en esta población, por lo que su interacción con el medio no se da. Leslie (1987) destaca que

“el déficit subyacente a la incapacidad de producir atención compartida y simulación es la incapacidad de producir representaciones cognitivas de segundo orden, esto es representaciones más allá de lo objetivo... Estas representaciones sirven para conferir significado a las informaciones que en sí son contradictorias e incongruentes...” (Alcantud y Dolz, 2003, p. 22).

Esto implica, de acuerdo con el mismo autor, que las representaciones de segundo orden sirven para dar significado a la información contradictoria e incongruente, esta afirmación se cataloga como un mito, pues las personas con autismo pueden entender las creencias erróneas del mundo que les rodea, lo que nos lleva a plantear, otra característica conductual que llama la atención y se relaciona con manera de “interactuar” con su medio, pues precisamente esa “relación” tiende a excluir a las personas, esto no es una decisión voluntaria de ellas, es decir no excluye o limita su contacto con otros individuos porque quiere aislarse o no le importa lo que sucede a su alrededor. La investigación tiende a señalar ese aislamiento como producto de una distorsión perceptiva asociada a respuestas orgánicas, básicamente metabólicas, que hacen del aislamiento y de una consecuente auto estimulación una alternativa altamente gratificante, lo que podría interpretarse como una escogencia voluntaria de ignorar lo que pasa a su alrededor.

8.- *Se da cuenta de lo que se dice en su presencia. (Porcentaje obtenido, 90.0%).*

En las personas con autismo está presente un problema persistente en la comunicación, que afecta tanto las habilidades verbales como las no verbales, existe un retraso o ausencia del lenguaje, a su vez el habla manifiesta una alteración a nivel de comprensión de los patrones lingüísticos, por lo que no tiene conciencia plena de lo que se dice en su presencia. No entiende el lenguaje figurado, ni el sentido de las bromas. Las representaciones mentales y el juego imaginativo están ausentes, por lo

que el proceso y curso del pensamiento se encuentra alterado, y ello no le permite entender con exactitud lo que se dice en su presencia.

Es muy interesante contrastar este mito con el anterior pues si se acepta que la persona con autismo se da cuenta de lo que se dice en su presencia estamos asumiendo que la interacción con los demás es un asunto intencional, cuando en realidad no es tan cierto. Además, podemos suponer que la persona tiene comprensión de lo que se dice, es decir no solo del lenguaje verbal sino también del gestual y realmente la dificultad mayor que enfrenta la persona con autismo está en la comprensión del lenguaje oral y gestual y de cómo utilizar esa información en la interacción.

9.- Puede llegar a tener un trabajo remunerado. (Porcentaje obtenido, 73.0%).

La mayoría de las personas con autismo, no llega a tener un trabajo remunerado. Una pequeña minoría de personas con autismo pueden llegar a obtener y mantener un trabajo remunerado, pero además de un buen entrenamiento específico para el trabajo a realizar, la persona debe contar con características conductuales que le permitan su integración al medio laboral.

Tabla 3: Afirmaciones de los padres en relación con su hijo(a) con autismo.

Afirmaciones	Porcentaje (%)
10.- Presenta berrinches y agresiones producto de malacrianza.	52.5
11.- Se hace la sorda cuando se le habla, no quiere comunicarse.	78.5

12.- No usa su lenguaje expresivo porque no quiere.	53.0
13.- Solo un milagro puede curarlos.	92.0

Análisis

10.- Presenta berrinches y agresiones producto de malacrianza. (Porcentaje obtenido, 52.5%).

Al encontrarse afectada en esta población la función ejecutiva (Ozonoff et ál., 1991), término que se ha definido como

“un grupo de habilidades que se involucran para mantener un marco apropiado para la resolución de problemas, por ejemplo: aislarse del contexto externo, inhibir respuestas inadecuadas, planear y generar las secuencias apropiadas de acciones voluntarias” (Alcantud y Dolz, 2003, p.23), es por lo que Sus conductas agresivas y de berrinches, no pueden clasificarse producto de malacrianza, sino como una forma de expresión, son su lenguaje, son muestra de su dificultad para planificar y organizar, y cambiar en forma repentina a nuevos esquemas mentales que alteren sus rutinas, y de la dificultad de aislarse de aquellos estímulos que provocan sus reacciones.

Una de las manifestaciones que más confunde a las personas, son los berrinches y agresiones presentes en esta población. Estos se generan usualmente por pequeñas variaciones en su ambiente, o por la negación o retardo de la entrega de algo que quieren, y ante estas situaciones, su reacción suele ser desproporcionada y fácilmente valorada como malacrianza, cuando en realidad corresponde básicamente a una respuesta de origen orgánico, a un problema de control inhibitorio de la

frustración, es decir a poca tolerancia a la frustración. Lo anterior no invalida que, en algunos casos, sea simple y pura malacrianza.

11.- Se hace la sorda cuando se le habla, es evasiva y no quiere comunicarse con otros. (Porcentaje obtenido, 78.5%).

Las limitaciones que en puntos anteriores hemos visto respecto a la comunicación, se expresan en este mito, pues nuevamente se deja como respuesta voluntaria el ignorar a la persona que les habla, pero como se anotó en otros apartados, esa conducta corresponde a una limitación generada por el síndrome y no como una decisión pensada y elegida por la persona.

12.- No usa su lenguaje expresivo porque no quiere comunicarse. (Porcentaje obtenido, 53%).

Esta es otra variación del tema de la decisión de la persona con autismo de no comunicarse con las demás porque no quiere y obviamente como se ha expresado anteriormente eso no es cierto, en la inmensa mayoría de los casos.

13.- Solo un milagro puede curarlos. (Porcentaje obtenido. 62.5%).

La evidencia actual acerca de la efectividad de procedimientos de intervención conductual en las personas con autismo, nos señala que es a través del trabajo diario, mediante procedimientos claramente diseñados y estructurados, lo que permite el aprendizaje de conductas apropiadas que les dé mayor independencia a ellas y a sus familiares, y no el esperar curas milagrosas.

CONCLUSIONES

A pesar de que el síndrome del autismo fue descrito hace más de sesenta años (Kanner, 1943), caracterizado bajo una sintomatología específica, y de haberse profundizado e investigado sobre el espectro autista (Wing, 1996, 1998), la teoría de la mente (Hobson, 1995) y el autismo como un trastorno de la función ejecutiva (Russell, 2000), que

como teorías podrían dar una explicación que nos acerque a la comprensión del problema, persisten en los padres muchos mitos en cuanto a su etiología, capacidades intelectuales, manejo y relación con esta población.

Se sigue tratando de dar explicaciones y soluciones mágicas a una condición que ha sido definida como un trastorno generalizado del desarrollo, cuyas características tan particulares hacen que estas personas, presenten problemas en las habilidades sociales, habilidades del lenguaje, e inhabilidades para adaptarse a nuevas situaciones, además de la presencia de conductas repetitivas.

Aunque cada una de esas áreas ya ha sido investigada y explicada desde la dimensión neurobiológica y neuropsicológica del autismo (Robbins, 2000), y que han dado una justificación a esos comportamientos tan específicos, pareciera que la información no ha llegado a una gran mayoría de padres. No obstante, es necesario recalcar que actualmente se realiza una intensa investigación en todas las áreas relacionadas con el autismo con la finalidad de dar respuestas más acertadas a los múltiples aspectos que lo conforman.

Los datos nos indican que a nivel de etiología persiste la creencia en los padres de que el sufrimiento fetal está relacionado directamente con el autismo, que sus síntomas cambian con el tiempo o puede curarse ya que tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio, y que se puede evaluar exactamente en qué punto de su desarrollo se encuentra cada niño.

Estas creencias probablemente se mantienen por las diferencias que hay entre uno y otro niño, las que van de leve a severo, o por una necesidad natural de encontrar una cura mágica, y buscar respuestas para aquellos acontecimientos inexplicables, esencia misma de la naturaleza del ser humano.

Con respecto a lo que creen los padres de las personas con autismo se encontró que hay una tendencia generalizada a pensar que las personas con autismo pueden aprender a leer y escribir, sin importar su nivel cognitivo, que son inocentes e ingenuas, muy inteligentes, además de percibir lo que sucede a su alrededor.

En relación con las conductas específicas de los niños, el estudio indica, que los padres siguen manteniendo el mito de que: los berrinches y agresiones son producto de su malacrianza, que se hace la sorda porque no quiere comunicarse, o no usa el lenguaje porque se niega voluntariamente a hacerlo.

Una vez finalizado el análisis de los datos, se concluyó que en la muestra de padres seleccionada, se encuentran presentes 19 mitos con respecto al autismo, lo que indica que hay una gran necesidad de educación, información y entrenamiento guiado en el manejo de los niños que presentan esta condición, que indudablemente mejoraría las relaciones familiares, además de superar el impacto que causa un niño con autismo en el hogar.

Finalmente, es necesario resaltar la importancia de un diagnóstico precoz del autismo. Esto representa una ventaja significativa puesto que se pueden implementar tratamientos, planificar acciones educativas estructuradas en forma temprana, proporcionar apoyo y educación a los familiares lo que ayudará a reducir el estrés y la angustia.

La intervención temprana, en forma intensiva, es crucial para una mejoría en el pronóstico de los niños con autismo. Esta intervención se debe dar dentro de un marco de referencia educativo estructurado, pudiéndose lograr mejorías significativas en varias áreas. Esas mejorías se han documentado en niños en edad preescolar y que recibieron dos o más años de intervenciones terapéuticas intensivas durante los años preescolares (ver Filiped et ál., 1999).

Referencias

- Alonso-Peña, J. R. (2004). Autismo y síndrome de Asperger, guía para familiares, amigos y profesionales. Amarú Ediciones: Salamanca.
- Alcantud, F. y Dolz, I. (2003). Concepto de trastornos generalizados del desarrollo, autismo o del espectro autista. En Alcantud, F. (Coord.). Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1995). DSM IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Masson: Barcelona. [Trad. del original American Psychiatric Association. (1994), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed.*, APA: Washington DC].
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21, 37-46.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook, Jr., E. H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S., Tuchman, R. F. y Volkmar, F. R. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 29(6), 439-484.
- Hobson, R. P. (1995). El autismo y el desarrollo de la mente. Alianza Editorial: Madrid.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2, 217-250.
- Krug, D., Arick, J. y Almond, P. (1980). Autism Screening Instrument For Education Planning. A.S.I.E.P. Education Co.: Portland, Oregon.
- Leslie, A. M. (1987). Pretense and representation: the origins of "theory of mind". *Psychological Review*, 94(4), 412-426.

- Lovaas, O. I. (1965). Experimental studies in childhood schizophrenia: Building social behavior in autistic children by the use of electric shock. *Journal of Experimental Research in Personality* 1, 99-109.
- Morant, A. (2003). Bases neurobiológicas del autismo: tratamiento farmacológico y biológico. En Alcantud, F. (Coord.). *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Ozonoff, S., Pennington, B.F. y Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 32, 1081-1105.
- Polaino-Lorente, A. (1982). *Introducción al estudio científico del autismo infantil*. Editorial Alambra, Madrid.
- Pandolfi, M. y Ureña, L. (2000). *Identidad cultural en textos de tradición oral*. Tesis, Facultad Ciencias Sociales, Universidad de Costa Rica, Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, San José, Costa Rica.
- Robbins, T. (2000). Integración de las dimensiones neurobiológica y neuropsicológica del autismo. En Russell, J. (Ed.). *El autismo como un trastorno de la función ejecutiva*. Editorial Médica Panamerica, S.A.: Madrid.
- Rodríguez, V. (1992). Tesis de Licenciatura. *Escuela Orientación y Educación Especial*, Facultad de Educación, Universidad de Costa Rica, Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, San José, Costa Rica.
- Russell, J. (2000). Cómo pueden dar origen los trastornos ejecutivos a una inadecuada "teoría de la mente". En Russell, J. (Ed.). *El autismo como un trastorno de la función ejecutiva*. Editorial Médica Panamerica, S.A.: Madrid.
- Tinbergen, N. y Tinbergen, A. (1972). Early childhood autism: an ethological approach. *Advances in Ethology*, 10, 1-53, Paul Parey: Berlín.

Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. En Schopler, E. y Mesibov, G. B. Eds.). Diagnosis and assessment in autism. Plenum: Nueva York.

Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Paidós: Barcelona.

Zeledón, E. (1989). Leyendas costarricenses. Museo de Cultura popular: San José, Costa Rica.

Anexo N° 4

Principales mitos que aun persisten en los maestros costarricenses acerca del autismo.

ANALISIS DE RESULTADOS

Los principales mitos y creencias encontrados en las respuestas de los maestros encuestados se presentan a continuación.

La tabla 1 presenta información de las creencias respecto a la etiología del autismo y la tabla 2 nos muestra las creencias de maestros y maestras acerca de las personas con autismo en general. Los resultados obtenidos se presentan con sus respectivos comentarios.

Tabla 1. Principales creencias de los maestros acerca de la etiología del autismo.

creencia	Porcentaje (%)
1.- Niños y niñas con autismo adquieren destrezas de lectura por lo que progresan en sistema educativo.	64.5
2.- Se puede evaluar con certeza en qué punto de su desarrollo se encuentra un niño con autismo.	50%
3.- Los niños que a la edad de dos años no tengan lenguaje comunicativo podrían presentar autismo.	35%

Creencia:

1-Niños y niñas con autismo adquieren destrezas en lectura y escritura por lo que progresan en el sistema educativo. Porcentaje obtenido 64.5%

Comentario:

No es válido generalizar en cuanto a las posibilidades de adquisición de las destrezas académicas de esta población, pues el autismo se presenta en diferentes grados y sus manifestaciones van de leve a severo y "en la mayor parte de los casos existe un diagnóstico asociado de retraso mental, generalmente en un intervalo moderado (CI 35-50). Aproximadamente un 75% de los niños con autismo sufre retraso" (APA, DSMIV, 1995, p.71)

Si bien es cierto que los niños con autismo de alto funcionamiento adquieren destrezas en esta área, no todos lo logran debido a sus problemas de lenguaje, y de representatividad mental, esto dificulta en muchos casos la asociación del signo gráfico con la idea.

Los signos, se asocian a personas, ideas, cosas, y la elaboración de ellos para darles significado, depende de la persona, y esto es una habilidad que se desarrolla desde el individuo, pues es quien "atribuye o reconoce una relación de referencia entre el signo y aquello que significa" (Hobson, 1995, p.23).

La comprensión, elaboración y organización del conocimiento, que permite a las y los niños interpretar la información, se encuentra deteriorada en las personas con autismo. Debido a esta gran variabilidad entre individuos, es necesario desarrollar diferentes estrategias que permitan la adquisición, en algún grado, de los procesos de lectura y escritura, sin embargo, a pesar de ellas, no todos los niños llegan a leer y escribir.

Creencia:

2.-Actualmente se puede evaluar con certeza en qué punto de su desarrollo se encuentra un niño que presente este trastorno Porcentaje obtenido 50% de acuerdo.

Comentario:

A través de una evaluación conductual, podríamos determinar las cosas que hace o no hace el niño, pero en realidad, no hay una prueba confiable y completa que nos indique con certeza el punto de desarrollo en que se encuentra la persona.

Esta observación de la conducta del individuo, puede llevarse a cabo a través de diferentes registros sistemáticos, que permiten determinar el nivel de inicio y el grado de avance del niño. Uno de los más utilizados, es el observacional de eventos, que fue definido por Hall (1973) como aquel en el que un observador realiza un registro acumulativo de eventos discretos de una misma clase.

Este registro permite determinar la frecuencia u ocurrencia de presentación de una conducta determinada, antes, durante o al final de un proceso de intervención. Al comparar los datos de entrada de las conductas con los datos que se van obteniendo durante o al final del tratamiento y por medio de la utilización de procedimientos de análisis conductual, podríamos medir sus niveles de logro, pero ello no es un indicador del punto exacto de su desarrollo.

En Costa Rica, uno de los instrumentos más utilizados es el "Autism screening instrument for education planing" (ASIEP), (Krug et ál., 1980) del que se normalizó para nuestra población el "Inventario para Conducta Autista" (Rodríguez, 1992). El ASIEP recoge información de diferentes áreas del desarrollo como el lenguaje, interacción social y nivel educativo, pero si bien es cierto, esta prueba brinda datos importantes para dirigir la acción educativa, no da un parámetro exacto del desarrollo del niño.

Por lo anterior es un mito considerar que actualmente se puede evaluar con certeza el punto de desarrollo de un niño o niña que presente este trastorno.

Creencia:

3.- Los niños que a la edad de de dos años no tengan lenguaje comunicativo, podrían presentar autismo. Porcentaje obtenido 35%.

Comentario:

El nivel de desarrollo del lenguaje ha sido utilizado como un criterio fundamental para el diagnóstico del autismo, pues en esta población

"puede producirse un retraso del desarrollo del lenguaje hablado o incluso su ausencia total. En los sujetos que hablan cabe observar una notable alteración de la habilidad para iniciar o sostener una conversación con otros" (APA, DSM IV, 1995, p.70) pero, la ausencia del lenguaje no es una condición exclusiva del autismo, sino que puede estar asociada otras discapacidades, como la deficiencia auditiva, u otro déficit sensorial o motor. Es la conjugación de varias características como los problemas en las habilidades de interacción social, presencia de comportamientos, intereses, y actividades estereotipadas, además del lenguaje, lo que permite hacer diagnóstico diferencial del autismo. Aunque el porcentaje obtenido en este enunciado, no llega al 45% previamente establecido, llama la atención que un 35% de la muestra de maestros entrevistados, considere que niños de dos años de edad carentes de lenguaje comunicativo, en general, podrían presentar autismo.

Tabla 2. Principales creencias que tienen los maestros de las personas con autismo.

creencia	Porcentaje (%)
1.- Puede aprender a hablar, leer y escribir.	87%
2.- Siente el dolor físico o emocional.	67%
3.- Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo.	45%
4.- Es inocente e ingenua.	60%
5.- Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes en diferentes campos.	51%
6.- Se da cuenta de lo que sucede en su presencia.	82%
7.- Se da cuenta del rechazo de las personas	89%
8.- Puede llegar a tener un y trabajo remunerado	89%
9.- Demuestra su inteligencia con habilidades para	69%

memorizar nombres, armar, otros	
---------------------------------	--

Creencia:

1.- *Puede aprender a hablar, leer y escribir. Porcentaje obtenido 87%.*

Comentario:

Aparte de lo comentado en el ítem 1 de la tabla 1, podemos agregar que si bien es cierto, un porcentaje de las personas con trastorno autista aprende a hablar, leer y escribir, los problemas en la comunicación tanto oral como escrita son de alta frecuencia en esta población, tan es así que el lenguaje, su uso y estructuración forman parte de los criterios utilizados para diagnóstico, y se considera un área prioritaria a intervenir.

Al depender la adquisición del lenguaje de la severidad de presentación del síndrome en niño, no todos ellos niños llegan a hablar, leer y escribir. Se estima que un porcentaje alto, no lo logra, por lo que esta percepción de los maestros (as) está fuera de la realidad y es llamativo que un 87% crea que sí pueden incorporar en su repertorio estas destrezas, y que solo un 13% ellas y ellos expresen que no es correcta esa afirmación.

El posible origen de esta creencia puede estar alimentado por la mejoría que muestran durante su proceso educativo, y ello puede crear la confusión en los maestros de pensar que lo lograrán, suposición que se encuentra lejos de la realidad, la que muestra por el contrario, que el porcentaje más alto de personas con autismo, no llega a adquirir lenguaje oral ni escrito. Sin embargo es claro que una intervención educativa temprana e intensiva *"conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños con autismo, incluyendo el lenguaje en un 75% o más"* (Pauline,A. et al, 1999, p.1) pero estas mejorías, solo han sido

documentadas en niños cuyos procesos educativos han permanecido por un tiempo mayor a los dos años en forma consecutiva y consistente.

Creencia:

2.- Siente dolor físico o emocional. Porcentaje obtenido 67% manifiesta que sí.

Comentario:

Respecto a como las personas con autismo reaccionan al dolor físico o emocional, se habla de una marcada sensibilidad, que puede expresarse en dos extremos, que van de excesos a déficits. Como parte de los excesos, podrían mencionarse reacciones a ruidos, particulares a cada sujeto, que al ser percibidos por ellos y ellas, hacen que se tapen los oídos, dado que sus frecuencias les alteran de manera aversiva, lo mismo puede ocurrir con texturas de diferentes materiales. También puede suceder que se presenten reacciones desproporcionadas en intensidad y duración ante estímulos no necesariamente identificables por quienes estén presentes y en ocasiones un simple no, puede desencadenar una reacción endo o exoagresiva de mucha intensidad.

En cuanto a respuestas deficitarias, se dan al presentar conductas auto lesivas hasta hacerse daño, sin expresar signos de dolor aparente, lo mismo puede ocurrir ante eventos emocionalmente intensos para otras personas, como por ejemplo accidentes o muerte de familiares.

En estos dos aspectos, excesos y déficits, hay una mezcla de sensaciones y reacciones que tienden a confundir a quien se relaciona con ellos y ellas, pues *"pueden estar totalmente ajenos o inconscientes a un frío extremo o al dolor pero reaccionan histéricamente ante otros estímulos que no causarían ninguna respuesta en otros niños"* (Alonso; 2004, p.56)

En cuanto al dolor emocional, diversos estudios llevados a cabo (Hobson, P. Ouston, J. Lee, A. 1989) detectaron indicios claros de que en esta población existen déficit considerables en la percepción de las emociones. Hobson (2002) va más allá al "aportar datos que indican que las personas con autismo, parecen registrar los gestos corporales mediante los que expresamos nuestras actitudes emocionales como si fueran meros patrones de actividad motora o conductual" (en: García, M. A y Sotillo, M. 2003, p.87-88) lo que nos indica el poco significado que pueden tener las diferentes emociones para esta población, y como sus contenidos tienden a ser valorados como patrones conductuales y no como expresión de emociones.

Parece que al estar alterados los procesos de decodificación e interpretación de datos asociados a información emocional, esta alteración a su vez incide en la capacidad de interpretación de los diferentes estados anímicos en su expresión tanto verbal como no-verbal, por todo lo anterior es inapropiado generalizarse la idea de que sienten el dolor emocional en el mismo sentido que otras personas lo sienten y expresan.

Creencia:

3.- *Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo Porcentaje obtenido 45%*

Comentario:

Las pautas en el desarrollo para esta población, se presentan en forma diferente a las de otros niños de la misma edad, en cuanto intensidad, duración, frecuencia y topografía; un aspecto claramente diferenciador es el que se refiere a la adquisición de los patrones lingüísticos, condición que ha servido para el diagnóstico diferencial.

En etapas tempranas, de su desarrollo, por la diversidad de manifestaciones y diferentes grados de intensidad que se utilizan para identificar la presencia o no del autismo, es difícil determinar si la persona lo padece o si los trastornos que se registran son debido a "manifestaciones de un retraso intelectual general y aquellas desviaciones con respecto al desarrollo normal que son específicamente autistas, desde un punto de vista cualitativo" (Hobson, 1995, p.34),

Sin embargo, las conductas disociadas, se encuentran desde edades muy tempranas, en las habilidades sociales, autoconciencia y el juego imaginativo. (Hobson, 1995), por lo que los repertorios conductuales que presenta esta población no son iguales en pautas de desarrollo, intensidad ni frecuencia, a los que presentan otros niños. La teoría del desarrollo, señala que antes del primer año de edad, los progresos del niño son similares a los de otros niños sin esta condición, pero a partir del primer año "responde peor y tras los 18 meses la situación es preocupante: rechaza a la gente, actúa de forma extraña, pierde las habilidades sociales y el lenguaje que había adquirido" (Alonso, 2004; p.29)

Los niños con trastorno autista, presentan una capacidad limitada para compartir y experimentar relaciones interpersonales, su conexión con otros es muy pobre, al igual que sus relaciones afectivas, y todo ello sirve para "recalcar la importancia de un cierto dominio del desarrollo: aquel en que la inter coordinación corporal entre las personas es, al mismo tiempo, una coordinación mental, y en que los patrones expresivos de los sentimientos, que son de naturaleza individual, se constituyen en fuentes potenciales de pautas interindividuales de experiencia social." (Hobson; 1991, p.238), es debido a ello que las conductas que presenta esta población, difieren de las que presentan otros niños sin autismo, por lo que considerar que presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo es una creencia errónea.

Creencia:

4.- *Es inocente e ingenua. Porcentaje obtenido 60%.*

Comentario:

Una valoración muy extendida es la de considerar que todas las persona con autismo son inocentes e ingenuas, olvidando que el autismo es un continuo que involucra extremos que van desde un retardo profundo a valoraciones de inteligencia en el rango normal y a veces sobre el, en algunas áreas, por ello es inapropiado considerar que todas los individuos con autismo sean inocentes e ingenuos.

Además del factor inteligencia, la edad y las experiencias vividas por la persona invalidan esa valoración, pues en muchos casos aprenden conductas inadecuadas como lo son la mentira y la manipulación.

Los ítems 5 y 9 por considerar su contenido complementario, se analizan en forma conjunta.

Creencias:

5.- *Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes en diferentes campos. Porcentaje obtenido 51%.*

9.- *Demuestra su inteligencia con su habilidad para memorizar números, nombres, armar rompecabezas y otros. Porcentaje obtenido 69%.*

Comentario:

Podría deducirse con base en los porcentajes de las respuestas dadas para estas afirmaciones, que los maestros interpretan la inteligencia como un "don" o una "capacidad sobresaliente" en alguna área como puede ser la memoria mecánica, la habilidad para retener nombres, números y ciudades los que pueden repetir sin equivocarse. Pero existe una discrepancia entre esta habilidad, con las carencias identificadas en destrezas sociales, funcionales, y adaptativas que llega a presentar esta población y que constituyen componentes básicos en cuanto a expresiones de inteligencia, esto sin olvidar que las habilidades memorísticas

mecánicas son tan solo un elemento más dentro del concepto real de inteligencia.

Señala Frith (1991, p.35) que *“puede inferirse a partir de ciertas deficiencias en las pautas de comunicación en situaciones de intercambio comunicativo ordinario”* que estas deficiencias, llevan a los niños a mostrar incompetencias sociales graves que dificultan su integración. Algunas de estas deficiencias pueden ser compensadas, en algún grado, con su excelente memoria mecánica, pero carecen de un significado concreto, y sin ningún sentido positivo para el niño y pueden ser mal interpretadas, como una clara manifestación de inteligencia.

Frith, (op.cit.) enfatiza que estas hazañas aisladas, o “islotos” en la capacidad de esta población, son más bien disfunciones que capacidad innata, convirtiéndose esta creencia, en otro mito que aun persiste en la muestra seleccionada.

Por complementarse, las preguntas 6 y 7 se analizan conjuntamente.

Creencias:

6.- Se da cuenta de lo que se dice en su presencia *Porcentaje obtenido 82%*

7.- Se da cuenta pero no le importa lo que sucede a su alrededor y del rechazo de las personas. *Porcentaje obtenido 89%*

Comentario:

Al haber incompetencias a nivel del lenguaje, el niño con autismo no interpreta de manera apropiada el lenguaje corporal ni el lenguaje figurado y al considerar que *“El habla es solo una pequeña parte de nuestra comunicación. La mayoría de nosotros obtenemos sin darnos cuenta señales del lenguaje corporal, las expresiones faciales, las manos, qué palabras elegimos de las que se pueden referir a una misma cosa o situación”* (Alonso, 2004, p.53)

Una vez que el niño adquiere el lenguaje, su interpretación es literal, hay una marcada falta de representatividad mental, que le dificulta

interpretar y procesar adecuadamente la información proveniente del mundo exterior, de allí que muchas veces presente conductas inapropiadas ante las diferentes situaciones que se dan durante su interacción con el medio. Al recibir la persona con autismo información visual y auditiva, y al no poder decodificarla adecuadamente, su interpretación también es distorsionada, por lo que es poco probable que se pueda afirmar de manera categórica que los sujetos con autismo les importa lo que sucede a su alrededor y que están conscientes del rechazo de las personas, por supuesto esto también depende del grado de manifestación del autismo, de la edad de la persona y del tratamiento recibido.

El mismo niño, tiende a no manifestar señales de percibir rechazo y tanto su expresión verbal como facial, se muestra plana, las palabras son monótonas sin la entonación ni el ritmo propios del habla, contrastando esto con el poco contacto visual que establece con las personas, lo que le dificultaría aun más la interpretación de ese lenguaje no verbal. Por lo anterior se considera un mito las premisas planteadas.

Creencia:

8.- *Puede llegar a tener un trabajo remunerado. 89%.*

Comentario:

La mayoría de personas con autismo, al presentar claras deficiencias a nivel de comunicación y aprendizaje, no llega a tener un trabajo remunerado, son muy pocos quienes lo obtienen y pueden mantenerlo, y para ello requieren de muy buenos programas de entrenamiento en habilidades sociales y laborales que les permitan su integración a un trabajo remunerado.

IV.- Conclusiones

El análisis de los datos, nos presenta que en la muestra de maestras(os) seleccionada, que persisten doce mitos respecto las personas

con autismo en Costa Rica. Las creencias erróneas sobre el tratamiento, y manifestaciones en sí del Síndrome del autismo, constituyen parte de las explicaciones "mágicas" a aquellos fenómenos, para los cuales no tenemos respuestas.

Estas creencias discrepan con la realidad, cuando las enfrentamos al proceso enseñanza aprendizaje de los niños, y los resultados obtenidos, no son los esperados de acuerdo a los mitos que creen, por ello para comprender este síndrome, es necesario desarrollar programas de investigación y entrenamiento sistemáticos y estructurados, que nos den una luz sobre las capacidades y avances reales de esta población y compartir la información obtenida con maestros, maestras y otros profesionales.

El autismo no es nuevo, ha existido siempre, y no es de extrañar, que las explicaciones, y creencias acerca de este trastorno, hayan sido transmitidas a través de generaciones, y a su vez se convirtieran en objeto de investigación y estudio sistemático del mismo. Este proceso de investigación sobre la validez de los mitos y creencias sobre cualquier fenómeno humano debe estimularse.

"Por una parte, los primeros intentos por comprender el autismo nos brindan intuiciones acerca de él; por otra si tomamos los mitos en lo que son, podemos abrir camino a una comprensión más profunda del Autismo."
(Frith, 1991, p.69)

En este estudio se encontró que en los maestros costarricenses aún persisten mitos en relación con la persona con autismo, creencias respecto a su desarrollo cognitivo, y evolución dentro del sistema educativo costarricense. Esta confusión, puede deberse a "logros" obtenidos ocasionalmente, pero carentes de evidencia empírica pero no son parámetros que permitan generalizar, acerca de este trastorno y menos aun considerarlos como una verdad indiscutible..

Respecto al tratamiento y educación de los niños con autismo, no se encontraron creencias erróneas por parte de los maestros para su

intervención, ni tampoco en relación a los padres y madres de personas que presentan esta condición.

Si bien, actualmente, no hay cura para autismo, la intervención temprana, los programas sistemáticos y sostenidos, pueden permitir el desarrollo integral de la persona con trastorno autista, por ello la investigación, el entrenamiento a padres, maestros (as) y público en general así como la divulgación de los hallazgos productos de la investigación, hacen más promisorio el futuro de personas con autismo y sus familiares.

La experiencia directa con esta población, brinda el conocimiento y herramientas, para un mejor abordaje educativo, y es importante tener presente que considerado hoy día como una verdad absoluta, puede ir cambiando, como de un estudio riguroso y sistemático en los diferentes ambientes en los que la persona interacciona y uno de esos lugares son las aulas y quienes laboran en ellas.

V.- Referencias

- Alcantud, F. y Dolz, I. (2003). Concepto de trastornos generalizados del desarrollo, autismo o del espectro autista. En Alcantud, F. (Coord.): Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Alonso, José Ramón (2004) "Autismo y Síndrome de Asperger, Guía para familiares, amigos y profesionales." Ediciones Amura. España
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1995). DSM IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Masson: Barcelona. [Trad. del original American Psychiatric Association. (1994), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed.*, APA: Washington DC].

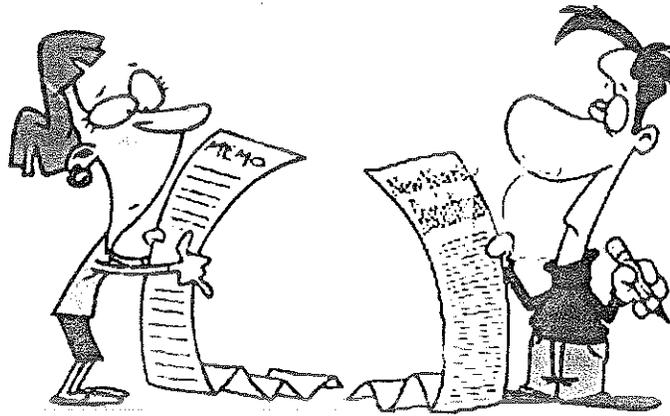
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (1992) Entrenamiento en la Adquisición de la imitación verbal en tres niños autistas. *Revista Educación* 16 (1): 101-106.
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (1992) Uso del condicionamiento operante para la adquisición del contacto ocular en cuatro niños autistas. *Revista Educación* 16 (2): 19-23.
- Cabezas, H. (2002). El niño con autismo: un programa estructurado para su educación. En Caballo, V. E. y Simón, M. A. (Dir. y Coord.). *Manual de Psicología Clínica infantil y del adolescente*. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Cabezas, H. (2004). Efecto de la aplicación de terapia conductual en la adquisición de destrezas básicas para el aprendizaje, en tres niños con autismo. *Revista Educación* 28 (1): 133-143.
- Cabezas, H. (2005). Esquema corporal: Una conducta básica para el aprendizaje del niño con autismo. *Revista Educación* 29 (2): 207-215.
- Cabezas, H. y Fonseca G. (2007) Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Revista Electrónica, (INIE) en revisión*
- Cabezas, H. (2007). Intervención conductual para la adquisición de lenguaje avanzado en dos niños con autismo. *Revista electrónica, (INIE) en revisión*
- Fonseca, G. (1987) Un programa de tratamiento para el autismo. *Revista Educación* 11 (1): 77-80
- Fonseca, G. (1996) Evaluación del autismo. En Buela-Casal, G., Caballo, V. E. y Sierra, J.C. (Directores). *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. Editorial Siglo Veintiuno de España Editores, S.A: Madrid.

- Frith, U. (1991) *Autismo*, Editorial Alianza, Madrid.
- García, M.A; Sotillo, M. (2004) *Comprensión emocional en autismo: cuestiones sobre capacidad intersubjetivas y de inferencia mental*. En Alcántud, F. *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Editorial Alianza, Madrid
- Hall, R., Cristler, C. M., Cranston, S. y Trucker, B. (1993). Teachers and parents as a researcher using multiple base lines. *Journal of Applied Behavior Analysis* 45: 247-255.
- Hobson, R.P. (1995) *El autismo y el desarrollo del lenguaje*. Editorial Alianza, Madrid.
- Hobson, R.; Ouston, J. y Lee, A. (1988b) Emotion recognition in autism: coordinating faces and voices. *Psychological Medicine*, 18, 911-923
- Hobson, P. (2002) *The cradle of thought. Exploring the origins of thinking*. London: MacMillan.
- Kanner, L (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2: 217-250.
- Knoblock, P. Lehr, R. (1986). A model for mainstreaming autistic children. The Joworio School Program. En S. Schopler y E. Mesibov. (Edis.) *Social Behavior in autism* (p. 285-303) New York: Brunner Press.
- Filipek, P. A., Accardo, P.J., Baranek, G.T., Cook, Jr., H.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, M.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S., Tuchman, R.F. y Volkmar, F.R. (1999) *Screening and diagnosis of autistic spectrum disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 29(6): 439-484. (Traducido por Pedro Luis Nieto).

- Rodríguez, V. (1992). Tesis de Licenciatura. Escuela de Orientación y Educación Especial, Facultad de Educación, Universidad de Costa Rica, Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, San José, Costa Rica.
- Russell, J. (1999). El autismo como trastorno de la función ejecutiva. Editorial Médica Panamericana. Madrid.
- Tortosa, N (2003). Elaboración de adaptaciones curriculares para alumnos con TEA en centros educativos. En Alcántud F. (coord.) Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo. Editorial Pirámide. Madrid.
- Wing, L. (1987). The continuum of autistic characteristics. En Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.). Autism in adolescent and adults. Plenum: Nueva York.
- Wing, L. (1996). The autistic Spectrum: a guide for parents and professionals. Constable: Londres.

Manual para padres:

Modificación de Conducta



Manual para padres: Modificación de Conducta



Tabla de contenidos

Introducción	3
Capítulo I Emociones de los padres	6
Emociones generadas antes de la entrega del diagnóstico	7
Emociones generadas después de la entrega del diagnóstico	11
Capítulo II Autismo y Educación	20
¿Qué es el autismo?	21
Educación del niño con autismo	22
Capítulo III Técnicas de Modificación de conducta	26
Diseño de programas de intervención	27
Capítulo IV Programas de Intervención de conductas específicas	45
Control de llanto	46
Permanecer sentado	49
Mirar a la cara	50
Seguir instrucciones	52
Capítulo V Habilidades para la vida diaria	55
Uso del servicio sanitario	56
Comer solo	61
Desarrollo de horarios para dormir	63
Cepillado de dientes	67
Capítulo VI Conclusión	71
Capítulo VII Referencias bibliográficas	72

Introducción

En esta guía encontrará diferentes estrategias que le ayudarán a abordar algunos problemas conductuales que presenta su hijo. En ella se dan lineamientos prácticos, que pueden ser aplicados, para enseñarle destrezas y habilidades, que le permitirán en la medida en que las aprenda, convivir mejor con quienes le rodean.

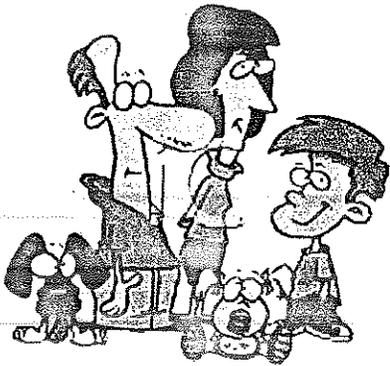
Inicia con un apartado especial, en donde se describen las reacciones que genera la noticia de enfrentarse a un niño con necesidades educativas especiales, lo que le ayudará a entender el ¿por qué? de sus propios sentimientos, reacciones y temores. Posteriormente, encontrará algunas pautas sobre el efecto que tiene el recibir ese diagnóstico, y la intensa reacción emocional que conlleva, para poder abordarlo desde una etapa inicial, hasta la aceptación de este hecho.

Las emociones varían de acuerdo con las circunstancias. Al inicio encontrará las posibles reacciones generadas con el nacimiento de un hijo con autismo, previas a tener un diagnóstico; y posteriormente, las reacciones que se dan una vez, conocido este diagnóstico.

Posteriormente se dan lineamientos para el aprendizaje de sus hijos, basados en la aplicación de diferentes técnicas de modificación de conducta.



Mitos acerca del autismo que manifiestan los padres en Costa Rica



A pesar de lo mucho que se ha avanzado en el tema del autismo, de que se ha divulgado información acerca de este síndrome, en textos, revistas, medios electrónicos, aún persisten en los padres y madres costarricenses algunos mitos en relación con la etiología y creencias de lo que son sus hijos y de lo que pueden alcanzar. (Cabezas, Fonseca, 2007)

Durante muchos años, se ha tratado de dar explicaciones mágicas a las conductas de las personas con autismo, generando una serie de mitos y creencias sin fundamento científico que se han transmitido a través del tiempo, y que algunos padres asumen como verdades.

En un estudio reciente realizado en Costa Rica (Cabezas, Fonseca, 2007) se encontró que un 93% de los padres encuestados creen que todos los niños con autismo:

- a. Pueden aprender a hablar, leer y escribir,
- b. Son inteligentes y con cualidades sobresalientes en un 86% y
- c. Se dan cuenta de lo que sucede a su alrededor, incluido el rechazo de las personas en un 90%.



La experiencia en el aula ha mostrado que una minoría de esta población adquiere las destrezas de lectura y escritura, además solo un porcentaje bajo desarrolla el lenguaje comunicativo oral.

Si bien es cierto que dentro del espectro autista algunas personas incorporan habilidades de comunicación, y progresan en el sentido de expresar necesidades básicas, aún persisten las deficiencias en la elaboración y expresión de sus pensamientos y sentimientos.

El avance inicial de algunos niños en el sistema educativo, puede confundir a los padres haciéndoles creer que todas las personas adquirirán las destrezas académicas.

En cuanto a la conciencia que los padres creen que sus hijos tienen del mundo que les rodea, es un mito pues al darse la incapacidad para atribuir creencias y pensamientos a los otros (Teoría de la mente, Baron-Cohen et al., 1985) están presentes déficits cognitivos, por lo que la interacción con el medio no se da en forma fluida.

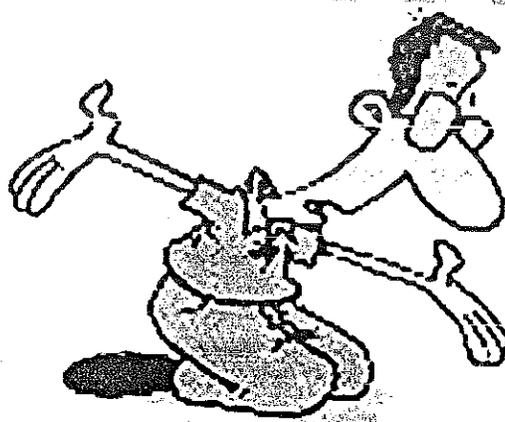
El afirmar los padres que sus hijos e hijas tienen conciencia de lo que existe a su alrededor, no es una realidad, porque en esta población persiste un problema de comunicación que afecta tanto las habilidades verbales como las no verbales, además de darse una poca comprensión de los patrones lingüísticos, lo que impide el tener conciencia plena de lo que se habla a su alrededor.

Las representaciones mentales están ausentes, y esto provoca que el proceso y curso de pensamiento también se encuentre alterado.

A continuación se desarrolla el tema de las principales emociones por las que pasan los padres ante el diagnóstico de un hijo con autismo.

Capítulo I

Emociones de los padres



Emociones generadas por los padres ante la entrega de un diagnóstico de un hijo con necesidades educativas especiales

a.- Sentimientos y emociones previas a la entrega de un diagnóstico

Antes de alcanzar un diagnóstico acertado, la lenta y difícil identificación clara de síntomas que permitan lograrlo, hace que muchas madres y padres pasen por un período de incertidumbre y frustración que origina preguntas como:

¿Qué está mal con mi hijo/a? ¿Por qué no pueden: decirme qué es lo que tiene?, o ¿darme un diagnóstico?

Los sentimientos básicos que con mayor frecuencia se presentan en uno o ambos progenitores pueden ser:

Nota: los sentimientos anotados pueden ser expresados como individuos o como pareja.



❖ **Culpabilidad** preguntas frecuentes que se plantean madres y padres: ¿Qué hice (hicimos) mal durante el embarazo? ¿Qué estoy haciendo mal en la educación de mi hija/o que no tiene un desarrollo normal para su edad? ¿Por qué no me dicen que tiene y que puedo hacer para ayudarlo? ¿Por qué me siento culpable, inadecuada como madre/padre? ¿Qué estoy pagando?

Emociones generadas por los padres ante la entrega de un diagnóstico de un hijo con necesidades educativas especiales



❖ **Frustración:** padres y madres se cuestionan: ¿Por qué no logro enseñarle y aunque lo intento, una y otra vez, no consigo que aprenda como lo hacen otros niños y niñas de su edad? ¿Por qué me dicen que no me preocupe, que con el tiempo, su conducta/desarrollo irá mejorando y yo no veo ningún avance? ¿Por qué los/las pediatras me dicen que no me preocupe que son preocupaciones propias de madres y padres primerizos?



❖ **Ambivalencia:** con frecuencia son las madres, quienes primero tienen sospechas de que algo no anda bien con el desarrollo de su hija/o, pero en muchos casos temen que les confirmen esa apreciación y ante la ausencia o dificultad obtener un diagnóstico, los sentimientos de inadecuación y culpabilidad afloran fácilmente y a la vez se desea y teme saber que está pasando con la hija o hijo.

Emociones generadas por los padres ante la entrega de un diagnóstico de un hijo con necesidades educativas especiales



❖ **Desconfianza:** es un sentimiento común que expresan madres y padres respecto a la dificultad de recibir un diagnóstico de las condiciones que presenta su hija o hijo, ¿Qué tiene mi niña o niño que no de dicen claramente lo que es?, ¿Por qué no me recomiendan que hacer para quitarme esta duda de no saber si es normal o qué tiene?



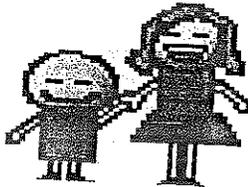
❖ **Desesperación:** al pasar el tiempo, especialmente por la valoración psicológica del mismo que lo hace más lento y pesado, padres y madres tienden a desesperarse, al sentir que nada están haciendo, y cada día que pasa es algo en contra del bienestar de la niña o niño, por ello la desesperación va ganando terreno y por ello es muy importante la ayuda profesional que les permita manejar la situación previa al diagnóstico.

Emociones generadas al momento de la entrega del diagnóstico



Al momento de recibir el diagnóstico de autismo o cualquier otro de los trastornos profundos del desarrollo, la primera emoción que se genera es ALIVIO, pues ya se tiene una explicación científica del por qué la conducta y desarrollo del niño o niña tienen esas características, y se dan expresiones como: "ya se que no fue por algo que hice o dejé de hacer cuando estaba embarazada, también sé que no es ningún castigo divino por alguna cosa que hice o hicimos". Esta emoción de alivio tiene una corta duración, pues otras emociones van a tomar su lugar.

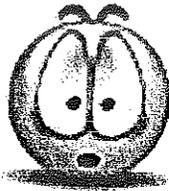
Emociones generadas después de la entrega del diagnóstico



Si bien es cierto que se puede sentir algún alivio al conocer como se llama lo que afecta al hijo o hija, posteriormente se puede generar una serie de observaciones respecto a características NO cubiertas por el rótulo diagnóstico y que en cierto modo pueden ser opuestas al mismo y esto hace difícil la aceptación del diagnóstico pues les presenta una cruda realidad que deben enfrentar, esta situación puede generar sentimientos como.



➤ **Impacto (Shock):** si bien es cierto que recibir un diagnóstico de lo que tiene el hijo o hija termina la etapa de exploración y definición de que está afectando al niño, también tiene el efecto de comprobar que las sospechas no eran infundadas y la vida de la niña y de la familia va a ser afectada por el síndrome que porta la persona, por ello es frecuente que padres y madres expresen preguntas como: ¿Por qué sucede esto a mi niño, a mi familia, a mi persona? ¿Cuál va a ser el futuro de ella? ¿Estaré en capacidad de enfrentar sus necesidades? Estas y otras preguntas formarán parte de la vida diaria y la manera de cómo sean respondidas va a determinar, alto grado, las posibilidades de éxito.

Emociones generadas después de la entrega del diagnóstico

Confusión: a padres y madres, muchas veces la obtención de un rótulo diagnóstico genera preguntas como: ¿Realmente que representa este rótulo, este síndrome?, ¿Existen otras familias con este mismo reto?, En mi comunidad ¿hay servicios apropiados para mi hijo?, ¿Cuál es futuro real de la vida de mi hija?, ¿Existe una cura para este síndrome?, Si existe, ¿Está disponible en el país?, ¿Qué voy hacer?, ¿Por donde puedo empezar?, ¿Con quien debo compartir esta información o debo mantenerla en secreto?, ¿Quién puede ayudarnos? Estás y otras preguntas más se las plantean madres y padres y lamentablemente muchas quedan sin respuesta y peor aún, muchas reciben respuestas erróneas

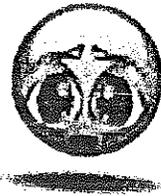


Rabia: las emociones anteriores pueden generar rabia y se escuchan expresiones como: "Esto no es justo, he luchado toda mi vida por hacer las cosas de manera correcta y que esto me suceda me parece injusto,... no quiero tener que enfrentar esto". Esta rabia puede llegar a producir desajustes no solo en el plano emocional, sino también puede convertirse en un impedimento para lograr una conducta proactiva en busca de respuesta a las necesidades de su hijo o hija.

Emociones generadas después de la entrega del diagnóstico



Negación: este sentimiento tan humanamente normal, genera con mucha frecuencia esperanzas, pobremente fundadas en realidades, cuyo principal efecto es una posposición de acciones terapéuticas, produciéndose expresiones como: Quizás se equivoquen y él supere esto. Cabe la posibilidad de que los exámenes sean falsos verdaderos y mi hija no tenga este síndrome. Yo siento que con el tiempo que ha pasado él ha ido mejorando solo, quizás tan solo sea de darle mucho amor y tiempo. Vale decir que lamentablemente con alguna frecuencia se producen errores de diagnóstico y por ende se da un enfoque equivocado al proceso de tratamiento, por ello no debe confiarse ciegamente en un diagnóstico que no este fundamentado en un proceso de evaluación apropiado.

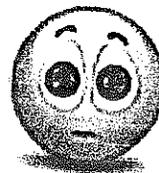


Temor y aprehensión: generalmente se escuchan expresiones como: Realmente tengo miedo de todo lo que se refiere al cuidado y educación de mi hijo, temo no poder enfrentar de manera apropiada las necesidades de él y de mi familia. Temo fracasar en todo lo que es importante para mí. Dependiendo de la respuesta que se reciba para estos temores, el proceso de educación y tratamiento pueden desarrollarse de manera apropiada.

Emociones generadas después de la entrega del diagnóstico



Tristeza y sensación de pérdida: la responsabilidad que se siente es tan grande que no se desea de salir de casa, se tiende a perder el sentido de un futuro halagüeño, y la sensación de pérdida se aumenta. El peso de estas emociones es tan grande que, muchas veces, tiende a olvidarse la presencia y necesidades de los otros hijos, todo el esfuerzo y dolor está orientado a la hija o hijo con autismo. Obviamente, esto sucede de manera inconsciente, no premeditada, pero requiere ser atendida y es aquí donde la respuesta profesional y de otros padres y madres es vital.



Impotencia:

Al sentirse tanta responsabilidad y valorar la educación y tratamiento de la hija o hijo tan difícil, ambos padres pueden considerarse incapaces de lograr éxito en esa tarea, a lo anterior hay que sumarle la dificultad de encontrar ayuda y apoyo profesional, va formando un sentimiento de impotencia muy profundo que afecta de manera negativa el producir respuestas proactivas.

Emociones generadas después de la entrega del diagnóstico



Frustración:

La variedad de conductas que presenta el niño o niña y lo poco común o bizarro de algunas de ellas, no solo en cuanto a tipo de conducta, sino también por lo intenso, frecuente e inexplicable de su origen, genera un sentimiento de frustración, impotencia al no poder entender, enfrentar y ver resultados, por ello es recomendable el apoyo de otros padres que ya tienen experiencia en la crianza de personas con autismo u otro trastorno profundo del desarrollo.



Incertidumbre:

En algunos casos la imposibilidad de vislumbrar un futuro halagüeño, claro y común en el desarrollo y educación del hijo o hija con autismo, genera un sentimiento de inseguridad, de incertidumbre que como los otros sentimientos requiere de apoyo y ayuda no solo profesional sino también familiar y social.

Emociones generadas después de la entrega del diagnóstico



Resentimiento:

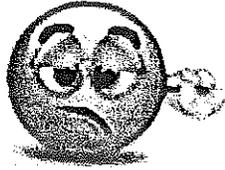
El relativo bajo número de personas con autismo, puede generar un resentimiento en padres y madres al observar que otras familias no tienen que enfrentar los retos producidos por el síndrome, también puede presentarse un reclamo abierto u oculto al sentir que otras madres y padres tienen niños que avanzan en su desarrollo de una manera fluida y normal.



Amargura:

Es frecuente el escuchar expresiones como "Me siento tan triste... por mí y por mi hijo. Estoy tan deprimida y cansada que ya no tengo sueños". Como se señalaba al inicio, el proceso de aceptación y enfrentamiento proactivo de las demandas emocionales, económicas, familiares y personales generadas por la presencia del autismo en un hijo o hija, es algo que toma toda una vida el lograrlo, por ello en las fases iniciales, sentimientos como la amargura son frecuentes, pero es necesario plantearse nuevos objetivos, metas a inmediato y corto plazo.

Emociones generadas después de la entrega del diagnóstico



Pena y vergüenza:

Ante la dificultad de compartir experiencias comunes entre madres, padres, familiares y amigos, pues el desarrollo y aprendizaje de su hija o hijo con autismo no les brinda fácilmente esa posibilidad, y sumado que el grueso de las conductas y experiencias de crianza están cargadas de lucha, frustración y los demás sentimientos antes anotados, se tiende a sentir pena y vergüenza, por lo que la pareja tiende a alejarse de actividades familiares y de amigos.



Desesperanza:

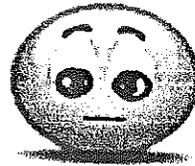
Este sentimiento es alimentado por la carencia, en ese momento, de posibilidades de solución, de maneras de afrontamiento proactivo y de información de uso común, como ocurre con niños y niñas de desarrollo normal, la presencia del autismo es tan poco frecuente, que la información, inicialmente, es escasa y en muchos casos sesgada y solo a través del tiempo, del diario vivir y del apoyo de pareja, familia, comunidad y profesionales en el campo, que se van generando acciones que pueden producir no solo metas, sino también la esperanza de tiempos mejores.

Emociones generadas después de la entrega del diagnóstico



Soledad:

Con frecuencia padres y madres expresan el pensamiento de que, nadie sabe por las dificultades que están pasando desde el nacimiento de su niño o niña con autismo y por ello tienden a no expresar sus sentimientos y necesidades de apoyo y comprensión (empatía), lo que va generando no solo esos sentimientos, sino también produce un aislamiento del flujo normal de interacción y por ende de una soledad no solo sentida sino real.



Culpabilidad:

La presencia de este sentimiento entre padres y madres de personas con autismo es mayor de lo que podría pensarse, encontrándose una tendencia, por falta de información o por información errónea, a buscar, de manera inconsciente, culpabilizarse o culpabilizar a la pareja, quizás esta expresión sea una manera, no planeada, de lograr atención, afecto u otro sentimiento que de alguna manera alivie el dolor por el que se esta pasando. Ocurre muchas veces que de no recibirse el apoyo ya sea de otros padres o de profesionales, pueden generarse situaciones disfuncionales mayores que van afectar, de manera significativa no solo la relación de pareja, sino también familiar por ello es recomendable que a la menor sospecha de la presencia de estos sentimientos en la pareja o uno/a mismo/a, se busque con prontitud ayuda profesional

Emociones generadas después de la entrega del diagnóstico



Auto conmiseración:

En algunos casos, la persona se siente tan agobiada por los retos a enfrentar que su dolor, desde su perspectiva, es tan grande que nadie tiene uno igual y por lo tanto no pueden entender su situación, esto hace, desde su valoración, su vida despreciable, poco digna de vivirse.



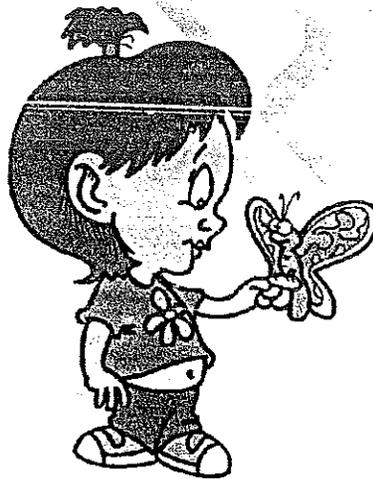
Ansiedad:

La necesidad de hacer algo por su hija o hijo es tan grande que muchas madres y padres buscan ansiosamente información, lo que bien orientado puede generar buenos resultados, pero sin la guía profesional apropiada puede ser fuente de mayor ansiedad y frustración, pues no toda la información que se puede conseguir es aplicable a todos los niños y niñas con autismo. También es importante señalar que NO necesariamente todas las personas con autismo deben recibir los mismos servicios ni en la misma cantidad o momento.

Es importante señalar que no todas las madres y padres pasan por la totalidad de las emociones y sentimientos antes anotados, tampoco ocurre que ambos miembros de la pareja vivan las mismas emociones, pero es muy importante el estar alerta para determinar si la compañera o compañero está pasando o sintiendo alguna de estas emociones y poder brindarle el apoyo y ayuda necesario.

Capítulo II

Autismo y Educación



Autismo ¿Qué es?

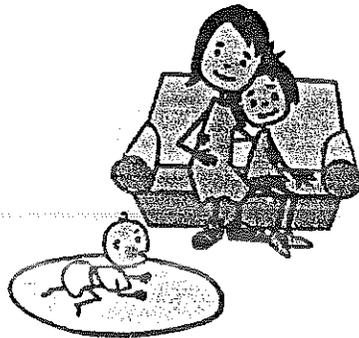


El autismo es un desorden bioquímico que interrumpe el desarrollo normal del niño afectando las habilidades de comunicación con los demás, limitando la efectividad de las respuestas verbales y no verbales, restringiendo los intereses, y los procesos imaginativos. Esta condición también genera conductas inapropiadas que le impiden a la persona relacionarse adecuadamente con padres, hermanos, y otros a su alrededor.

Científicamente se ha definido el síndrome como aquellos “déficits severos y generalizados en varias áreas del desarrollo: habilidades de interacción social recíproca, habilidades de comunicación, o por la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas. El déficit cualitativo que define estos cuadros es distinto en su gravedad, en función del nivel de desarrollo o edad mental de los sujetos” DSMIVr (APA-1994) p.69



Educación del niño (a) con autismo



La base del proceso educativo para los niños con autismo, se sustenta en la detección temprana, y en la puesta en marcha de programas de intervención conductual.

El miedo inicial que usted siente como padre, la angustia, y depresión que se generan después del diagnóstico, deben ser elaborados lo antes posible. Ello no es una tarea fácil, pero la demora en buscar ayuda especializada, es tiempo que se pierde para una educación adecuada de su hijo. Cuánto antes se asesore, es mejor.

El deseo de llorar, encontrar otras alternativas, y respuestas que como padre o madre quiere escuchar, en cuanto a que el diagnóstico que ha recibido es erróneo, son muy válidas. Cabe la posibilidad que sea errado, pero si este no es el caso, busque la ayuda apropiada de inmediato.

Educación del niño con autismo



El tratamiento conductual se sustenta en la aplicación sistemática de los principios del aprendizaje a la conducta humana: estos principios se derivan del análisis experimental de la conducta (una ciencia que tiene por objetivo identificar y comprender las leyes por las que los factores ambientales rigen la conducta). Cuando se identifican, esas leyes, se usan para cambiar la conducta de los individuos; a esta práctica se le denomina modificación de conducta.

En este proceso juega un papel importante la información que usted como padre tenga, el apoyo psicológico profesional y la referencia a los servicios disponibles en la comunidad para la educación de su hijo además del apoyo familiar. Si su hijo ya ha sido diagnosticado con autismo, pídale al psicólogo, maestro o médico que le indiquen algunas pautas a seguir que le guíen para manejarlo mejor. Trabaje conjuntamente con ellos, ya que el éxito de los programas que se implementen, dependen de la sistematización en las tareas, y del apoyo que como padres brinden ustedes desde el hogar, esto es imprescindible en la labor educativa.

La educación es responsabilidad tanto de maestros como de padres, y madres por lo que la comunicación e interacción son elementos fundamentales en la puesta en marcha de las propuestas educativas. Es por ello que tanto padres como docentes, deben llevar a cabo acciones conjuntas que involucren al resto de la familia, de tal manera que el programa que se desarrolle en el aula, sea paralelo al que se lleva en el hogar, lo que le dará mayor consistencia, y a la vez oportunidad a su hijo para generalizar respuestas. En la medida en que esto se haga la conducta trabajada se incorpora a su repertorio de habilidades con mayor facilidad.

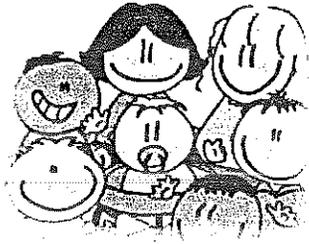
¿Cómo iniciar la acción educativa?



Primero: Pídale al maestro que le informe acerca de la condición de su hijo, y a la vez busque literatura al respecto. Este es un buen hábito.

Segundo: Pídale al maestro que le explique ¿Cómo es que aprenden los niños con esta condición?

Tercero: Dígale al maestro que trabaje con usted en el aula, y le enseñe las diferentes técnicas que utiliza, para que las aprenda y pueda aplicarlas luego en el hogar.



El enseñar medios efectivos de cómo disminuir conductas disruptivas aplicando reforzamiento positivo, y de aumentar aquellas conductas apropiadas sin recurrir al castigo físico, se convierten en herramientas efectivas que pueden aplicarse ante los comportamientos incompatibles que presentan sus hijos, conductas que socialmente no son aceptados como lo son: el patear, el gritar sin una causa aparente, el llorar en forma continua, o la autoagresión entre otras manifestaciones. El saber ¿qué hacer? Cuando aparecen, facilitará el proceso y le ayudará a disminuir los niveles de angustia y ansiedad que se generan en todos los miembros que conforman la familia.

Como parte de la educación, la intervención psicológica cobra relevancia; a través de ella se puede enseñar a los padres a aumentar los niveles de tolerancia a la frustración, manejar el estrés, y dar habilidades para la conducción apropiada de los conflictos de pareja, que aparecen como consecuencia de las características propias de los niños con autismo en el hogar al no saber como reaccionar ante ellas, además de solucionar las diferencias en cuanto a su educación, lo que genera en muchos casos pensamientos irracionales acerca de su condición de padres. No se demore en buscar ayuda.

Capítulo III

Técnicas de intervención: Modificación de Conducta



A:-Diseño de programas para manejar conducta

1.- ¿Qué es conducta?

Para entender este concepto, se ha relacionado a la conducta con movimientos que podemos ver, y medir. Por ejemplo: El acto de levantarse de una silla, de llorar, o de tirarse al suelo; son acciones que podemos observar, y a la vez medir. Usted podría contar el número de veces que su hijo se levanta del asiento, las veces que se tira al suelo en veinte minutos, o durante la mañana, y también medir el tiempo que permanece gritando.

Si observamos, estas manifestaciones, todas representan verbos que indican una acción. Cada vez que desee intervenir una conducta, trate de traducirla a una acción. No es lo mismo expresar "mi hijo es un mal educado" que decir mi hijo grita



"mal educado" es un término ambiguo, pero ¿Cómo se mide?

"Gritar" es un término más preciso. Aquí se pueden observar los movimientos que el niño hace y la topografía o forma de la conducta, además de medir las veces que lo hace durante el día, o el tiempo que dura gritando.

Kozloff desde 1980 definió la conducta como "movimiento" aduciendo que "usamos la palabra conducta únicamente cuando hablamos de movimientos que podemos observar realmente, (ver u oír) ¿Si no podemos observar la conducta que intentamos modificar ¿Cómo podemos decir que cambia en el sentido que queremos que cambie? P.25

¿Qué criterios debe tomar en consideración para elegir una conducta a trabajar?

Primero: Si la conducta atenta contra la integridad del niño.



Por ejemplo: si golpea su cabeza contra el suelo, paredes. Si se arranca el cabello o se muerde los brazos. Estas son conductas que le causan daño. Entonces, es un buen criterio para trabajar con ella.

Segundo: - Si la conducta atenta contra la integridad de quienes le rodean:



Por ejemplo: si patea a sus hermanos, padres o personas que le rodean, si escupe, o golpea con frecuencia. Estos también son criterios, para intervenirlas

Tercero: Si la conducta interfiere con la armonía de la casa, u otros ambientes

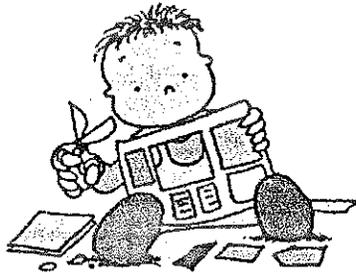
En la escuela, la tienda, o jugando con otros niños.

Por ejemplo: el gritar sin motivo aparente durante una lección dentro del aula, interfiriendo con la atención que prestan otros niños.



Todas estas manifestaciones, usualmente ponen ansiosos a los padres, pero... **MANTEGA LA CALMA.** No regañe, no grite, que estas reacciones lejos de mejorar, van a empeorar la situación.

2.- ¿Qué es conducta básica



Bajo este concepto se incorporan aquellos repertorios que deben tener los y las niños para poder involucrarse efectivamente en el proceso de enseñanza aprendizaje. Se les llama “conductas básicas”, porque son el soporte sobre las que se planifican los programas educativos, y son necesarias para poder aprender.

Siguiendo un orden jerárquico las primeras que se enseñan en un programa educativo son:

- a.- Permanecer sentado por un periodo de tiempo.
- b.- Establecer y mantener contacto ocular con el maestro, el padre o la madre.
- c.- Seguir instrucciones de complejidad creciente.

Estas habilidades se convierten a su vez en básicas, para la adquisición de destrezas más complejas, como la imitación motora gruesa y fina, el seguir instrucciones, o la imitación verbal. Como puede verse, es como una escalera a la que se van agregando peldaños, sobre los que vamos subiendo. El eslabón anterior, le facilitara alcanzar el siguiente.

Condiciones previas para intervenir



Primero: Elija la conducta que desee trabajar

Segundo: mida el tiempo o la frecuencia con que se presenta. Si el número de veces que su hijo (a) la manifiesta es poco, ello indica que la frecuencia es baja, y tal vez sería mejor que trabajara con alguna otra que se presente más a menudo.

Tercero: Defina la conducta en términos tales que le faciliten la tarea de observarla y medirla como anotó se anteriormente, al definir ¿qué es conducta?

Recuerde: hay conductas que es normal que se manifiesten dependiendo de la edad que tiene su hijo. El llanto es normal, pero no es normal y se extiende durante toda la mañana o todo el día.



Cada habilidad que trabaje, es necesario describirla en términos de frecuencia, intensidad y duración. Adquiera un cuaderno o una libreta, en donde lleve anotaciones que le permitan ver los avances, y seleccionar los procedimientos que utilizará para mejorar la conducta que desea cambiar.

¿Qué se entiende por frecuencia?

Se entiende por *frecuencia*, el número de veces que se presenta una conducta, la que usualmente se puede medir en un lapso determinado.

¿Qué se entiende por intensidad y duración?

Por *intensidad* se entiende la fuerza con que se emite, y por *duración*, el período durante el que se presenta, que puede registrarse tomando el tiempo con un reloj o un cronómetro.

Registrando la conducta

Registro de Eventos

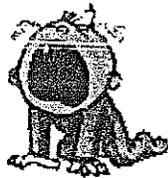
Una de las formas más utilizadas para registrar conductas, es a través del registro de eventos, que consiste en ir anotando con una raya, o una marca, cada vez que se presenta una conducta en particular.

Por ejemplo: ¿cuántas veces llora al día su hijo? ¿Cuántas veces tira las cosas al suelo? ¿Cuántas veces mueve las manos?



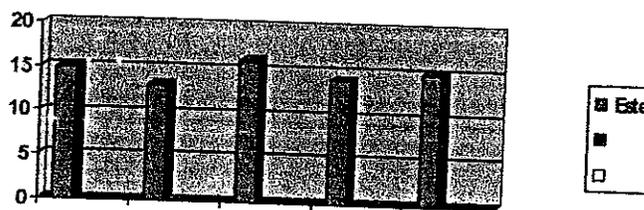
Tome la conducta que quiere trabajar y anote el número de veces que se presenta.

Como ejemplo, tomaremos la de llanto.



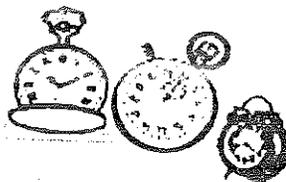
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
15 veces	13 veces	16 veces	14 veces	15 veces

Si hacemos un gráfico, con estos datos, la línea indicará como es la conducta, y ¿qué es lo que hace, que se produzca este cambio? Ello le permitirá visualizar si la conducta: aumenta, disminuye o se mantiene.



Posteriormente, al comparar los datos de entrada de las conductas con los datos que se van obteniendo durante o al final del tratamiento y por medio de la utilización de procedimientos simples de análisis conductual, podría determinar los niveles de logro. El representar dichos valores en un gráfico hace más clara la diferencia, si es que la hay, de la conducta inicial, con la obtenida al final.

Registro de duración



Este registro puede utilizarlo si lo que quiere es:

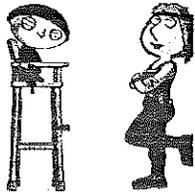
- a.- Ver el tiempo que dura en responder su hijo ante una orden
- b.- Cuanto tiempo se mantiene emitiendo una conducta.

Para ello, lo más apropiado es medir el tiempo.



El procedimiento consiste en registrar con el reloj o cronómetro desde el momento en que la conducta se inicia y hasta que deja de emitirse. Es recomendable que la duración de las sesiones sea la misma, de manera que se pueda determinar cuánto tiempo de la sesión toma la emisión de la conducta.

Por ejemplo, en 5 sesiones de trabajo de cuarenta minutos cada una, durante cada día de la semana, registrar el tiempo que Andrés dura llorando. O cuánto tiempo mantiene Luis el contacto ojo - ojo en cada sesión de trabajo.

Tiempo en que dura Luis manteniendo el contacto ojo a ojo

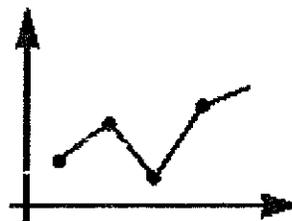
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
2 minutos	4 minutos	3 minutos	2 minutos	4 minutos

Línea Base y representación gráfica

Con el fin de lograr y mantener un mayor control de la efectividad de un procedimiento, es necesario: primero que haga un registro del nivel de presentación de la conducta (frecuencia, duración, porcentaje de presentación, intensidad, cuánto dura en responder, u otra dimensión) que se desee cambiar, este registro pre-intervención recibe el nombre de **LINEA BASE**. La función de esta valoración pre-intervención es servir de punto de partida, y para determinar la efectividad de la intervención. Durante este período no debe corregir a su hijo.

Solo debe observar y medir.

La mayoría de las veces los datos de **LINEA BASE** son representados en un gráfico, lo que permite obtener una valoración visual rápida de cómo va evolucionando o no la conducta, los aspectos básicos a valorar en el gráfico son: pendiente de curva, variaciones en los valores obtenidos.



¿Cómo aprenden sus hijos?

<p>Nuestros actos, manifestaciones y forma de comportarnos preceden a las sensaciones que percibimos del medio ambiente a través de los sentidos, de allí que un estímulo visual, auditivo, táctil, sensorial, olfativo o propioceptivo, nos hará desencadenar una respuesta, o una conducta, y dependiendo de cómo esta respuesta sea recibida por las personas o el medio, esa conducta puede o no repetirse, por ejemplo si la consecuencia es elogio es altamente probable que se presente de nuevo, o si es regaño, podría ser que la persona no vuelva a emitir dicha conducta.</p>	<p>Skinner (1938) hace una diferencia entre lo que se conoce como el condicionamiento pavloviano o respondiente, y el condicionamiento operante, proponiendo lo que se conoce como el análisis conductual aplicado.</p> <p><i>“El análisis conductual aplicado se centra en la conducta externa o manifiesta y en las relaciones funcionales de ésta con los estímulos ambientales antecedentes y consecuentes”</i></p> <p>Olivares y Méndez (2001) p.134, ello nos lleva a pensar que la conducta está influenciada por todos aquellos estímulos del medio tanto físicos como sociales.</p> <p>El esquema básico de ¿cómo se aprende? se sustenta en que la conducta se incrementa, disminuye o mantiene, dependiendo de las consecuencias que se reciban una vez que se presenta.</p>
---	---

Por ejemplo

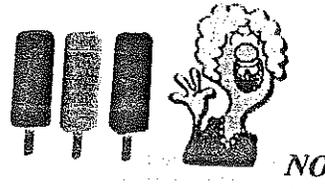
Usted va al supermercado con su hijo y pasa frente al carrito de los helados, su hijo le dice “yo quiero helado”, a lo que usted dice que no, porque está cerca la hora del almuerzo y tiene que ir a la casa. Su hijo comienza a llorar y llorar.

Con tal de que no lllore más usted le compra el helado. La consecuencia que recibe, su hijo es una consecuencia agradable, por lo que la conducta de llorar se ha visto reforzada, y probablemente cada vez que pase de nuevo por el carrito de los helados, su hijo va a llorar.



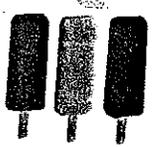
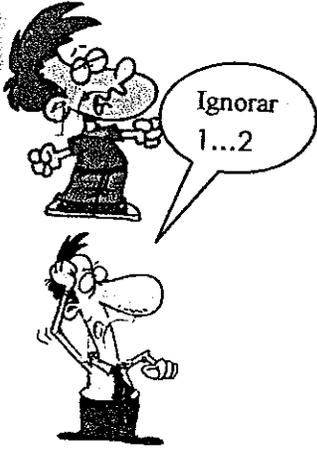
Instituto de Investigación para el Mejoramiento de la Educación Católica de Chile

Esquema de la situación

Estímulo (helados)	Respuesta (llorar)	Consecuencia (recibe helado)
		

¿Qué pasaría si ante esta misma situación usted decide dejarlo llorar, puede ser que la conducta de llorar aumente en una forma desproporcionada, pero **NO SE ALTERE**, esa es la respuesta a esperar. Además puede ser que la frustración de su hijo por no ser atendido, le lleve a la agresión, pero... **TAMPOCO SE ALTERE**

Si se mantiene el procedimiento de inicio a fin, llegará un momento en el que, si usted no le presta atención, el llanto empieza a disminuir. Este procedimiento de ignorar una determinada conducta, se le llama **EXTINCION**.

Estímulo	Respuesta	Consecuencia ignorar
		<p>1- Intensamente</p>  <p>2- continúa tiende a disminuir después de un tiempo</p> 



Si lo logra, felicítase: Ha controlado la situación, pero **NO OLVIDE** reforzar a su hijo cada vez que muestre las habilidades que usted quiere incrementar. El cambio se va a ir dando en forma gradual, y se “fundamenta en la utilización del reforzamiento de forma contingente a la aproximación de la conducta meta” Olivares y Méndez (2001) p. 148

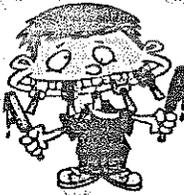
Como puede verse, la conducta humana ha sido analizada partiendo de diferentes elementos que pueden influenciarla directa o indirectamente. Por ejemplo el modelo intra psíquico pone su énfasis en supuestos teóricos que tratan de determinar ¿qué es lo que sucede dentro del niño? ¿Qué lo lleva a emitir una determinada conducta? Este objetivo es difícilmente alcanzable por la cantidad de aspectos o variables que no se pueden medir ni controlar como por ejemplo ¿Qué sucede a nivel bioquímico? ¿Cómo se da el proceso a nivel mental? ¿Cuál es la frecuencia, intensidad y otras características no accesibles del ámbito privado de la persona? ¿Cómo son los temores, las experiencias pasadas y otros?

Desde la perspectiva conductual se considera que, las personas emiten o no una conducta como producto de la interacción de dos elementos externos estrechamente asociados a la presentación o no de la conducta, y establecen una relación fundamental entre ellos. Se le llama triple relación de contingencia o el *A B C* de la conducta.

Desde el punto de vista conductual las relaciones que se dan entre el individuo y su medio constituyen el material de trabajo más objetivo, confiable y comprobable al intentar producir cambios en el repertorio de las personas.

Esta triple relación entrelaza tres elementos:

El estímulo antecedente, o lo que sucede antes de presentarse la conducta (A) la conducta o lo que la persona hace o dice (B) y el estímulo consecuente, o lo que sucede después de emitida la conducta (C). Retomando el ejemplo anterior el A B C se representaría de la siguiente manera.

(A) Estímulo (helados)	(B) Respuesta (llanto)	(C) Consecuencia
		

En esta secuencia se muestra que la conducta puede ser afectada por condiciones previas o posteriores a la emisión de la misma, o por una combinación de ambas.

El estímulo (A)

Un estímulo (A) puede ser cualquier objeto físico o evento que se presenta en un ambiente determinado y establece la ocasión para que una conducta sea emitida, es decir, se presenta antes de que sea expresada, por ejemplo: una orden, un sonido.

La pregunta básica a formularse es ¿Qué sucede antes de la presentación de la conducta?

Los estímulos presentes en el ambiente son innumerables, pues incluyen elementos físicos tangibles como juguetes, alimentos y personas, así como elementos no tangibles como instrucciones verbales, por ejemplo el observar a una persona e imitar lo que hace y recibir un premio por ello, podría estimular la imitación. Cualquier evento, objeto tiene el valor potencial de llegar a convertirse en un estímulo para la presentación de una respuesta particular.

Ejemplo:

Podemos observar y registrar que cada vez que la madre de Laura la llama a comer, hace un berrinche.

<p>(A) <i>Estímulo</i></p>  <p>Laura, venga a comer</p>	<p>(B) <i>Respuesta: Laura llora</i></p>  <p>La llamada de la madre es una ocasión para la conducta de hacer berrinche. Se puede predecir con bastante seguridad, que cada llamada a comer de la madre de Laura generará un berrinche. Esta posibilidad de anticipar ¿Cuál será la respuesta? lo va a permitir escoger procedimientos para variarla.</p>
--	---

La conducta o respuesta (B)

Una conducta o respuesta es la acción que una persona realiza ante la presencia de un estímulo o ante la expectativa de recibir un estímulo de naturaleza reforzante o molesto. Esto quiere decir que (B) o la conducta, se ve afectada en su presentación futura (aprendizaje) por los antecedentes o estímulos precedentes (A) y por las consecuencias o estímulos consecuentes (C)

La relación entre la presencia de determinados estímulos y la emisión de respuestas o conductas particulares, nos permiten establecer procedimientos orientados hacia los objetivos de mantener, disminuir, aumentar o variar esa relación y promover o no el cambio de conducta.

Por ejemplo:

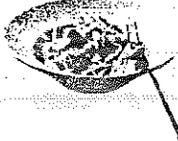
Si encontramos que Roberto, cada vez que se le sienta en la silla, grita, pero si se le sienta en su pupitre permanece en silencio, podemos diseñar un procedimiento que permita cambiar el efecto de control de conducta que ejerce la silla (A) en la conducta de gritar (B) y obtener una conducta más apropiada de Roberto.

(A) Estímulo	(B) Respuesta
Situación (a) sentarlo en silla	 <p>Respuesta (a) grita</p>
Situación (b) sentarlo en pupitre	 <p>Respuesta (b) está en silencio</p>

La consecuencia o estímulo consecuente (c)

Es el evento o consecuencia que se da como resultado de la emisión de la conducta. Este evento puede ser material, simbólico o de actividad. En otras palabras, la consecuencia es lo que sucede inmediatamente después de manifestarse una conducta, por ejemplo una sonrisa, un regaño, alimentos, satisfacción por lo realizado. Se debe preguntar, y observar ¿Qué sucede después de la presentación de la conducta?

Por ejemplo

(A) Estímulo	(B) Respuesta	(C) Consecuencia
Comida servida	Utilizar cubiertos	Postre favorito
		

El tipo de consecuencia se va a determinar, cuando su hijo presenta la conducta que usted espera. Si lo que desea es que aumente o mantenga una conducta, debe preparar la situación para que la consecuencia que reciba, sea agradable para él.

Por el contrario, si lo que desea es que la conducta cese o disminuya, lo que debe hacer es establecer las condiciones, para que las consecuencias que reciba su hijo, por la emisión de esa conducta, sean desagradables.

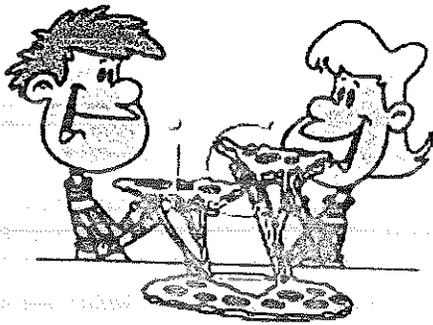
Cuando la consecuencia agradable para su hijo es dada después de que emite la conducta, esa conducta se presentará más en el futuro.

Cuando una consecuencia desagradable, para su hijo es dada después de que emite la conducta, esa respuesta disminuirá la posibilidad de presentarse de nuevo.

A la relación entre la emisión de una conducta y la obtención de consecuencias agradables su hijo, se le conoce como reforzamiento y a las consecuencias agradables: reforzadores, ya que fortalecen la conducta.

A la relación entre la emisión de la conducta y la obtención de consecuencias desagradables para la persona, se le llama castigo y a las consecuencias desagradables: aversivas, ya que su efecto es debilitar la conducta.

Uso de reforzamiento positivo



Reforzadores primarios:

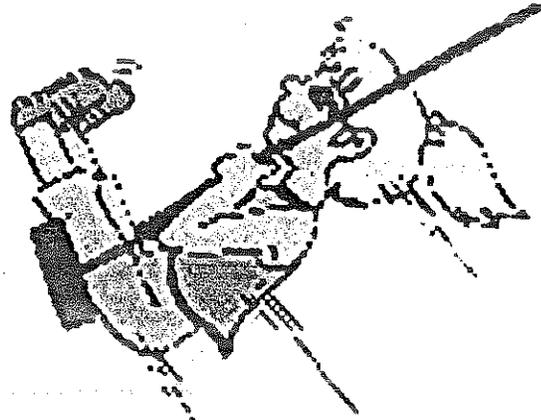
Los reforzadores más utilizados en estos casos son productos alimenticios como frutas, golosinas y alimento. Debe tener la precaución de evitar que se produzca saciedad, o darlos en grandes cantidades, que su hijo (a) ya no los quiera.

La razón para utilizar comestibles en los programas de intervención es la facilidad de asociación que se da entre la emisión de la conducta deseada y la obtención de una consecuencia agradable por emitir esa conducta. Esta relación tan clara e inmediata favorece un aumento progresivo y rápido en la conducta.

Posteriormente se va eliminando gradualmente la utilización de los reforzadores comestibles, siendo sustituidos por consecuencias importantes disponibles en su medio.

El fin último de todo programa de intervención que utilice reforzadores es que la persona pueda llegar a mantener la conducta aprendida por medio de reforzadores intrínsecos.





Reforzadores secundarios o condicionados

Los reforzadores secundarios constituyen el grupo más abundante de reforzadores que se puede utilizar ya que incluyen prácticamente cualquier evento material o simbólico así como actividades.

A diferencia de los reforzadores primarios, los secundarios deben su poder reforzador al aprendizaje. El proceso básico que permite adquirir esa capacidad reforzante es por medio de la asociación constante de un evento o actividad adquirida reforzado con un reforzador primario o uno secundario ya establecido.

Esta asociación sistemática y continuada permite que ese evento o actividad adquiera el poder de reforzar a la persona.

Reforzadores secundarios tangibles

Los reforzadores secundarios tangibles son aquellos objetos que por medio del proceso de aprendizaje se convierten en reforzadores y que al ser entregados como consecuencia de la emisión de conducta deseable, aumentan su emisión futura. Entre estos reforzadores podemos encontrar juguetes, cromos, estampas para colección, ropa, etc.

Variables que afectan la efectividad del castigo I y II:

1. La relación de inmediatez entre la emisión de conducta y la presentación de la consecuencia aversiva o castigo. La regla dice que entre más rápido se entregue la consecuencia a la conducta a eliminar, mayor es la posibilidad de que el comportamiento sea reducido o eliminado al establecerse una relación de contingencia entre conducta y castigo.
2. Otro aspecto relevante es la INTENSIDAD del castigo a utilizar. Se considera que entre más intenso sea el castigo, mayor será su efectividad en eliminar la conducta no deseada. Es imprescindible señalar que esta variable constituye, quizás, el aspecto más importante cuando se decide utilizar procedimientos aversivos, pues la intención de su uso como tratamiento, fácilmente se convierte en agresión, especialmente si la persona a ser tratada opone resistencia. Es recomendable una decisión que involucre a padres, tutores y profesionales cuya decisión debe tener como principal aspecto la protección de la integridad de la persona.
3. Para lograr un mayor efecto del uso del castigo, el horario de entrega del evento aversivo, debe ser continuo o sea cada vez que la persona emite la conducta esta debe ser castigada, pues de otra manera podría estarse reforzando de manera intermitente el comportamiento no deseado.
4. Es altamente recomendado para aumentar la efectividad del castigo, el reforzar una o varias conductas alternativas u opuestas deseables, este procedimiento complementario facilita no solo el uso de aversivos menos intensos sino que también disminuye el tiempo para registrar cambios conductuales en la dirección deseada.

Reglas a considerar en el uso de castigo tipo I:

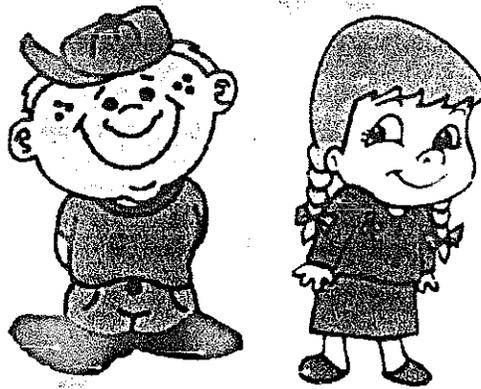
1. Obtener el consentimiento escrito de ambos padres o persona responsable del niño o niña con quien se utilizará alguna forma de castigo tipo I. Debe explicar claramente las razones de uso, las características del mismo, los posibles beneficios y efectos negativos. Debe señalarse quien, como, cuando y donde se utilizará dicho procedimiento.
2. Establezca claramente las reglas de quién, cómo, cuándo y en donde se utilizará el castigo previamente seleccionado y la manera de evaluación de la efectividad del mismo.
3. Presente el castigo de manera inmediata a la emisión de la conducta y asegúrese de solo esa conducta sea castigada.
4. Directamente explique a la persona castigada la relación entre la conducta emitida y la consecuencia aversiva.
5. Cada vez que se castiga una persona por un determinado comportamiento, use las mismas palabras para expresar la regla o prohibición, pues esas palabras se pueden convertir en estímulos que eviten la emisión de esa conducta.

✓ **Tipo II:** son aquellas consecuencias molestas que no involucran un contacto físico doloroso con la persona castigada y requieren del retiro de reforzadores positivos como consecuencia de la emisión de la conducta no deseada y esto tiene el efecto de eliminar, debilitar o reducir la presentación de la conducta. Ejemplos de esas consecuencias son: pérdida de privilegios, costo de respuesta, multas, retiro de la atención, aislamiento parcial o total de ambientes o situaciones reforzantes y otros.

✓ Se deben seguir las mismas reglas recomendadas para castigo tipo I.

Capítulo IV:

Programas de intervención para conductas específicas



1.- Berrinches (control de llanto sin justificación aparente)



El llanto injustificado, es una conducta molesta que con frecuencia se encuentra presente en esta población. Este llanto se caracteriza por la ausencia de lágrimas y poca expresividad, es monótono, y aparece sin una razón aparente.

Un buen procedimiento que se puede aplicar para eliminarlo, es "la extinción". Para aplicar extinción, es necesario que se conozca a usted misma,(o) e identifique ¿Cuáles son sus niveles de tolerancia? para escuchar llorar por un período largo de tiempo a su hijo. Si se encuentra cansada,(o) o muy atribulada (o), es mejor que escoja otra alternativa, ya que este método es más lento que otros procedimientos. Debe tener presente que una vez iniciado, hay que terminarlo. De lo contrario expondría a su hijo a un horario de reforzamiento intermitente, el que por sus características requiere de un período mayor para extinguirse.

¿En qué consiste?

Poner una conducta en extinción consiste en eliminar todos aquellos reforzadores que están manteniéndola.



Por ejemplo: el prestarle atención a su hijo cuando está emitiendo una conducta inapropiada, muchas veces se convierte en el reforzador que la sostiene. El solo hecho de volverle a ver o regañar, es suficiente para que se le preste atención.

Al aplicar este procedimiento, (ignorar) se producen efectos inmediatos en las personas como un aumento de la frecuencia en la conducta que se pone en extinción. De allí que si se escoge la conducta de llorar para aplicar extinción, probablemente al hacerlo,

notará un incremento exagerado del llanto en su hijo, además debe de prepararse, porque pueden aparecer otras manifestaciones como tirar las cosas, patear las paredes, golpearse en el piso, como una respuesta a la frustración que siente su hijo por perder la atención de quienes le rodean.

Olivares y Méndez (2001) sugieren algunos pasos a seguir cuando se aplica la extinción, los que se ejemplifican a continuación.

1.) Es necesario que se identifiquen los reforzadores que están manteniendo la conducta a trabajar, ello le permitirá tener un mayor control.

Entonces, deténgase un momento y OBSERVE:

a. Si cada vez que su hijo llora, ustedes corren en su auxilio.



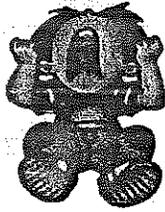
De ser esta la rutina, su hijo está logrando obtener atención de una forma inapropiada

b.- Si cada vez que llora, usted le da lo que pide. Si este es su caso, le están reforzando la conducta de llorar. En otras palabras, sin saberlo: Le están enseñando a llorar.



2.- La extinción debe aplicarse por un período de tiempo suficiente. Recuerde que la topografía de la conducta, aumenta conforme más ignore a su hijo.

ENTONCES: puede ser que los gritos intensifiquen el volumen, lo que podría llevarle a exasperarlos, CONTROLESE



Cuente hasta diez. Si es necesario contar más HAGALO. Realice cualquier otra actividad. Pero NO le preste atención.

El llanto poco a poco irá desapareciendo.



3.- Si la conducta una vez que usted ha aplicado extinción aparece de nuevo, inicie otra vez el procedimiento. Tampoco se desespere, ustedes notarán que la duración de la misma es menor, que la primera vez que la intervinieron.

4.- Deben estar preparados porque al aplicar este procedimiento, puede ser que su hijo manifieste otras respuestas como agresividad o destrucción de cosas que se encuentran a su alrededor.



Esto es normal, pero, si usted NO SE ALTERA, y si se mantiene firme en su propósito, la extinción es muy eficaz. El llanto va a desaparecer poco a poco.



Una vez que se calme, refuerce a su hijo. Hágalo también durante los períodos que se mantenga sin llorar durante el día. Con ello incrementará la conducta de no llorar.

Si se siguen apropiadamente los pasos, los efectos que se obtienen sobre la conducta son duraderos. Este procedimiento es menos aversivo que otros, y evita recurrir al castigo físico, cuyas consecuencias son muy nocivas para sus hijos.

2.-Sentarse



Cualquier Habilidad que quiera enseñarle a su hijo, le será más fácil hacerlo si él permanece sentado (a). Utilice una silla y mesa pequeñas, ello le facilitará su manejo. Esta conducta es elemental, ya que sobre ella se estructura el resto del aprendizaje.

Si su niño (a) se sienta, podrá controlarle mejor para que le mire, dirigir su mirada a su cara y que le vea a los ojos. Una vez que le preste atención, puede iniciar con instrucciones simples que ejecute en su mesa de trabajo. Estas habilidades son difíciles de conseguir si deambula en forma constante.

Permanecer en la silla

Si no se sienta por sí solo, tómelo de sus brazos y llévele a la silla, una vez que se encuentre sentado, comience con periodos cortos, midiendo la tolerancia de su hijo por permanecer en el asiento y aumente poco a poco ese tiempo. Refuerce cada lapso de tiempo por corto que sea.

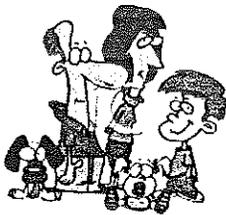
Elija un reforzador primario que pueda utilizar de manera constante, sobre todo al inicio. Déselo simultáneamente mientras le dice: ¡Qué bien que estás en la silla!

Cómo elegir un reforzador apropiado?

Su hijo es capaz de diferenciar las cosas que le gustan, entonces, por medio de la observación usted puede ir las identificando. Es una práctica que le será de gran utilidad cuando trabaje con él. Haga un listado de ellas y téngalas a mano.

Si se revuelca, y la golpea, trate de contralar sus emociones. **NO SE ENOJE, NO DESISTA DE SU INTENTO.** Tómese un momento para interpretar objetivamente lo que está percibiendo, y no magnifique la situación, procurando entender el ¿por qué de su conducta? e inicie de nuevo.

3.- Mirar la cara y ojos de sus padres



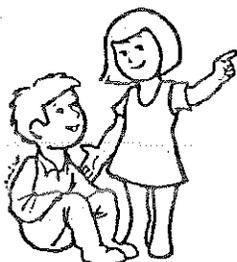
Una vez que el niño está sentado, pídale que la vea, procure que fije la atención en su cara, que dirija su mirada hacia sus ojos, y que la mantenga por un lapso de tiempo. Con ello se incrementan los períodos de atención, que es una conducta básica para el seguimiento de instrucciones.

Colóquese de frente, procurando que sus ojos queden a la altura los ojos de su hijo. Si está en el piso, siéntese usted también.

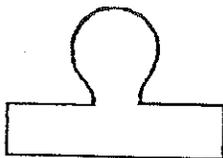
Procedimiento

- a.- Dígale "véame", si no lo hace, tome su cara con ambas manos y vuélvala hacia la suya, y repítale de nuevo "véame".
- b - Si su mirada divaga, cierre el ángulo de la visión del niño colocando sus dos manos sobre los ojos del niño. Este intento puede ayudarle a desviarlos hacia sus ojos.
- c.- Ante cualquier contacto ocular que realice su hijo por pequeño que sea, dígale "¡Qué bien que me estás viendo! Sea expresivo (a), y entregue inmediatamente el reforzador primario, previamente seleccionado.
- d.- Al inicio, trabaje incrementando el número de respuestas ante la orden "véame" cuanto mayor sea el número de respuestas obtenidas mejor. No olvide de ir anotando cada intento. Ello le permitirá ver el avance.

e.- Cuando la frecuencia ante la orden sea satisfactoria, puede continuar con la duración de ese contacto. Ayúdese con actividades en la mesa lo que puede hacer guiando la mirada de su hijo hacia los objetos. Acerque su dedo a los ojos del niño, una vez que está seguro que se percató de él, desplácelo hacia la mesa y llévelo al objeto en el que desea fije su atención. Puede utilizar un color llamativo en su dedo, un títere pequeño o una luz que le ayude a llamar su atención.



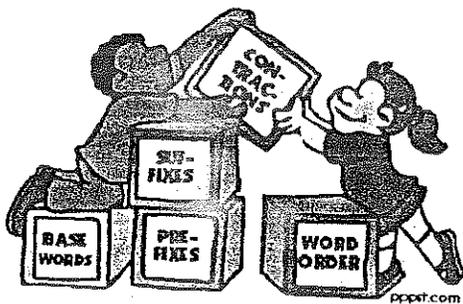
Para hacer los títeres, tome cualquier figura y adáptela a una fajilla ajustable a su dedo índice, pueden ser recortes de revistas, o simplemente un círculo con un color llamativo. Acomódelo de acuerdo a la situación y habilidad que quiera enseñar.



f.- Cuando su hijo(a) aumente los períodos de atención en forma considerable, proporciónale actividades que pueda realizar en la mesa, con objetos llamativos, procurando que los vea y realice la acción que usted le indique.



Refuerce cada logro por pequeño que sea.



G.- Trabaje con diferentes habilidades:

- 1.- Siguiendo una o varias instrucciones a la vez
- 2.- Enseñando conceptos como: adelante, detrás encima, debajo, al lado
- 3.- Habilidades para clasificar, organizar-
- 4.- conceptos de mañana, tarde y noche

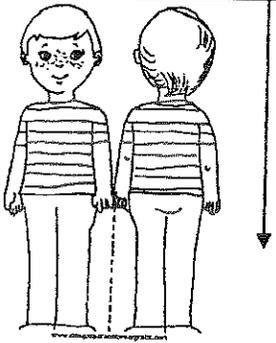
Instrucciones: Deme, ponga, traiga, levántese, siéntese, lávese las manos, venga

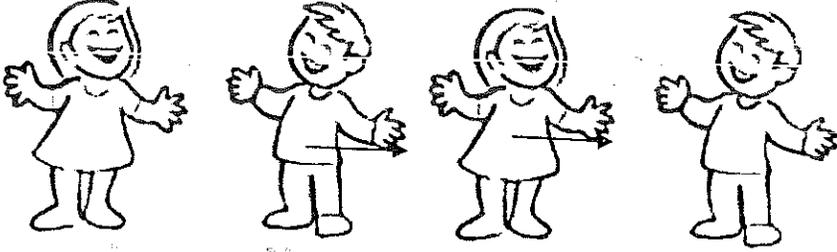
Conceptos como: adelante, detrás, encima, debajo

4.-Seguir instrucciones simples y esquema corporal

Cuando ha trabajado el contacto ocular, y su hijo sigue la instrucción de "véame" ya le está preparando para seguir una orden simple, entonces puede encadenar esta orden a otras situaciones como el reconocimiento de las partes del cuerpo.

Colóquese de frente e inicie con las instrucciones: "véame" y "tóquese la cabeza" ejecutando la acción usted en su propio cuerpo. Si no responde, tome la mano de su hijo y repitiendo la orden "tóquese la cabeza", llévela hacia la cabeza del niño. Este aprendizaje es recomendable hacerlo, siguiendo la dirección céfalo caudal (de la cabeza hacia los pies), e intentando el uso de los músculos grandes del cuerpo. Que toque con toda su mano. Una secuencia podría ser la que se anota a continuación

<p>Enseñe los conceptos: Cabeza, piernas, rodillas pies, pecho,</p>	 <p>Trabaje de arriba hacia abajo (céfalo caudal)</p>	<p>Siga con: Cuello, espalda, pantorrilla tobillos</p>
---	--	--

<p>Continúe con: los brazos, el codo, manos, dedos, uñas</p>	<p>Trabaje de la parte media del cuerpo hacia afuera. (próximo distal)</p> 
--	--

El reconocimiento de las partes del cuerpo, puede encadenarse al reconocimiento de "yo" Siguiendo la misma metodología pregunte: ¿Quién es Luisa? Dele la respuesta "yo", pregunte de nuevo hasta obtener la respuesta correcta. Si su hijo (a) no lo logra al inicio, RECUERDE INSISTIR. Tome la mano de su hijo, y llévela hacia su pecho y repita "YO", haga de nuevo la pregunta ¿Quién es Luisa?



Continúe usando la orden: "tóquese" para enseñarle a identificar otras partes del cuerpo como: los ojos, la nariz, la boca, las orejas.

Puede encadenar nuevamente cada uno de esos conceptos para que se identifique a sí mismo (a). Por ejemplo: dígame tóquese los ojos, una vez que lo logre, pregúntele nuevamente ¿quién tiene ojos? Dele la respuesta Yo, hasta responda las preguntas una seguida de la otra.

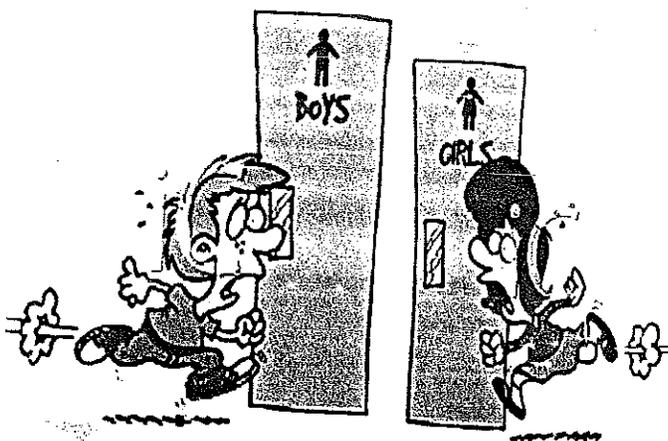
Esquema de la situación: Recuerde que hay estímulos visuales, auditivos, táctiles que pueden desencadenar las respuestas. En este caso los estímulos son visuales (cuando su hijo (a) le ve) y auditivos, la orden que se le está dando para que la ejecute.

Si llega a realizar la acción, no olvide reforzar: Puede ser con un reforzador primario, o social como decirle ¡Qué bien!

Estímulo	Respuesta	consecuencia
 <p data-bbox="250 1297 565 1339">Orden: Tóquese la cabeza</p>	<p data-bbox="672 1045 834 1079">1.-No lo hace</p> <p data-bbox="672 1171 802 1205">2.-Lo hace</p>	<p data-bbox="1008 1052 1321 1129">1.-Dar un NO e iniciar de nuevo con la orden</p> <p data-bbox="1008 1157 1175 1190">2.-¡Muy bien!</p>

CAPITULO V

Habilidades para la vida diaria



1.- Uso del servicio sanitario



Una de las habilidades que los padres requieren que sus hijos incorporen en su repertorio, es la de controlar esfínteres, y habituarse a utilizar el servicio sanitario. Esta habilidad puede enseñarse a través de procedimientos conductuales. Uno de los más efectivos es el moldeamiento que se define como un proceso mediante el cual, se va reforzando cada aproximación a la conducta final deseada.

Este procedimiento sirve para enseñar aquellas conductas que aun no se han establecido, ya sea porque el niño no sabe cómo hacerlas, o porque le resulta complejo entender ¿qué es lo que se quiere de él?, sobre todo si no sigue instrucciones simples, o su nivel de lenguaje comprensivo es bajo.

Para trabajar una cadena de habilidades, usted puede utilizar el reforzamiento positivo, que consiste en la entrega de algo agradable para el niño, cada vez que haga una conducta deseada, lo que da como resultado, que dicha conducta aumente.

El reforzamiento, se entrega cada vez que el niño se aproxima a uno de los pasos previamente diseñados en un programa. Por ello, lo primero que debe hacerse es definir la conducta, lo que le permitirá trabajarla en forma efectiva. A continuación se describen los pasos, que pueden ayudarle para que su hijo (a) aprenda a utilizar el servicio sanitario, cada vez que lo requiera.

Primer paso: Definir la conducta a trabajar

¿Qué es definir una conducta?

Es escribir claramente ¿que se desea conseguir? Debe tomar en cuenta la topografía o la forma de la conducta lo que conlleva a utilizar términos en la definición que usted elabore, que le permitan verla claramente. A continuación se presentan dos definiciones que pueden ayudarle en su tarea.

Conducta: Uso del servicio sanitario

Definición: Habilidad del niño para dirigirse hacia el cuarto de baño, sentarse en el retrete, o mantenerse de pie frente a él según sea el caso, para realizar sus necesidades fisiológicas.

Para hacer más efectivo el *proceso de moldeamiento*, la conducta debe dividirse en sus componentes, o realizar un análisis de tareas. Esto consiste en tomar la habilidad que se quiere enseñar y dividirla en las partes que la conforman.

Es necesario hacerlo de simple a complejo. Aunque cada paso para usted sea obvio, para el niño no. Recuerde que debe aprender cada uno de ellos. El dividir la habilidad en pequeñas partes, le permitirá saber en qué momento debe reforzarse la conducta, lo que se hará en forma progresiva y sistemática.

Cada vez que un paso sea incorporado por el niño, se dejará de reforzar, y el nivel de exigencia será mayor, ya que el siguiente requiere del anterior, hasta terminar con la cadena programada. Es importante considerar las diferencias individuales y hacer los ajustes necesarios a cada programa que se planee. Ello nos lleva al segundo paso que es el análisis de tareas

Segundo paso: análisis de tareas

Conducta: Uso del servicio sanitario

- a.- Acercarse a la puerta del servicio sanitario
- b.- Abrir la puerta
- c.- Acercarse a dos metros del servicio sanitario
- d.- Acercarse a un metro del servicio sanitario
- e.- Acercarse al lado del servicio sanitario
- f.- Tocar el servicio sanitario
- g.- Intentar sentarse en el servicio sanitario
- h.- Sentarse en el servicio
- j.- Permanecer sentado en el servicio por 10 segundos
- k.- Permanecer sentado en el servicio por 15 segundos
- l.- Permanecer sentado en el servicio por 20 segundos
- m.- Realizar sus necesidades fisiológicas dentro del servicio sanitario.

Tercer paso: Intervención:

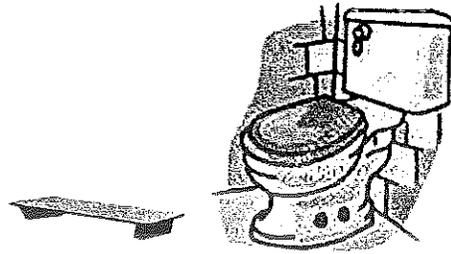
Para iniciar al niño en el uso del servicio sanitario, debe prepararse. No intente forzar los intentos, sino convierta la consecución de esta destreza en algo agradable.

- 1.- Antes de iniciar el procedimiento, determine algunos indicadores como:
 - a.- ¿Cuánto tiempo permanece sin mojar sus pañales?, Esto le permitirá sacar el tiempo promedio que permanece sin mojar los pañales, y anticiparse a la respuesta del niño para llevarle al servicio sanitario.
 - b.- Observe si ¿Realiza algún gesto que le permita a usted identificar si tiene deseo de orinar?
 - c.- Cerciórese de que entiende instrucciones simples
 - d.- Si no tiene lenguaje comunicativo, utilice la comunicación a través de figuras que pueda señalar, y asociar con el deseo de ir al baño como la que se encuentra a continuación



Esta figura puede imprimirse y permanece al alcance de su hijo(a)

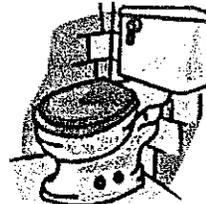
- 2.- Inicie quitándole los pañales, y tomando el tiempo que permanece sin mojar su ropa. Estime el promedio de tiempo que es capaz de permanecer seco.
- 3.- Es recomendable utilizar una bacinilla al inicio, en donde pueda apoyar los pies en el suelo y no tenga la sensación de que se hunde en el servicio sanitario. Si el niño no tiene apoyo, esto le genera inseguridad y probablemente no quiera sentarse en el retrete.
- 4.- Si va a hacer el entrenamiento utilizando directamente el servicio sanitario, coloque sobre el borde de la tapa, una más pequeña que se ajuste a su tamaño, ello le dará más firmeza, y a su vez, coloque un pequeño cajón que sirva de grada que le del apoyo para los pies como muestra la figura, brindándole la seguridad de que no se hundirá.



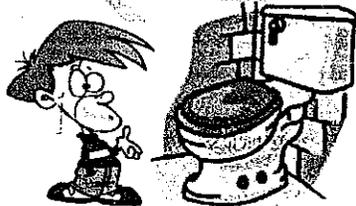
5.- Tome el análisis de tareas que se presenta como ejemplo. Si se acomoda a las necesidades de su hijo aplíquelo, si no haga los ajustes que crea necesario de acuerdo con las características propias.

Esquema de la situación utilizando moldeamiento

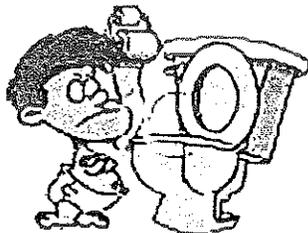
1.- Cuando se acerque a la puerta del baño refuerce, luego cuando ingrese, si la conducta la realiza sin dificultad, deje de reforzar e inicie con el siguiente paso.



2.-Refuerce cuando se acerque a un metro del servicio sanitario. Cuando lo haga sin dificultad continúe con el paso siguiente



3.-Refuerce cuando se pare al lado del servicio sanitario, en esta etapa, ya no se deben reforzar los pasos anteriores. Posteriormente



4.-Refuerce cuando toque el servicio sanitario y cuando trate de sentarse en él.



5.-Una vez que logra que el niño se siente, pase a un horario de de tiempo. Refuerce si permanece 5 segundos, luego siete, aumentando en forma progresiva, aunque no realice ninguna necesidad fisiológica, y por último cuando lo haga directamente dentro del servicio sanitario.

Recuerde que este es un proceso que requiere de paciencia. No se desespere si las cosas al inicio no se dan como lo planeó, o si necesita de mayor tiempo del que usted esperaba. Si sigue bien los pasos lo logrará.



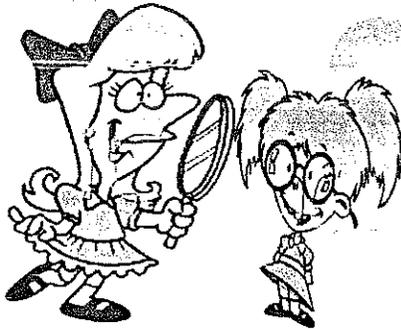
2.- Comer solo (uso adecuado de cuchara, comer con boca cerrada, masticar)



El uso de modelos podría ser una buena práctica para enseñar a comer a su hijo además de los buenos hábitos en la mesa.

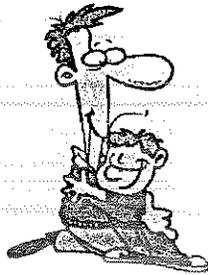
Si ya presta atención a las personas, mantiene la mirada por tiempo determinado y sigue instrucciones puede intentar enseñarle con ayuda de otro niño (a) que le sirva de modelo a imitar.

El comer solo, vestirse o lavarse los dientes son habilidades que se prestan para ser enseñadas observando a otra persona.



Utilizando a otra persona como modelo

El modelo, cumple la función de ejecutar la conducta en forma correcta, brindando una información visual a su hijo, e incitándole a actuar del mismo modo. Trabaje de frente a su hijo. Inicie por tareas sencillas como tomar el vaso y beber líquido. No pretenda que ejecute toda la acción de comer desde el inicio. Enséñele poco a poco. Puede hacerlo a través de otro hijo o niño, que ejecute las conductas que desea enseñar.

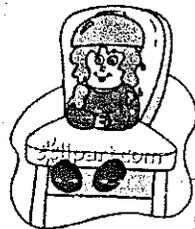


ESPERE, dele tiempo, su hijo requiere un espacio para retener la información que está viendo, procesarla, y recordarla, para poder ejecutarla. La información le está llegando pero no se mantiene, por lo que debe repetirse en forma constante. De ello depende el éxito.

Refuerce cada pequeño logro, hasta que realice la acción completa. Plantéese un objetivo, pero dese un margen de error, que no le lleve a caer en la perfección. **NO** espere que la habilidad se lleve a cabo bien desde el inicio.

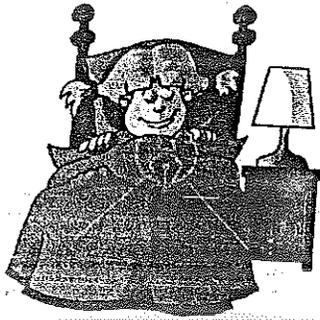
Pasos a conseguir. Uno a la vez

- Sentarse a la mesa
- colocarse en el sitio que le corresponde
- tomar el tenedor o cuchara
- pinchar un trozo de comida (carne)
- llevarlo a la boca
- tomar el vaso
- sorber líquido sin derramar
- utilizar la servilleta-limpiarse la boca



Si su hijo solo toca el vaso, y riega su contenido: **ESO ES UN AVANCE**. Modele la conducta de nuevo, y premie cada logro por pequeño que éste sea. No se deje vencer por la irritabilidad, y frustración. No se dé por vencida (o) e Inicie de nuevo. El tolerar los fracasos en cada intento por conseguir un paso de los propuestos en cada una de las conductas, le dará mayores herramientas para alcanzarla.

3.- Desarrollo de horarios para dormir



El trastorno del sueño, ha sido una de la característica que presentan algunos niños con autismo, convirtiéndose en un factor que afecta a su vez a toda la familia. Si bien es cierto no todos lo presentan un alto porcentaje padece de un sueño irregular, primordialmente en la infancia.

Se ha asociado a la falta de sueño, con alteraciones cerebrales, o daños neurológicos en zonas específicas que afectan los horarios para dormir.

Ayala (2009) dice que *"dado que los patrones de sueño maduran con la edad a medida que se desarrolla el cerebro, los niños que padecen autismo presentan un patrón de sueño calificado como inmaduro, es decir, retrasado en su desarrollo."* p.16

Kanner desde el año 1943 señaló en esta población una *"insistencia obsesiva en la preservación de la identidad"*, por lo que el establecimiento de rutinas es un medio eficaz, que le permite desarrollar una conducta anticipatoria y a la vez entender ¿que es lo que sigue?

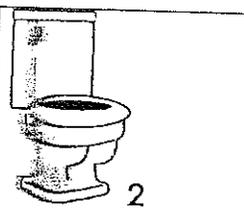
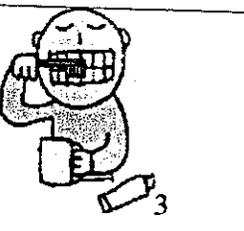
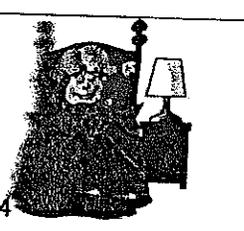
Para enseñar la rutina de sueño, se pueden utilizar imágenes representativas que faciliten la comunicación, esto le permitirá a su hijo incorporar una conducta anticipatoria, y a la vez recordar que antecede o precede a una actividad. Este ejercicio diario, le ayudará a estructurarse y a mejorar su funcionamiento.

Por las características propias de esta población, es necesario asegurarse y prevenir algunas situaciones que podrían influir negativamente en el buen dormir como:

- a.- Si su hijo está tomando algún medicamento que desencadene el insomnio.
- b.- Si la ropa que está utilizando es demasiado caliente, o la habitación en que duerme sumamente cerrada y poco ventilada.
- c.- Si la textura de su pijama le está provocando incomodidad y malestar.
- d.- Si la habitación es muy ruidosa, o hay otros factores que usted pueda determinar que estarían desencadenando la falta de sueño.

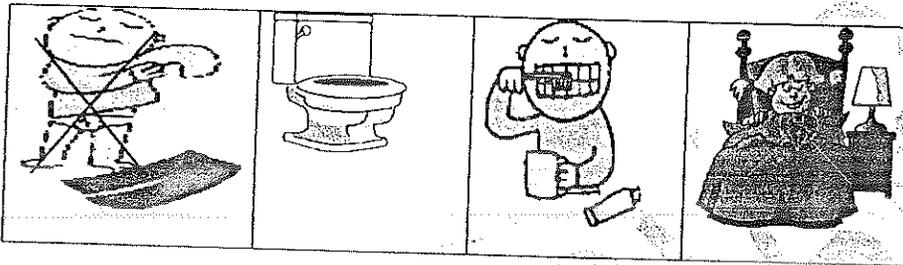
Primer paso: Establezca una rutina para ir a la cama.

Utilice figuras en una cartelera que le permitan visualizar una rutina diaria de los pasos para ir a la cama. Puede tomar como ejemplo el siguiente, o modificarlo según las necesidades de su hijo (a). El apoyo visual es muy importante.

<p>1.- Ponerse el pijama</p> <p>2.- Ir al baño</p> <p>3.- lavarse los dientes</p> <p>4.- Meterse en la cama</p>	 <p>1</p>	 <p>2</p>
	 <p>3</p>	 <p>4</p>

Segundo paso: Marcar cada rutina según se vaya realizando

Puede colocarse la rutina de figuras en una pared del cuarto, en donde el mismo niño, marque cada actividad según la vaya realizando.

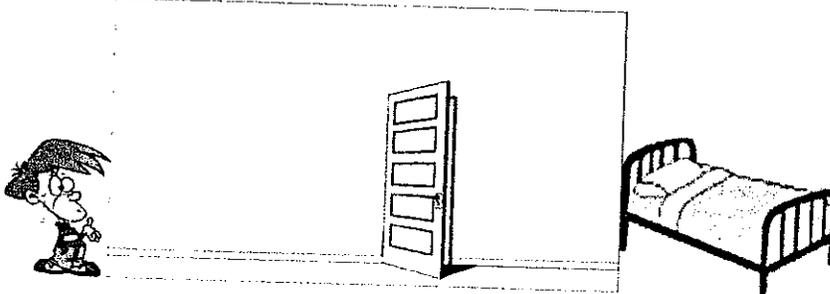
**Tercer paso Intervención: Utilice moldeamiento**

Tenga presente que al utilizar *el moldeamiento*, hay que reforzar cada paso, hasta llegar a la conducta final deseada. Debe estar preparado (a) por si la rutina no se establece el primer día, esta es una labor de persistencia y paciencia. Es muy difícil que la lleve a término, el primer día que inicie el proceso.

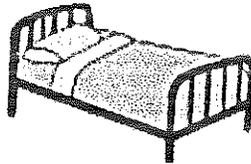
Cada paso que su hijo(a) cumpla por pequeño que sea, es un logro muy importante, y su esfuerzo se verá recompensado cuando incorpore la habilidad en su totalidad, lo que facilitará luego sus tareas diarias. A continuación encontrará una rutina que puede ser aplicada, y modificada de acuerdo con los requerimientos de su hijo.

Esquema de situación utilizando moldeamiento

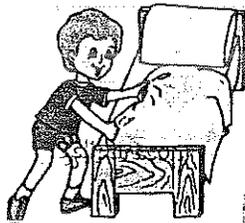
1.-Refuerce si se acerca a la puerta del cuarto, si no lo hace, ayúdele



2.- Luego si se acerca a un metro de la cama



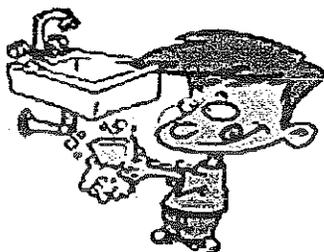
3.- Posteriormente si se coloca al lado de la cama, y hace el intento de subirse



4.- Cuando se suba a la cama, se meta bajo la cobija y se cueste.



8.- Cepillado de dientes:



Moldeamiento (paso a paso)

Modelamiento (imitando a otro)



Para el cepillado de dientes también puede aplicarse el procedimiento de moldeamiento así como el uso de modelos.

¿Qué es utilizar modelos?

El utilizar modelos, es una práctica frecuente cuando queremos que los niños aprendan conductas nuevas, y consiste en que vaya imitando las acciones que hace usted, u otro niño, que desea enseñar.

Primer paso: Definición de la conducta

Habilidad del niño para tomar el cepillo de dientes, llevarlo a la boca y limpiar cada una de las zonas tanto de arriba como de abajo en que se encuentran los dientes

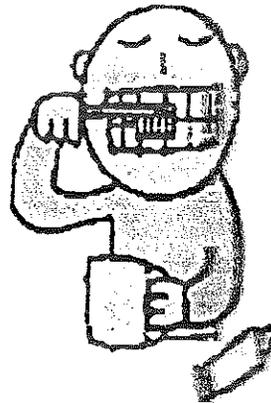
Segundo paso: análisis de tareas. Cepillado de dientes

Tome la actividad que desea lleve a cabo y desglósela en los pasos que la componen. A continuación se anota un ejemplo

- a.- Seleccionar el cepillo
- b.- Jugar con él.
- c.- Introducirlo en la boca.
- d.- Permítale que lo muerda
- e.- Buscar la pasta de dientes
- f.- Abrir, apretar
- g.- Colocar un poco en el cepillo
- h.- Abrir el tubo
- i.- Mojar el cepillo
- j.- Cerrar el tubo
- k.- Introducir en la boca



Cada logro por ~~pequeño~~ que sea debe reforzarse



Recuerde:

Antes de iniciar en esta tarea, tenga cuidado de que ~~el baño~~ se encuentre en orden y los cepillos en su lugar.

Elimine objetos que puedan servir de distractores ~~como~~ ~~como~~ cremas, shampoo, maquinillas de afeitar que desvíen la atención ~~de~~ ~~su~~ hijo, o puedan lesionarlo.

Tenga a mano todos los elementos que va a utilizar ~~como~~ cepillo, pasta, vaso para agua, (preferiblemente de plástico) paño ~~de~~ ~~manos~~.

Puede usar secuencias visuales, con representadas ~~en~~ ~~las~~ tarjetas con dibujos. No pretenda que el primer día su hijo cumpla con ~~todos~~ los pasos. Si al inicio solo selecciona el cepillo de dientes entre dos ~~los~~ puede darse por satisfecho (a) Refuerce cada uno de los logros por ~~pequeño~~ que sea.

Encadenamiento

Todas estas conductas complejas, que se han dividido en las partes que la forman como: el uso del servicio sanitario, tomar los alimentos, bañarse, cepillado de dientes, entre otras y que se han trabajado en forma independiente, a través del análisis de tareas, o división de las mismas, posteriormente pueden unirse en una pauta más compleja, de tal manera que las rutinas que su hijo aprendió por separado, se conformen en una más elaborada, que cubra todas las actividades que podrían realizarse en un día.

Por ejemplo:

El levantarse puede encadenarse al bañarse. Esto es lo que se ha llamado encadenamiento hacia adelante que consiste en enseñar "el paso inicial de la secuencia, luego el primer paso y el segundo paso se enseñan juntos, después los tres primeros pasos y así hasta que la cadena total se adquiere" Olivares y Méndez (2001) p. 156.

Procedimiento:

Primer paso: Identificar una a una cada lámina que conforma la tarea

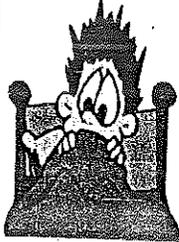
- 1.- Lleve a su hijo a identificar la rutina diaria, por separado.
- 2.- Enlace uno por uno cada estabón que la conforma esa rutina diaria.
- 3.- Complete cada paso y no olvide reforzar cada logro de su hijo.

Segundo paso:

Puede presentar toda la rutina de una vez para que su hijo identifique y anticipe todos los pasos que la conforman.

Utilizando este procedimiento se intentan "todos los pasos desde el principio hasta el final de la cadena en cada ensayo y continúa con ensayos de la tarea total hasta que aprende todos los pasos" Olivares y Méndez (2001) p. 156

A continuación encontrará un ejemplo que le permitirá a su hijo, visualizar la secuencia diaria, anticipar respuesta, y acomodarse mejor a sus rutinas diarias. Puede modificarse de acuerdo a las diferentes situaciones o necesidades propias de cada niño. En lo posible, utilice fotografías de su hijo, realizando las diversas actividades. Ello le facilitará entender la rutina.

1.- levantarse 	2.- bañarse 	3.- desayunar 	4.- cepillado dientes 
5.- uso del servicio 	6.- lavado de manos 	7.- ir a la escuela 	8.- jugar 

Ajuste diversos pictogramas como vestirse, bañarse, u otros que crea convenientes, intercalar en las diferentes rutinas.

Si en este punto ha logrado que su hijo realice tres o cuatro tareas de la secuencia, va por buen camino.

Si hace únicamente dos o solo una de ellas, no se desespere, esta es una labor que necesita de su persistencia, y poco a poco lo irá consiguiendo. Si ya ejecuta toda la cadena:



— ¡Lo ha conseguido!

VI.-Conclusiones

Como se ha presentado a través de este manual, la conducta manifiesta de las personas que portan el Síndrome del Autismo, NO solo requiere ajustes en la manera de educarlas sino también de cambios en las vidas de padres como individuos, como pareja y padres de otros niños, además de hermanas y hermanos de la persona con autismo, extendiéndose a la familia ampliada. No se puede olvidar que se debe enfrentar el desconocimiento que la mayoría de personas tienen acerca del síndrome y de la persona con autismo como tal, lo que obliga a una información y educación constante de las personas con quienes se debe interactuar.

Es importante saber que en la búsqueda de servicios médicos, educacionales, recreativos, muchas veces hay que empezar por informar a quienes brindan esos servicios de las características, diferencias e igualdades de las personas con autismo con quienes no lo portan.

En este texto se ha tratado de presentar información relevante sobre el síndrome, los sentimientos y emociones generadas en padres, madres, hermanos y demás familiares por el nacimiento de una persona con autismo, también se han presentado procedimientos que han demostrado su efectividad a la hora de enseñar nuevas conductas, de aumentar aquellas de bajo nivel de presentación, eliminar o sustituir las consideradas como inapropiadas, que obstruyen un desarrollo más fluido y armonioso de quien porta este síndrome.

Creemos que a través de un trabajo continuo, coherente y responsable se pueden lograr cambios dramáticos en el desarrollo integral de la persona con autismo, también que por medio del estudio, la investigación y la educación de las personas, se pueden desarrollar programas, oportunidades reales y justas para todos aquellos que portan el síndrome.

Consideramos que el lema característico de todas las personas involucradas de una u otra forma con el desarrollo integral de la persona con autismo debe ser, "**Nunca darse por vencidos**".

Esperamos que el material presentado en esta guía, se convierta en una ayuda efectiva para todos los padres y madres de personas con autismo.

Nuestro agradecimientos a padres y madres, a las y los educadores que participaron en las investigaciones que dieron origen a este material, a los padres y madres que han confiado en nosotros como terapeutas de hijos e hijas y especialmente a las personas con autismo que han sido y son fuente inagotable de aprendizaje y oportunidad para que quienes les conocemos logremos ser cada día mejores!

VII. Referencias bibliográficas que pueden ser de utilidad

Bibliografía

- Ayala, Frustuoso (2009) El sueño de niños autistas. Revista de divulgación científica tecnológico del Estado de Morelos. México
- Bandura, F. (1977) Social Learning Theory. Englewood Cliffs: Printece Hall.
- Caballo, V
(1993) Manual de evaluación y tratamiento de las habilidades sociales. Editorial Siglo XXI, España.
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (1992) Uso del condicionamiento operante para la adquisición del contacto ocular en cuatro niños autistas. Revista Educación 16 (2): 19-23
- Cabezas, H. (2002). El niño con autismo: un programa estructurado para su educación. En Caballo, V. E. y Simón, M. A. (Dir. y Coord.). Manual de Psicología Clínica infantil y del adolescente. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Cabezas, H. (2004). Efecto de la aplicación de terapia conductual en la adquisición de destrezas básicas para el aprendizaje, en tres niños con autismo. Revista Educación 28 (1): 133-143.
- Cabezas, H. (2005). Esquema corporal: Una conducta básica para el aprendizaje del niño con autismo. Revista Educación 29 (2): 207-215.
- Cabezas, H. y Fonseca G. (2007) Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. Revista Electrónica, (INIE) en revisión
- Cabezas, H. (2007). Intervención conductual para la adquisición de lenguaje avanzado en dos niños con autismo. Revista electrónica, (INIE) en revisión
- Fonseca, G. (1987) Un programa de tratamiento para el autismo. Revista Educación 11 (1): 77-80

- Fonseca, G. (1996) Evaluación del autismo. En Buela-Casal, G., Caballo, V. E. y Sierra, J.C. (Directores). Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud. Editorial Siglo Veintiuno de España Editores, S.A: Madrid.
- Cabezas, H. (2002) Los padres del niño con autismo: Una guía de Intervención. Revista Espiga. 3(6):35-50 Universidad Estatal a Distancia, San José Costa Rica.
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (1992) Entrenamiento en la Adquisición de la imitación verbal en tres niños autistas. Revista Educación 16 (1): 101-106
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (1992) Uso del condicionamiento operante para la adquisición del contacto ocular en cuatro niños autistas. Revista Educación 16 (2): 19-23
- Cabezas, H. (2002). El niño con autismo: un programa estructurado para su educación. En Caballo, V. E. y Simón, M. A. (Dir. y Coord.). Manual de Psicología Clínica infantil y del adolescente. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Cabezas, H. (2004). Efecto de la aplicación de terapia conductual en la adquisición de destrezas básicas para el aprendizaje, en tres niños con autismo. Revista Educación 28 (1): 133-143.
- Cabezas, H. (2005). Esquema corporal: Una conducta básica para el aprendizaje del niño con autismo. Revista Educación 29 (2): 207-215.
- Frith, U. (1991) Autismo, Editorial Alianza, Madrid.
- Fonseca, G. (1987) Un programa de tratamiento para el autismo. Revista Educación 11 (1): 77-80
- Fonseca, G. (1996) Evaluación del autismo. En Buela-Casal, G., Caballo, V. E. y Sierra, J.C. (Directores). Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud. Editorial Siglo Veintiuno de España Editores, S.A: Madrid.
- García, M.A; Sotillo, M. (2004) Comprensión emocional en autismo: cuestiones sobre capacidad intersubjetivas y de la inferencia mental. En .Alcantud, F. Intervención

- psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo. Editorial Pirámide, Madrid
- Hall, R., Cristler, C. M., Cranston, S. y Trucker, B. (1973). Teachers and parents as a researcher using multiple base line designs. *Journal of Applied Behavior Analysis* 45: 247-255.
- Hobson, R.P. (1995) El autismo y el desarrollo de la mente. Editorial Alianza, Madrid.
- Hobson, R.; Ouston, J. y Lee, A. (1988b) Emotion recognition in autism: coordinating faces and voices. *Psychological Medicine*, 18, 911-923
- Hobson, P. (2002) The cradle of thought. Exploring the origins of thinking. London: MacMillan.
- Kanner, L. Early infantile autism 1943-1955. *American Journal of Orthopsychiatry*, 25, 555-556. 1943.
- Knoblock, P. Lehr, R. (1986). A model for mainstreaming autistic children. The Joworio School Program. En S. Schopler y G. Mesibov. (Eds.) *Social Behavior in autism* (p. 285-303) New York: Plenum Press.
- Filipek, P. A., Accardo, P.J., Baranek, G.T., Cook, Jr., E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S., Tuchman, R.F. y Volkmar, F.R. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 29(6): 439-484. (Traducido por Pedro Luis Nieto).
- Méndez, X. Olivares, J. Beléndez, M. (2001) *Técnicas de Modificación de Conducta*. Editorial Biblioteca Nueva, Madrid.
- Rodríguez, V. (1992). Tesis de Licenciatura. Escuela de Orientación y Educación Especial, Facultad de Educación, Universidad de Costa Rica, Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, San José, Costa Rica.
- Russell, J. (1999). El autismo como trastorno de la función ejecutiva. Editorial Médica Panamericana. Madrid.

- Schunk (1977) Teorías del Aprendizaje. México: Printece Hall.
 - Sulzer-Azaroff B. Mayer, R. (1990) Procedimientos del Análisis Conductual aplicado en niños y jóvenes. Editorial Trillas, México.
 - Russell, J. (1999). El autismo como trastorno de la función ejecutiva. Editorial Médica Panamericana. Madrid.
 - Tortosa, N (2003) Elaboración de adaptaciones curriculares para alumnos con TEA en centros educativos. En. Alcántud F. (coord.) Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo. Editorial Pirámide. Madrid.
 - Wing, L. (1987). The continuum of autistic characteristics. En Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.). Autism in adolescent and adults. Plenum: Nueva York.
 - Wing, L. (1996). The autistic Spectrum: a guide for parents and professionals. Constable: Londres.
-

Figuras tomadas de internet: clip arts libres de derechos



Instituto de Investigación
para el Mejoramiento de la
Educación Costarricense (IIMEC)
Facultad de Educación

Manual para maestros: Manejo de conducta-Lectura



Autismo



Honorio Cabezas F.

Georgio Fonseca R.

(2008)

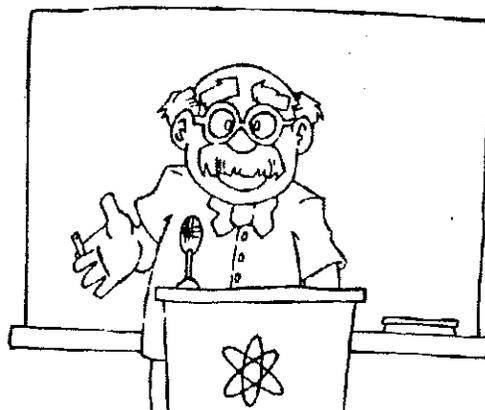
Presentación

Este es un manual práctico, para ser utilizado por los maestros que trabajan con personas con autismo, y otros trastornos del desarrollo.

En él se brindan estrategias para el manejo de diferentes conductas en el aula, las que se presentan a través de ejemplos concretos. Para una mejor aplicación, se desarrollan algunas técnicas de modificación de conducta.

Se define el autismo, los mitos que sobre esta población existen en Costa Rica, y se indica cómo diseñar programas de intervención, utilizando reforzamiento positivo. Además, introduce al docente en el proceso de la enseñanza de la lectura, de tal manera que él pueda luego diseñar sus propios programas e irlos graduando de acuerdo al avance de cada uno de los niños.

El texto es de fácil lectura. Se apoya en imágenes, diagramas, y ejercicios graduados que facilitan la acción educativa, a través de la intervención conductual en el aula.



CAPITULO I

AUTISMO

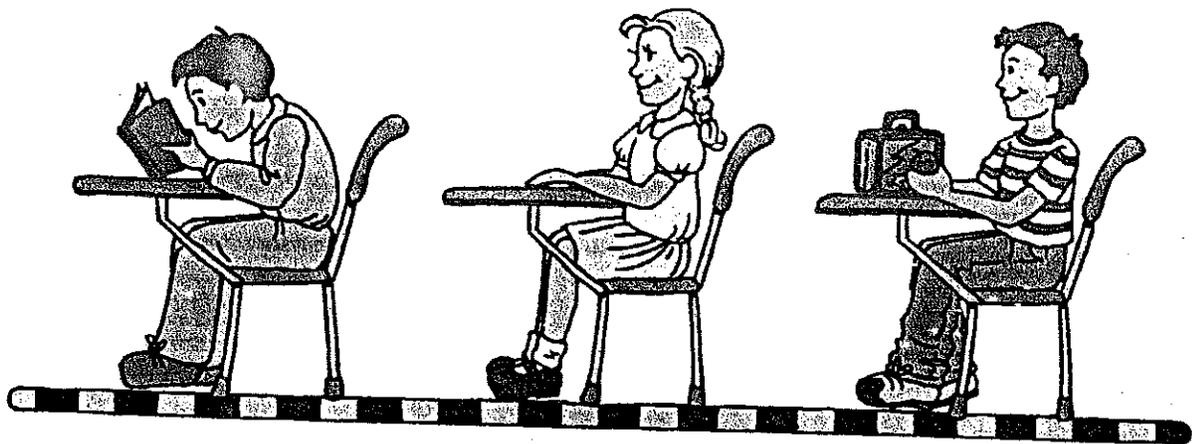


Tabla de contenidos

Capítulo I : Autismo	
¿Qué es el autismo?	3
Acción Educativa.....	5
Mitos del autismo en Costa Rica.....	6
Programa de Intervención.....	7
Capítulo II : Modificación de Conducta	
El ABC de la conducta.....	8
Reforzamiento Positivo.....	10
Reforzamiento Negativo.....	10
Uso de aversivos.....	11
Variables que afectan la efectividad del castigo tipo I y tipo II.....	12
Reglas para el uso del castigo.....	13
Extinción.....	14
Uso de la triple relación de contingencia ABC de la conducta.....	15
Tratamiento menos restrictivo.....	19
Horarios de Reforzamiento.....	23
Tipos de reforzadores.....	23
Conceptos básicos de conducta y análisis de conducta.....	25

Tabla de contenidos

Capítulo III : Preparación para la lectura

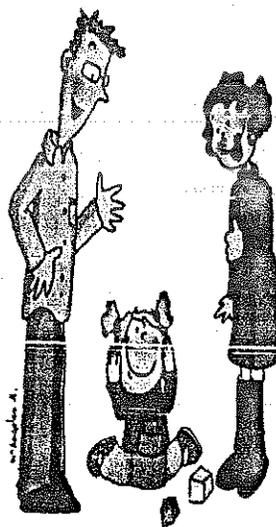
Repertorios básicos para el aprendizaje de la lectura.....	33
Habilidades perceptuales.....	34
Procedimientos para trabajar instrucciones	35
Imitación de posiciones.....	38
Percepción y discriminación visual.....	39
Trabajos utilizando el lápiz.....	41

Capítulo IV: El proceso de lectura

¿Cómo iniciar la lectura?.....	44
Etapa de visualización	44
Etapa de comprensión	48
Etapa de elaboración	49
Etapa de producción.....	50
Otros conceptos a enseñar	52

¿Qué es el autismo?

La característica común en toda descripción del síndrome de autismo, se ha hecho señalando que quienes lo presentan muestran una incapacidad para establecer adecuadas relaciones interpersonales, una tendencia a la soledad, problemas en la adquisición del lenguaje, y presencia de conductas persistentes y estereotipadas (Kanner, 1943), también se ha definido como



“déficits severos y generalizados en varias áreas del desarrollo: habilidades de interacción social recíproca, habilidades de comunicación, o por la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas. El déficit cualitativo que define estos cuadros es distinto en su gravedad, en función del nivel de de desarrollo o edad mental de los sujetos” DSMIVr (APA-1994) p.69;

Este síndrome ha sido objeto de estudio en Costa Rica desde hace más de veinte años, (Fonseca, 1987; Cabezas y Fonseca, 1992), y es a través de investigaciones sistemáticas de niños, en forma casuística (Cabezas, 2002, 2004, 2005, 2006, 2007, Cabezas y Fonseca 2007) que se ha dado seguimiento a esta población, permitiendo mejorar las estrategias utilizadas para una intervención educativa en nuestro país.

Al ser los educadores pilares fundamentales en la educación de las personas con autismo, su acción debe dirigirse en muchas direcciones, no solamente en la adquisición de conductas específicas, sino también como mediadores entre el grupo familiar, social y entorno del niño, además de convertirse en facilitadores de otros profesionales cuya formación no se encuentre dentro del campo de la Educación Especial.

Los programas educativos para esta población deben elaborarse tomando en consideración: a) las características de las personas b) del síndrome, c) las creencias que se tengan acerca del espectro autista d) las adecuaciones curriculares, y e) la atención individualizada, de manera que se desarrollen destrezas que les permitan participar en grupos.

Si las creencias que se tienen acerca de los problemas del desarrollo son erróneas, podrían seleccionarse objetivos, técnicas y estrategias que no complementen las necesidades de los niños de forma integral, o crear expectativas falsas acerca de su capacidad de aprender y del proceso educativo

En la gran mayoría de casos, las adecuaciones educativas utilizadas para esta población, son significativas; esto implica la eliminación de contenidos o modificación de objetivos en los programas; entendiéndose como adecuaciones curriculares aquellos *“ajustes o modificaciones realizadas en la oferta educativa cuando las medidas ordinarias no han sido suficientes y el alumno necesita que se tomen medidas que con el resto de los alumnos no son necesarias”* (Tortosa, 2003) p.146

Acción Educativa

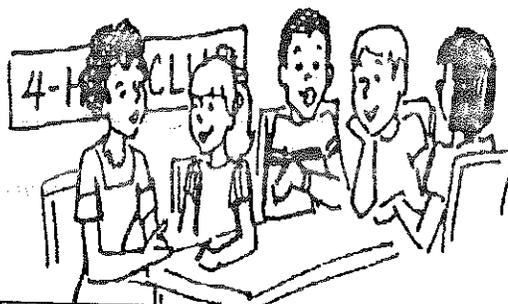
A pesar de que los programas educativos para esta población deben elaborarse tomando en consideración lo anteriormente mencionado y de la abundante información acerca del síndrome, y como muestra la investigación realizada acerca de los mitos y creencias del autismo en Costa Rica (Cabezas, Fonseca 2007)

Es necesario considerar:

- a) Las características de las personas
- b) Del síndrome,
- c) Las creencias que se tengan acerca del espectro autista
- d) Las adecuaciones curriculares,
- e) La atención individualizada, de manera que se desarrollen las destrezas que les permitan participar en grupos.

Si las creencias que se tienen acerca de los problemas del desarrollo son erróneas, podrían seleccionarse objetivos, técnicas y estrategias que no complementen las necesidades de los niños de forma integral, o crear expectativas falsas acerca de su capacidad de aprender y del proceso educativo.

*Persisten mitos en
maestros*



A pesar de que se ha avanzado mucho en la publicación y divulgación de hallazgos acerca del síndrome del autismo en textos, revistas y en los medios electrónicos, aun persisten en los maestros costarricenses algunos mitos en relación a la etiología, tratamiento, pronóstico, y creencias acerca de lo que las personas con autismo son y pueden llegar a alcanzar.

Una de las creencias que sostienen los maestros costarricenses (Fonseca y Cabezas, 2007) es que tanto los niños como las niñas con autismo adquieren destrezas en lectura y escritura por lo que progresan en el sistema educativo convirtiéndose esta afirmación en un mito, ya que no es válido generalizar en cuanto a las posibilidades de adquisición de las destrezas académicas de esta población, pues el autismo se presenta en diferentes grados y sus manifestaciones van de leve a *severo*,

"en la mayor parte de los casos existe un diagnóstico asociado de retraso mental, generalmente en un intervalo moderado (CI 35-50).

Aproximadamente un 75% de los niños con autismo sufre retraso" (APA, DSMIV, 1995, p.71)

No todos logran aprender a leer. Los problemas de lenguaje y representatividad mental les dificultan asociar el signo a la idea.

Mitos en Costa Rica



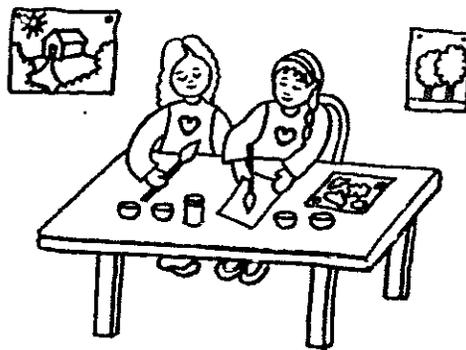
¿Cómo diseñar programas de intervención?

La comprensión, elaboración y organización del conocimiento, que permite a las y los niños interpretar la información, se encuentran deterioradas en las personas con autismo, además a esa gran variabilidad entre individuos, hacen necesario desarrollar diversas estrategias que les permitan la adquisición de los procesos de lectura y escritura, sin embargo, no todas ellas llegan a leer y escribir.

Estas características requieren de programas estructurados, dirigidos a adquirir destrezas, que deben ser planeadas de simples a complejas, para facilitar su aprendizaje.

Diseño y sistematización de programas, son indispensables

- 1.- Identifique la habilidad que quiere enseñar.
- 2.- Defina y registre la conducta.
- 3.- Escoja un objetivo.
- 4.- Seleccione los reforzadores apropiados.
- 5.- Defina horarios de reforzamiento.
- 6.- Diseñe el programa de intervención.
- 7.- Inicie el proceso.
- 8.- Mantenga un registro de la conducta.



CAPÍTULO II

MODIFICACIÓN DE CONDUCTA



El A-B-C de la conducta

Ejemplo:

Si usted está enseñando a responder a la orden "deme", usando fichas y llevó a cabo un muestreo de reforzadores que demostró el gusto del niño por las galletas, tenemos:

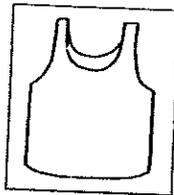
A → B → C

(Estímulo) (Conducta) (Consecuencia)

Desde una perspectiva conductual, las personas emitimos o NO una conducta como producto de la interacción de dos elementos externos estrechamente asociados a la presentación de la conducta. Ambos establecen una relación fundamental entre ellos y la conducta. A esto se llama triple relación de contingencia o el A-B-C de la conducta.

Esta triple relación entrelaza tres elementos: el estímulo antecedente o (A); la conducta o (B), y el estímulo consecuente o (C). Un estímulo puede ser cualquier objeto físico o evento, que se presenta en un ambiente determinado y establece, la ocasión para que una conducta sea emitida, es decir se presentan antes de que una conducta sea expresada. Por ejemplo una orden, un sonido. La pregunta básica a formularse es ¿Qué sucede antes de la presentación de la conducta?

Los estímulos (A) son:
La orden deme
y la ficha
Muéstrela
Y diga: "deme la camiseta"



(B) es la
respuesta
de entregar
la ficha.

(C) es la
galleta y
decirle
¡qué bien!

OTROS EJEMPLOS



La conducta (B) se ve afectada en cuanto a su presentación futura (aprendizaje) por los antecedentes o estímulos precedentes (A) y por las consecuencias o estímulos consecuentes (C). La consecuencia (C) es lo que sucede inmediatamente después de manifestarse una conducta, por ejemplo una sonrisa, un regaño, alimentos, satisfacción por lo realizado. Se debe preguntar ¿Qué sucede después de la presentación de la conducta? El tipo de consecuencia utilizar ante emisión de una conducta, es determinado por el efecto que el educador desee sobre la emisión futura de esa conducta. Si se desea aumentar o mantener la emisión de la conducta, el educador prepara la situación para que la consecuencia de la emisión de conducta sea agradable para el alumno que la emite.

La consecuencia a utilizar, se determina por el efecto que se desee sobre la emisión futura.

A →	B →	C
Estímulo	Respuesta	Consecuencia

Comida en plato → usar cubiertos → postre favorito

Orden véame → mirar maestro → ¡excelente

Tarea matemática → ponerse trabajar → ver TV

Hay tres tipos básicos de consecuencias y efectos sobre la conducta:
 Reforzamiento positivo, negativo y aversivos

1.-Reforzamiento Positivo

Se refiere a toda consecuencia (o reforzador) dada a la emisión de conducta y tiene como consecuencia un aumento de la posibilidad de emisión futura de la conducta. Hay varios tipos de reforzadores:

a. **Primarios:** Son los reforzadores que satisfacen necesidades de supervivencia del organismo como el alimento, bebida, afecto.

b. **-Secundarios:** Son objetos, actividades, símbolos, personas que por aprendizaje adquieren la propiedad de satisfacer necesidades básicas o simbólicas.

Reforzamiento

2.- **Reforzamiento negativo:** Es el reforzamiento producido cuando la emisión de una determinada conducta tiene el efecto de eliminar la presentación o presencia de un estímulo aversivo o molesto, esto refuerza la conducta que lo eliminó, aumentando su probable emisión en un futuro ante situaciones semejantes.

A	B	C
Estímulo	Respuesta	Consecuencia
juguetes	No peleó	 primario
Fin clase	Terminó tarea	 secundario
Sumas en pizarra	Hizo bien sumas	 Simbólico

3.-Aversivos

Un aversivo puede ser cualquier evento que al darse como consecuencia de la emisión de una conducta disminuye la posibilidad de la emisión futura de la misma.

Castigo: Se considera como castigo a la entrega de una consecuencia molesta, desagradable, física o emocionalmente dolorosa o a la pérdida de privilegios para la persona cuando se emite una determinada conducta y que tiene como resultado la supresión o disminución de la posibilidad de emisión futura de la conducta castigada. Hay varios tipos de castigos o aversivos:

*Efecto corta
duración*

reforzantes.

Consecuencias: Aversivos

Tipo I: Se refiere a las consecuencias que involucran un contacto físico doloroso con la persona castigada, ejemplos: pellizcar, descarga eléctrica, fajazo. Este tipo de castigo, si tiene que ser utilizado, ante la imposibilidad de otros procedimientos, se debe considerar que su efecto es de corta duración y puede tener efectos no deseados.



Tipo II:

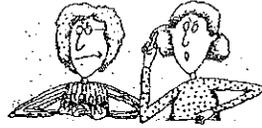
Son aquellas consecuencias molestas que no involucran un contacto físico doloroso con la persona castigada, pero requieren del retiro de reforzadores positivos por emisión de la conducta no deseada, esto tiene el efecto de eliminar, debilitar o reducir la presentación de la conducta. Ejemplos de esas consecuencias son: pérdida de privilegios, costo de respuesta, multas, retiro de la atención, aislamiento parcial o total de ambientes, situaciones

Variables que afectan la efectividad del castigo tipo I y II

1. La relación de inmediatez entre la emisión de conducta y la presentación de la consecuencia aversiva o castigo. La regla dice que entre más rápido se entregue la consecuencia a la conducta a eliminar, mayor es la posibilidad de reducir o eliminar el comportamiento al establecerse una relación de contingencia directa entre conducta y castigo.
2. La INTENSIDAD: a mayor intensidad, del castigo, mayor será su efectividad en eliminar la conducta no deseada. Esta variable constituye, quizás, el aspecto más importante cuando se decide utilizar procedimientos aversivos, pues la intención de su uso como tratamiento, fácilmente se puede convertir en agresión, especialmente si la persona a ser tratada opone resistencia. Es recomendable que para su uso se involucre a padres, tutores y profesionales, teniendo como principal aspecto la protección de la integridad de la persona.
3. Para un mayor efecto del uso del castigo, el horario de entrega del evento aversivo, debe ser continuo, cada vez que la persona emite la conducta esta debe ser castigada, pues de otra manera podría estarse reforzando de manera intermitente el comportamiento no deseado, y sea más difícil eliminarlo.
4. Para aumentar la efectividad del castigo, es recomendable el reforzar una o varias conductas alternativas u opuestas deseables, este procedimiento complementario facilita no solo el uso de aversivos menos intensos sino que también disminuye el tiempo para obtener los cambios conductuales deseados.

Reglas para considerar el castigo tipo I

Reglas para el uso de castigo tipo I:



- 1.- Obtener el consentimiento escrito de ambos padres o personas responsables con quien se utilizará alguna forma de castigo tipo I. Explicar claramente las razones para su uso, las características del mismo, los posibles beneficios y efectos negativos.
- 2.- Establecer claramente las reglas de quién, cómo, cuándo y en donde se utilizará el castigo previamente seleccionado y la manera de evaluar su efectividad.
- 3.- Presentar el castigo de manera inmediata a la emisión de la conducta y asegúrese de castigar solo esa conducta.
- 4.- Explicar directamente, a la persona castigada, la relación entre la conducta emitida y la consecuencia aversiva.
- 5.- Usar siempre las mismas palabras para expresar la regla o prohibición, pues esas palabras se pueden convertir en estímulos que eviten la emisión futura de esa conducta.

Consecuencia: Extinción

Neutra o extinción: se conoce así a la acción de no entregar consecuencia a la emisión de la conducta y que tiene el efecto de eliminarla, disminuirla. Es importante tener presentes las siguientes consideraciones:

No se recomienda su uso en conductas que atentan contra la integridad del niño u otras personas.

- Determinar la relación entre emisión de conducta y el evento reforzante.
- El retiro del reforzador a la emisión de conducta debe ser total, es decir cero entrega del mismo y por un tiempo prudencial.
- No olvidar que, el retiro inmediato del reforzador, tiene como consecuencia un aumento notorio de la conducta a eliminar, por ello debe evitarse el poner atención o reforzar dicha conducta. Si el proceso de extinción se mantiene constante, la disminución del comportamiento se da rápidamente.
- No se recomienda su uso en conductas agresivas, peligrosas para la persona o personas involucradas o que afecten el desarrollo normal del estudiante.
- Tampoco es un procedimiento recomendado si la persona que lo va a utilizar, no tiene la tolerancia suficiente para soportar el incremento o a la conducta a ignorar.

Uso de la triple relación contingencia o A- B- C

Por ejemplo, si se desea enseñar a una persona la manera adecuada de utilizar la cuchara para comer sopa, podemos hacer un análisis de cómo utilizar la triple relación de contingencia o el A -B -C de la conducta:



Estímulos antecedentes (A) una cantidad apropiada de sopa servida frente a la niña y la cuchara al lado correspondiente a la lateralidad de ella

(lado izquierdo o derecho), usted puede modelar o usar guía graduada.

Conducta (B) que la niña utilice de manera apropiada la cuchara para comer su sopa (esta conducta debe ser definida de manera muy clara)

Estímulo consecuente (C) por cada cucharadas de sopa que la niña lleve derramar, ella obtiene, elogio, carita feliz, o cromó. Estos deben haber sido previamente para garantizar su efectividad. En el de una manera muy resumida,



"X" número de a su boca sin caricia, una reforzadores seleccionados ejemplo anterior podemos

observar la relación establecida entre del uso de los tres elementos de la triple relación de contingencia, en donde la presentación de un estímulo o estímulos, debe desencadenar una conducta deseada y la emisión de esa conducta una consecuencia agradable para la niña.

En 1977 la Asociación para el Avance de la Terapia de la Conducta (ASSOCIATION FOR ADVANCEMENT OF BEHAVIOR THERAPY) publicó

los aspectos éticos requeridos para los servicios a humanos, los cuales son planteados forma de preguntas las que deben ser contestadas y las respuestas señalan lo apropiado o no del tratamiento.

A. Para asegurar que las metas sean explícitas, ¿Se han escrito?

1. ¿Entiende el educando esas metas de manera que pueda explicarlas en forma oral o por escrito?

2. ¿Están de acuerdo el educador y el educando con las metas escogidas?

3. ¿El satisfacer las expectativas del educando puede perjudicar a otras personas?

4. ¿El satisfacer los intereses inmediatos del educando, afectará sus intereses a largo plazo?

B. La escogencia de los métodos de tratamiento ¿ha sido apropiada?

1. ¿La literatura profesional publicada demuestra que el procedimiento escogido es el mejor para efectuar el tratamiento?

2. Si no hay publicaciones profesionales sobre el procedimiento escogido, ¿Es aceptado dentro de los cánones de tratamiento usuales?

3. ¿Se le ha dicho al alumno-padres de procedimientos alternativos, que pudieran ser escogidos por ellos, dadas diferencias significativas en malestar, duración

Aspectos éticos para los servicios humanos

del tratamiento, costo o grado de efectividad demostrada?

4. El tratamiento a utilizar ha sido cuestionado pública, legal o profesionalmente; ¿Se ha obtenido asesoría profesional?, ¿Se ha considerado la reacción de sus opositores? ¿Se han reconsiderado y examinado los procedimientos?

C.-¿Está el alumno participando voluntariamente?

1.-¿ Se han considerado las posibles fuentes de coerción para que la persona participe en el tratamiento?

2.-Si el tratamiento es legalmente obligatorio, ¿Se ha ofrecido un rango al terapeuta y tratamiento disponibles?

3.-¿Se puede retirar al alumno del tratamiento sin que esto represente gastos mayores?

D. Cuando otra persona u agencia es la encargada de hacer los arreglos para que se brinde terapia. ¿Se ha considerado adecuadamente los intereses del cliente?

1.-¿Se ha informado al alumno de los objetivos y ha participado en la selección de procedimientos de intervención?

2.-Cuando la capacidad de comprensión del alumno es muy reducida, ¿Han participado sus representantes además de él en las discusiones sobre el tratamiento hasta donde su capacidad se lo permita?

3.-Si los intereses del alumno, encargado o agencia están en conflicto, ¿Se han hecho intentos para disminuirlo tomando en cuenta ambos intereses?

- E. ¿Se ha evaluado adecuadamente el tratamiento?
1. ¿Se han obtenido mediciones cuantitativas del problema y su evolución?
 2. ¿Se han puesto a disposición del alumno durante el tratamiento, las dimensiones del problema y de su evolución?
- F. ¿Se ha guardado la confidencialidad del tratamiento?
1. ¿Se le ha dicho al alumno quién tiene acceso a los expedientes?
 2. ¿Están los expedientes disponibles solo a personas autorizadas?
- G. ¿Refiere el maestro, cuando sea necesario, a sus alumnos a otro profesional?
1. Si el tratamiento no es efectivo, ¿Se refiere el alumno a otro profesional?
 2. ¿Se le ha informado al alumno que si no está satisfecho con el tratamiento, puede solicitar ser referido a otro maestro?
- H. ¿Está el maestro calificado para llevar a cabo el tratamiento?
1. ¿Tiene el maestro entrenamiento y experiencia en el tratamiento de problemas como el que presenta su alumno?
 2. ¿Si existen deficiencias en la preparación del maestro, se le ha informado eso al padre?
 3. Si el maestro no está adecuadamente calificado ¿Se refiere el alumno a otro maestro o se provee una supervisión apropiada? ¿Se le informó al alumno de esa situación?

Existen varios niveles

Primer nivel

Son procedimientos básicos cuya aplicación y utilización no es cuestionada, entre ellos están reforzamiento, retroalimentación y otros procedimientos que no atentan contra los derechos de las personas. Son convencionales, de amplio uso y no son amenazantes para el estudiante.

Segundo nivel

Incluyen procedimientos algo controversiales, y su uso se propone si los del primer nivel muestran ineficiencia, estos incluyen técnicas aversivas moderadas como aislamiento y costo de respuesta.

Tercer nivel

Involucra conductas y procedimientos controversiales. Pueden ser desviaciones sexuales, conductas altamente agresivas etc. y los procedimientos a utilizar constituyen, quizás, el último recurso de tratamiento y pueden requerir el uso de choques eléctricos, y medicamentos de uso restringido, entre otros.

Para utilizar aversivos, se requiere del consentimiento escrito de padres o encargados.

Tratamiento menos restrictivo



Formas de aislamiento

Parcial: Retiro parcial del ambiente de refuerzo.

Total: Retiro total del ambiente de refuerzo.

Horarios de reforzamiento

1. Horario de reforzamiento continuo o RF-1:

En este tipo de horario cada emisión de conducta deseada es reforzada. Es el horario más utilizado para enseñar nuevos comportamientos y para producir incrementos conductuales rápidos.

HORARIOS DE RAZON VARIABLE

a. Fijos:

Se llaman así cuando el criterio establecido para entregar el reforzador depende de que el individuo emita un determinado número de veces la conducta deseada. Los resultados del uso de estos horarios en la conducta, se manifiestan en registros de tasas altas y estables, presentando una pausa inmediatamente después de cada reforzamiento.

b. Variables

Cuando la entrega de la consecuencia depende de una emisión de un número variable de una conducta o conductas, se le llama horario de razón variable y su representación simbólica es RV-5, en donde el número 5 corresponde a un valor promedio de las emisiones de conducta, es decir, se lee que en promedio cada cinco emisiones de conducta la persona es reforzada.

Por horarios de reforzamiento, nos referimos a la relación que se establece entre alguna característica de la emisión de la conducta, y, la entrega del reforzador depende del número, duración, latencia de la respuesta o cualquier otra dimensión de la conducta.

Usualmente se utilizan dos criterios: tiempo y frecuencia. Si el criterio utilizado es tiempo entre respuestas se les llama horario de intervalo, si el criterio es cantidad de emisiones de conducta, se les conoce como horarios de razón.

Tanto los horarios de reforzamiento de razón y de intervalo presentan una serie de variaciones y combinaciones.



Horarios de intervalo



A diferencia de los horarios de razón, en los que el criterio para entregar el reforzador corresponde a un número determinado de respuestas, en los horarios de intervalo el criterio depende del transcurrir un tiempo específico entre la última respuesta y el próximo momento para reforzar la conducta escogida.

Al igual que en los horarios de razón, encontramos los de intervalo fijo (IF) e intervalo variable (IV).

HORARIOS DE REFORZAMIENTO DE INTERVALO FIJO (IF)

Cuando establecemos como criterio, para reforzar una determinada conducta, el paso de un tiempo específico y se mantiene constante, estamos utilizando un **horario de reforzamiento de intervalo fijo (IF)**, es decir, la entrega del reforzador se hace inmediatamente después de que la conducta escogida se presenta una vez pasado el tiempo elegido

Un ejemplo en el aula: la maestra de segundo grado decide que si Juan permanece "trabajando" sin levantarse de su asiento en el material asignado durante 3 minutos ella le entregará un reforzador previamente seleccionado, para mantener constantes los intervalos, la maestra utiliza un cronómetro o un "timer" y lo gradúa para que timbre a los 3 minutos, si Juan está trabajando en el material entregado, ella le da el reforzador y nuevamente restablece el intervalo de 3 minutos.

Los horarios de reforzamiento de intervalo variable (IV), siguen el mismo principio que los de intervalo fijo, excepto porque el tiempo requerido entre respuestas no se mantiene constante, en otras palabras, el reforzador es entregado cuando la conducta seleccionada se presente después de transcurridos diferentes intervalos de duración variable, dentro de una sesión.

En términos generales el horario de reforzamiento de intervalo variable, corresponde a un tiempo promedio entre la última respuesta reforzada y el tiempo elegido que debe transcurrir con cada siguiente presentación de conducta a reforzar.

*Mantiene a la persona
emitiendo conducta a
una tasa constante y con
un mayor número de
respuestas.*

Intervalo variable

Además de los horarios de reforzamiento anteriormente presentados, existen variaciones de los mismos que incluyen alteraciones en el criterio ya sea número de respuestas, tiempo entre respuestas y combinaciones de ambos aspectos, además de variación entre criterios fijos y variables. Por lo complejo y su escaso uso por parte de docentes y padres, de estas variaciones no se incluyen en el presente texto.



La razón para utilizar reforzadores comestibles en los programas de intervención es por la facilidad de asociación entre la emisión de la conducta deseada y la obtención de una consecuencia agradable por emitirla. Esta relación clara e inmediata favorece un aumento progresivo y rápido de la conducta, permitiendo su incorporación en el repertorio de la persona.

Posteriormente se va eliminando de manera gradual el uso de los reforzadores comestibles, que son sustituidos por consecuencias naturales, importantes disponibles en su medio.

*Los reforzadores primarios
deben irse*

*Eliminando
paulatinamente*

Tipos de reforzadores

REFORZADORES PRIMARIOS:

En este grupo están los reforzadores que no deben su poder reforzante al aprendizaje y satisfacen necesidades básicas de supervivencia, entre ellos tenemos: alimentos, líquido, calor, contacto físico, actividad física. Este tipo de reforzadores es muy utilizado al diseñar programas con niños y con personas necesidades especiales, especialmente si hay retardo mental, trastornos emocionales, y problemas profundos del desarrollo.



Evitar la saciedad

Tipos de reforzadores

REFORZADORES SECUNDARIOS O CONDICIONADOS

Los reforzadores secundarios constituyen el grupo más abundante de reforzadores a utilizar e incluyen prácticamente cualquier evento material o simbólico así como actividades.

A diferencia de los reforzadores primarios, los secundarios deben su poder reforzante al aprendizaje. El proceso básico que permite adquirir esa capacidad reforzante es por medio de la asociación constante de un evento o actividad inicialmente neutra con un reforzador primario o uno secundario ya establecido.

Esta asociación sistemática y continuada permite que ese evento o actividad adquiera el poder de reforzar a la persona.

El reforzador social es más efectivo, si se asocia a un reforzador primario

Ejemplo:

La madre de Luis de 5 años de edad, ha decidido enseñarle a recoger y lavar los platos utilizados por él en el almuerzo, para ello la madre le dice lo bien que él los lava; esta conducta de elogiar a Luis cada vez que el lava lo que ensucia, no ha demostrado un incremento de esa habilidad, por ello, decide que cada vez que Luis recoge los platos del almuerzo y los lava, le entregará su fruta preferida (reforzador primario) e inmediatamente le dirá lo bien que ha recogido y lavado sus platos (elogio).

En este caso, vemos, como el elogio por sí solo ha tenido muy poco o ningún efecto, pero al asociarlo (el elogio) con un reforzador primario comestible, (fruta) va a adquirir un mayor valor reforzante, pudiendo llegar en un futuro a sustituir al reforzador primario y además extender su uso a otras conductas.



El elogio con reforzador primario asociado, adquiere un valor reforzante mayor.

Temporalidad

Si la entrega del reforzador se hace mucho tiempo después de emitida la conducta, el reforzador puede perder su efecto o puede reforzar otra conducta y no necesariamente la deseada, por eso se ha observado que se aprenden más rápido aquellas conductas que son seguidas inmediatamente por un reforzador después de ser emitidas.

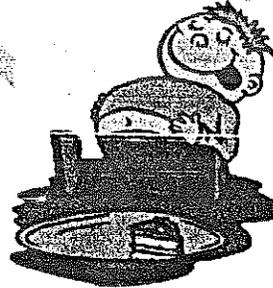
Cantidad

La cantidad de reforzador que se entregue por emitir una conducta, también determina su presentación futura, de manera que encontramos que a mayor cantidad de reforzador entregado, mayor es la posibilidad de que la conducta se vuelva a presentar, siempre y cuando la cantidad no sea excesiva.

El reforzador debe entregarse inmediatamente después de emitida la conducta

Efectividad de los reforzadores

Es necesario determinar la cantidad apropiada del reforzador a entregar, ya que una cantidad sin límite no garantiza una tasa alta de rendimiento, pues el reforzador pierde su efecto agradable si es dado en cantidades excesivas, a este efecto se le llama **SACIEDAD**.



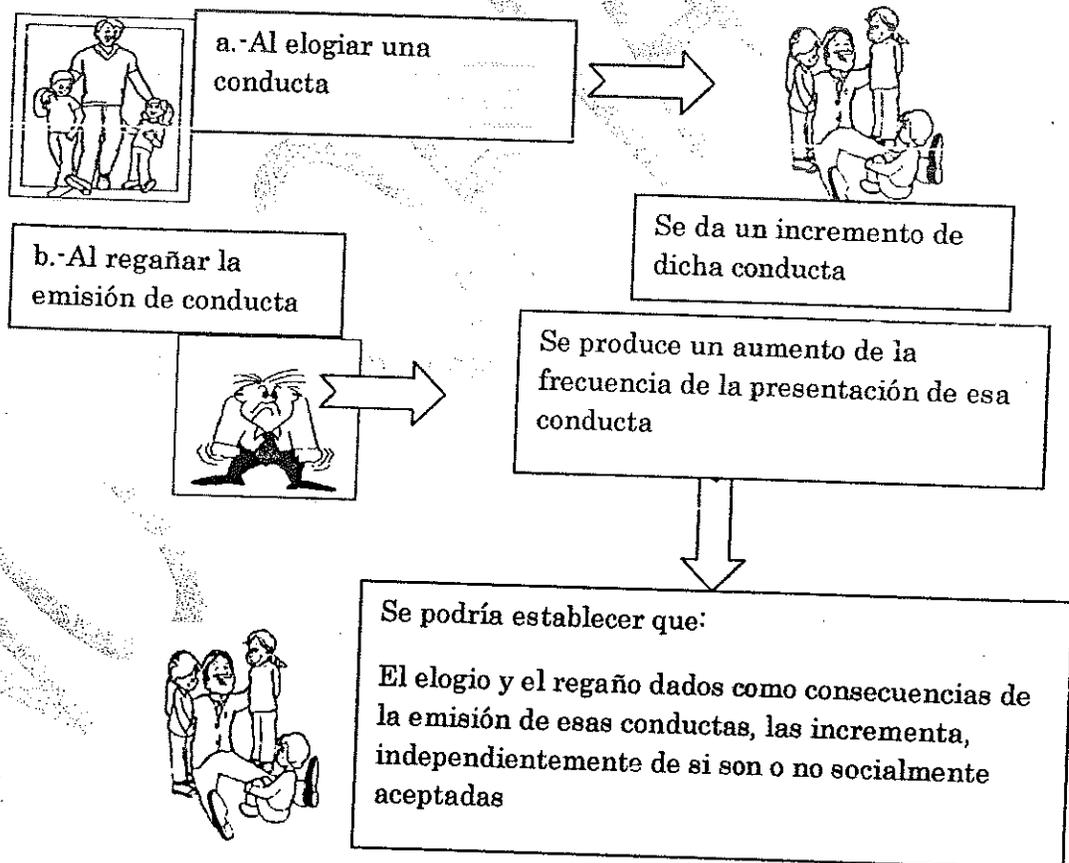
Ejemplo de temporalidad

E	R	C
Madre llama a María	María llega de inmediato	Madre lee cuento inmediatamente
		

Conceptos básicos sobre conducta y análisis de conducta

1. Al observar en repetidas ocasiones, que al presentar sistemáticamente una variable independiente en una determinada situación, se produce un cambio en dicha situación; podríamos afirmar la existencia de esa relación.

Por ejemplo:



Es el procedimiento o relación bajo la cual se entrega una consecuencia.

Reforzamiento

Conducta



Son las respuestas operantes o conductas observables que la persona emite.

Pueden ser fortalecidas por las consecuencias que derivan de su presentación. (una caricia)

NO depende del tipo de conducta (aceptable o no) que la persona presente, sino de si esa consecuencia la fortalece o no.

Por ello es de vital importancia el determinar qué consecuencias se deben proveer a las conductas que una persona u organismo presenta, pues el efecto del uso de reforzadores.

Reforzadores

Los reforzadores son definidos como aquellas consecuencias que aumentan la frecuencia de presentación futura de una conducta.



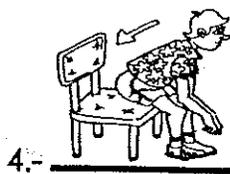
Es decir todas aquellas cosas que ocurren de manera casi inmediata cuando un organismo vivo manifiesta una conducta, y que tienen la propiedad de aumentar la probabilidad de su emisión futura.

Algunos procedimientos para incrementar conducta

Moldeamiento

Consiste en la división de una conducta en sus componentes, en donde se refuerza cada acercamiento a la conducta final deseada. (Buckely y Walker, 1970).

Diagrama N° 1



“el cuarto paso será reforzar al niño cuando se siente en la silla. Progresivamente se intentará que permanezca sentado por más tiempo, hasta llegar al criterio final previamente definido para la conducta que se desea alcanzar.” (Cabezas, 2002) p.43

Desvanecimiento

Esta técnica consiste en ir eliminando de forma gradual los estímulos discriminativos utilizados.

Por ejemplo:

Las instrucciones que damos a los niños, como órdenes señalar, llevarle la mano para que pinte, o haga una letra, el empujarlo suavemente hacia su sitio de trabajo, u otras habilidades de la vida diaria como: ayudarle a ponerse las medias, lavarse los dientes

Encadenamiento

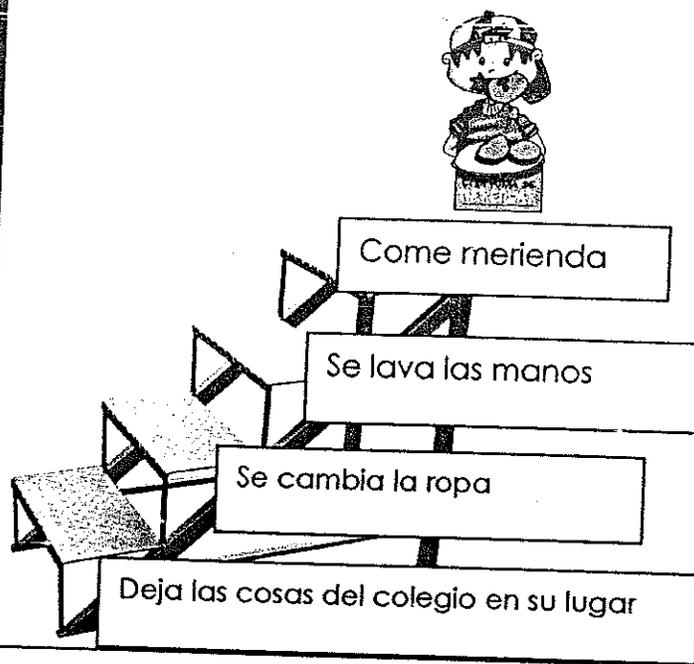
Corresponde al desarrollar "una cadena conductual de respuestas, al entrenar la primera respuesta o eslabón de la cadena en primer lugar, la segunda después, y así sucesivamente hasta que la cadena completa se emita como un comportamiento complejo unitario" Sultzer y Mayer (1990) p. 654

Desvanecimiento/Encadenamiento

Consiste en reforzar a la persona tras la realización de una serie de conductas

Enlazadas unas con otras formando una cadena natural de actividades

Podemos hacer que la merienda sea el último eslabón en la cadena



Conductas básicas

Se les llama "conductas básicas", porque son el soporte sobre el que se planifican los programas educativos, si se carece de ellas, la persona por sí sola, no puede aprender habilidades más complejas

*Desarrollar
habilidades
básicas*

Conductas a trabajar

El niño con autismo para aprender, necesita incorporar en su repertorio una serie de habilidades básicas que le faciliten desarrollar diferentes destrezas.

Algunas de estas habilidades son

- a.- Permanecer sentado por un período de tiempo suficiente para el aprendizaje de cada destreza o conducta.
- b.- Establecer y mantener contacto ocular con el maestro.
- c.- Seguir instrucciones de complejidad creciente.

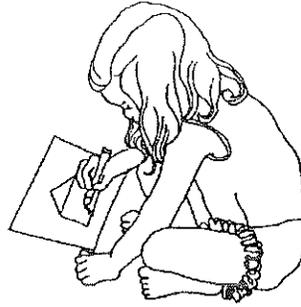


Cada habilidad que se trabaje, debe describirse en términos de frecuencia, intensidad y duración. Mediante registros se determina el nivel de inicio, a la vez se seleccionan los procedimientos que se utilizarán.

Entendiendo por *frecuencia*, el número de veces que se presenta una conducta, la que usualmente se mide en un tiempo determinado.

Por *intensidad* la fuerza con que se emite, y por *duración*, el período durante el que se mantiene.

Definir la conducta



Registro de conducta

La persistencia de comportamientos disruptivos como rabietas, agresión, tirar cosas, entre otras, comúnmente presentes en los niños con autismo, interfieren notablemente con su aprendizaje.

Estas conductas deben ser medidas y controladas antes de trabajarse las habilidades académicas.

CAPÍTULO III

INTRODUCCIÓN A LA LECTURA



Repertorios básicos para el aprendizaje de lectura

a. Desarrollar hábitos



Enseñar al niño aquellas conductas que favorezcan su aprendizaje sobre las cuales se irá estructurando el resto del programa, dentro de las que se encuentran:

- 1. Permanecer sentado de forma apropiada por un lapso determinado.
- 2. controlar el llanto u otra conducta disruptiva.
- 3. Establecer un contacto visual adecuado con la maestra (o), y el material utilizado (10-15 minutos). Una vez que lo consiga, extender los minutos para mantener su atención a la maestra y en las actividades que se realicen, lo que aumentará su rendimiento y permanencia en otras actividades afines.
- 4. Desplazar la mirada hacia otros materiales educativos cuando estos, se muevan delante de sus ojos. Para ello puede desplazarse un objeto llamativo que le lleve a ejecutar movimientos de arriba hacia abajo, izquierda y derecha, de tal manera, que le permita dirigir los ojos hacia varias direcciones, necesarias para la ubicación de las líneas en el cuaderno o libro de trabajo.
Para atraer su atención, puede hacerse uso de materiales vistosos, u objetos luminosos como un foco, que se irá desplazando para que el niño siga su luz.
- 5. Mantener las manos quietas, de tal manera que no interfieran con el aprendizaje.

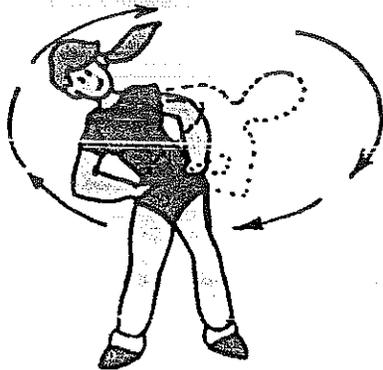
b.- Desarrollar habilidades perceptuales

1.-Esquema corporal

2.-Lateralidad

3.-Seguimiento de órdenes

4.- Habilidades motoras



Para incorporar el concepto de yo, se trabaja de frente al niño, preferiblemente en una relación UNO A UNO

2- Definir su lateralidad

Si el niño trabaja con ambas manos en forma alterna, identifique su lado dominante, y guíelo a trabajar solo con la mano dominante.

1.-Esquema corporal

Iniciar con el conocimiento del cuerpo

La elaboración del aprendizaje se sustenta en el conocimiento del cuerpo, una de las dificultades de los niños con autismo es la poca capacidad para el reconocimiento de su "yo"; otra es la inversión pronominal siendo ésta una condición apuntada por Kanner (1943) y otros investigadores, como característica propia de este síndrome.

3- Seguimiento de Instrucciones

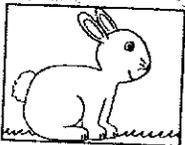
Lograr la ejecución de diferentes acciones, enseñándole a la persona a responder a instrucciones básicas como: "deme", "ponga" "toque", utilizando para ello encadenamiento. Este procedimiento se define como *"una cadena conductual de respuestas al entrenar la primera respuesta o eslabón de la cadena en primer lugar, la segunda después, y así sucesivamente hasta que la cadena completa se emita como un comportamiento complejo unitario"* Sultzer y Mayer (1990) p. 654

Para lo anterior se guía al niño (a) a asociar poco a poco varias órdenes a la vez, pueden utilizarse diferentes láminas organizadas por categorías. Por ejemplo: animales, medios de transporte, alimentos, cosas de la casa entre otras, utilizando el siguiente procedimiento.

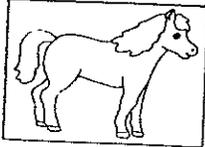
Procedimiento:

Procedimiento:

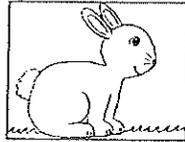
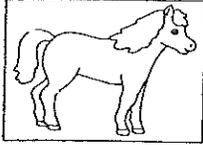
Iniciar con un estímulo a la vez: Si trabaja la categoría de animales, por ejemplo conejo y caballo. Inicie con el conejo.



Señale y pronuncie: "conejo" y diga "deme el conejo". Una vez que lo reconozca, (8 de 10 intentos) muéstrela la lámina del caballo.



Señale y pronuncie: "caballo" y diga "deme el caballo" Una vez que lo reconozca, (8 de 10 intentos) trabaje con ambos estímulos a la vez, alternando su presentación.

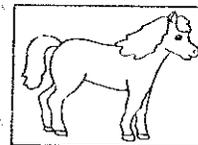
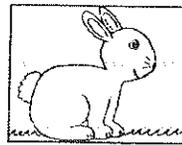


Rotación de estímulos

Se debe rotar la presentación de los estímulos para evitar la automatización en la respuesta y continuar pidiéndole al niño el conejo.

Una vez que lo reconoce, y a través de registros que permitan confirmar esta acción, pedir el otro elemento que queremos trabajar, aumentando poco a poco los estímulos, de tal manera que pueda reconocer diferentes animales.

Evite la automatización de la respuesta.

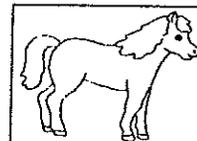
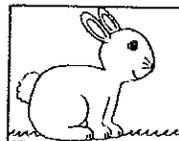


Cada vez que introduzca un elemento nuevo siga el mismo procedimiento. Luego alterne, pidiendo las imágenes conocidas, y por último la imagen nueva.



Introducir un elemento nuevo

Alternar y aumentar el número de estímulos



No olvide reforzar y mantener el

esquema de trabajo.

El material que se utilice debe ser simple, unidimensional, para facilitar el aprendizaje. Coloque cada dibujo del lado dominante del niño, si es derecho, introduzca el concepto cerca de su mano derecha, si es izquierdo, inicie el trabajo tomando en cuenta su lateralidad. Trabaje en espejo. Asumiendo que el niño tiene dominancia lateral izquierda, colocar la lámina del conejo a ese lado.

Utilice material simple, unidimensional, evite imágenes cargadas de estímulos.

Otras estrategias



4.- Trabaje habilidades motoras

Puede hacerse a través de las diferentes posiciones del cuerpo

4.1.- Imitando posiciones del cuerpo utilizando los músculos grandes

Una vez que el niño aprenda a seguir instrucciones, estas órdenes pueden utilizarse para guiarlo a la imitación de

posiciones del cuerpo. Trabajar primero aquellos movimientos motores gruesos que involucran los músculos grandes del cuerpo como: brazos, y piernas, y posteriormente los músculos pequeños de las manos, cara, dedos.

Gran parte del aprendizaje se sustenta en la imitación de modelos. Puede trabajarse de forma activa, en donde se observe al maestro ejecutar la conducta y luego pedirle que reproduzca los movimientos que este ejecuta guiándole en dicho proceso.

Desarrollar la imitación de movimientos finos, sobre todo de la cara, lo que requiere observar la posición de la boca, para luego imitar y llegar a emitir diferentes sonidos y palabras. Puede utilizarse la orden "haga esto" modelando al niño lo que queremos.

Por ejemplo:

Gestos de alegría, tristeza, asombro, u otros ejercicios para la cara como:

- Diferentes posiciones de la boca (abrir, cerrar, alargar, hacer trompas)
- Abrir y cerrar los ojos
- arrugar la frente
- cerrar un ojo
- Inflar y meter las mejillas
- alargar los labios.

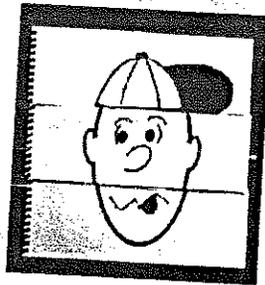
Trabaje habilidades motoras

gruesas y finas

4.- Imitación de posiciones, utilizando músculos pequeños del cuerpo

E → R → C
Visual motora (imita) social
Auditivo

Orden "haga esto", modelando la conducta



Una de las habilidades más difíciles de lograr, es el control de los músculos pequeños de los dedos, que llevarán a ejecutar movimientos finos como el enhebrar, ensartar, prensar, encajar, tomar el lápiz y escribir. Para cada una de las siguientes destrezas, utilice el mismo esquema de trabajo. Escoja un procedimiento conductual y llévele a la adquisición de las diferentes habilidades como las que se ejemplifican a continuación.

Material: arandelas de diferentes tamaños y grosores, plantillas, bolitas de madera con orificios, zapatos con ojetes, cordones, mecatres, tucos, objetos, juguetes pequeños, donde tenga que prensar ejecutando el movimiento de pinza. A través de los diferentes materiales, puede orientarle a: enhebrar, encajar, girar, rotar muñeca

Si el niño se lleva las cosas a la boca, evite utilizar materiales pequeños que se pueda tragar, manténgase vigilante.

5.- Enséñele a utilizar sus manos

A → B → C
Responde



6.- Desarrollar habilidades de percepción y discriminación visual

6.1 Reconociendo los colores:

- Introducir primero el rojo en forma individual (tomando en cuenta el lado dominante)



- Luego el azul en forma individual



- Discriminar entre ambos colores



- Cada color nuevo debe introducirse en forma individual. Combinar

luego los diferentes estímulos.

Continuar con la asociación objeto-color

-Asociar los colores a cosas concretas. Presente diferentes elementos que el niño debe colocar de acuerdo con el color al que corresponda.

Materiales:

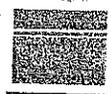
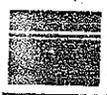
No olvide modelar:

Demuestre primero la acción que desea realice el niño

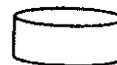
Usted es su maestro(a)

Usted es quien enseña.

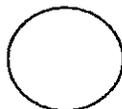
Carteles con el color que se enseña, fichas con objetos del mismo color para hacer la correspondencia



· Enseñe a identificar los tamaños (grande, mediano, pequeño)



-Lleve a diferenciar formas como círculo, cuadrado, triángulo



-Identificando posiciones:

Adelante, detrás, arriba, abajo.- -

Nociones de peso (liviano, pesado)

- Nociones de temperatura (caliente, tibio, frío)

- Clasificar objetos por color, forma, tamaño

- Seleccionar objetos por forma, tamaño, textura, color

- Asociar

- Cierre visual

-Figura fondo

-Memoria visual

-Ubicación en el tiempo y espacio

-Concepto de día y noche

Trabajos utilizando el lápiz

Movimientos motores finos

El objetivo final es el desarrollar la coordinación de los músculos pequeños de los dedos. El desplazamiento de los ojos de izquierda a derecha y la coordinación con la mano, como preparación para la lectura y la escritura.

Partiendo de una guía:

-Ejercitar la mano, de arriba hacia abajo. Esto permitirá posteriormente desplazar los ojos para pasar de un renglón a otro.

-Trabaje trazos inclinados, horizontales, circulares, guirnaldas, semicírculos, líneas quebradas. A continuación encontrará ejemplos que pueden servirle de guía.

Desplazando la mano de izquierda a derecha

Estímulo



Respuesta



consecuencia

Pídale que desplace el dedo sobre la línea de puntos

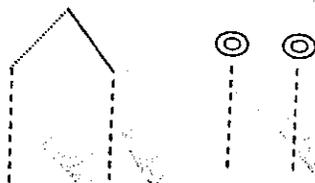
el niño lo hace



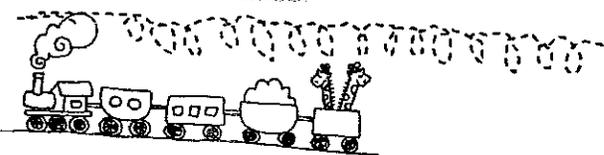
Colocar al final de cada renglón un pedacito de reforzador primario que el niño pueda comer al terminar la tarea

Pídale que desplace Su dedo de arriba hacia Abajo en la línea de puntos

el niño lo hace



Pídale que siga la línea Punteada con su dedo



Introduzca otros ejercicios en los que tenga que rotar la muñeca. Desplazar la mano de izquierda a derecha. Hacer movimientos circulares.

La orientación del humo puede variarse.

Introducir muchos otros ejercicios que permitan la movilidad y dirección de la mano hacia arriba y abajo, giro de la muñeca, antes de hacer la fusión de ambos movimientos para formar la letra

a

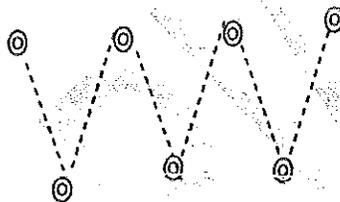
Combinando los trazos que lleven a dibujar los diferentes grafemas

*Desarrollar
coordinación
motora fina:*

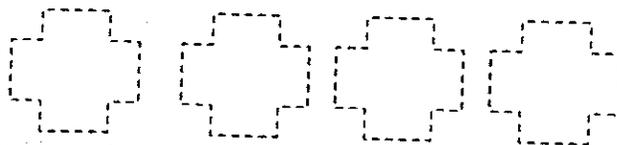
*Ejercitar
movimientos de
dedos y muñeca*



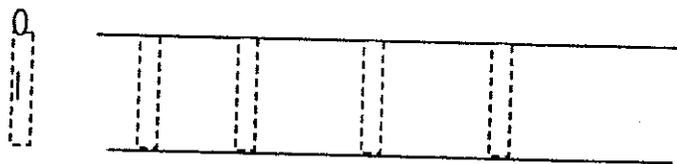
3.-combinar trazos inclinados



4.-Líneas quebradas



5.-trazado arriba abajo



6.- Una círculos y formas



CAPITULO IV

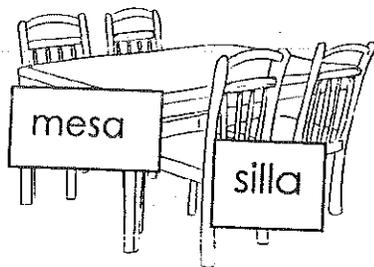
EL PROCESO DE LECTURA



lectura

¿Cómo empezar?

1. Etapa: Visualización



Enseñe el nombre



En el aprendizaje de la lectura y escritura el niño pasa por cuatro etapas.

- La visualización,
- La imitación,
- La comprensión y
- La elaboración,

que le llevarán a adquirir el proceso lector.

I. Etapa visualización

Cuando se inicia al niño en la lectura y escritura, es importante exponerle a imágenes visuales y auditivas. Rotule diferentes partes del aula sin recargarla. Ello le llevará a formar la imagen visual de las palabras.

Enséñele el nombre, y utilice láminas con palabras que puedan ser manipuladas fácilmente.

Láminas con palabras



abrigo

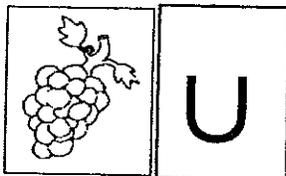


medias

Presente las vocales asociadas a un dibujo y diga: **A** de escribir avión. **E** de escribir elefante. **I** de escribir iglesia. **O** de escribir oso. **U** de escribir uva



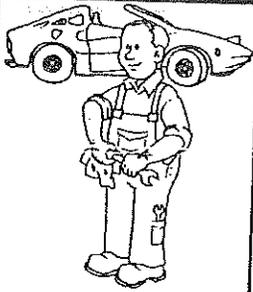
Estímulo	respuesta	consecuencia
Visual y		
Auditivo;	(niño señala)	¡muy bien!
Señale la u		



NO OLVIDE: Presentar los estímulos visuales y auditivos, esperando respuestas motoras o verbales, dependiendo del objetivo, y de entregar a los niños(as) consecuencias que incrementen sus niveles de respuesta.

Inicie el proceso enseñando las vocales asociándolas con un dibujo

Muestre láminas asociadas a palabras. Por ejemplo: lea la palabra "mamá" y pregúntele: ¿Qué dice aquí?



papá



mamá

Utilizando moldeamiento:

De la palabra, llévele a la frase

De la frase a la oración

Estructurar frases como:

Mi mamá

(si el niño la lee reforzar e irlo haciendo con cada aproximación a la frase final)

Mi mamá y mi papá

(Reforzar cuando el niño lea ambas frases)

Pueden hacerse otros ejercicios como:

Identificar la palabra mamá en una serie de tres palabras

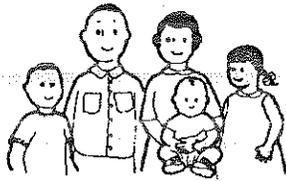
Mamá papá bebé

Variar la posición de los estímulos

Seguir moldeando la conducta

Aumentar los niveles de dificultad incorporando cada palabra que el niño va aprendiendo

Por ejemplo: elaborar nuevas frases con la palabra bebé



Mi mamá, mi papá y el bebé.

El bebé ama a mamá.

Amo a mi mamá.

Mamá me ama a mí y

Amo a mi papá.

a papá.

Bebé mío.

Papá ama al bebé.

Combine frases de ambas lecturas

Mi papá, mi mamá y el bebé me aman a mí

El bebé ama a mamá, a papá y a mí.



2.-Etapa: Comprensión



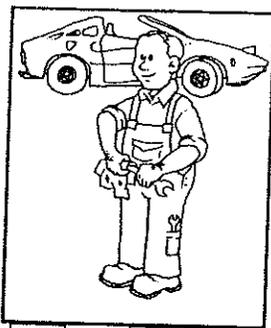
Mi mamá, mi papá y el bebé

Mi mamá, mi papá y el bebé

Dele cada una de las palabras estudiadas sin la imagen. Presente en un cintillo la frase que desea que reproduzca, pártala delante del niño. Conforme lo hace pronuncie cada palabra. Luego pídale que las coloque imitando la frase modelo. Indíquelo al niño que lea la frase que construyó

Posteriormente preséntele la imagen. Asocie cada lámina a la palabra, y léala.

Ejemplo:



mi papá



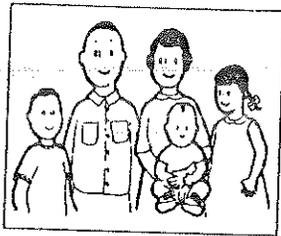
mi mamá

II. Etapa Comprensión: Lleva al niño a descubrir que cada palabra es un elemento constitutivo de la frase, y cada una de ellas forma una unidad, que se puede leer por separado.

3.- Etapa: elaboración

Muestre la lámina y pregunte

E → R → C



Señale el papá Responde ¡muy bien!

Señale la mamá No responde (instigue)

diga de nuevo

Señale la mamá Reponde ¡muy bien!

III. Etapa de elaboración

Retome la lectura

Mi mamá, mi papá y el
bebé

Mamá ama a papá

Papá ama a mamá

Bebé mío.

Pregunte:

¿A quién ama papá? Si
responde bien refuerce,
sino, dele usted la
respuesta, y pregunte de
nuevo, hasta que logre un
acierto

Haga lo mismo con mamá

¿A quién ama mamá?

Utilice las otras frases

4.- etapa: Producción

IV etapa producción

Pídale al niño que forme nuevas oraciones combinando las palabras conocidas.

Bebé ama a mamá,

mamá, ama a papá

papá mío

Tome la palabra mamá y pártala en sílabas frente al niño, pronuncie cada sílaba que corte para ayudarle a formar la imagen auditiva y visual.



mamá ma má

Luego, tome cada una de las vocales vistas y únalas a la consonante (m), de acuerdo con la triple relación de contingencia, se representaría de esta manera:

E →
consonante y vocal

R →
fusionar

C
refuerzo

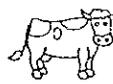
Efectúe la acción delante del niño combinando la consonante con cada vocal y dígame: Si le pongo una e después de la m dice me. Si le pongo una í dice mí. Si le pongo una o dice mo. Si le pongo una u dice mu.

Forme la primera serie silábica a enseñar:

ma me mi mo mu

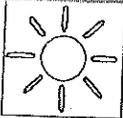
Siga el mismo procedimiento con las palabras papá y bebé, de tal forma que obtenga las series silábicas: pa-pe-pi-po-pu ba-be-bi-bo-bu Busque palabras que contengan las sílabas que se anotan a continuación y siga el mismo procedimiento presentado anteriormente. Conforme el niño va aprendiendo cada una de ellas, combínelas entre sí, elabore pequeñas lecturas que las contengan y llévele a través del proceso. Asocie a dibujos.

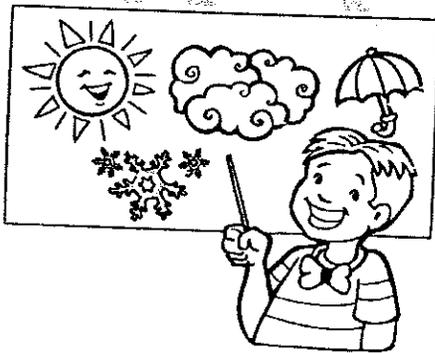
Series silábicas: Algunos ejemplos de láminas que se pueden usar

sa se si so su 	ta te ti to tu 	cha che chi cho chu 
la le li lo lu	za ze zi zo zu	ra re ri ro ru
ba be bi bo bu 	lla lle llo llu 	ña ñe ñi ño ñu
fa fe fi fo fu 	na ne ni no nu	va ve vi vo vu 
ja je ji jo ju	ga go gu ge gi	xa xe xi xo
da de di do du	ca co cu ce ci	ya ye yi yo yu
ca co cu ce ci	ka ke ki ko ku	que qui

Otros conceptos que se pueden enseñar: representación del estado del clima

Mes: mayo

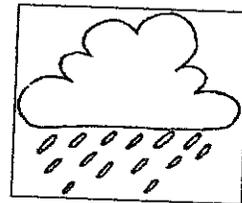
L	M	M	J	V	S	D
						I
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					



Como parte de la rutina diaria enseñe los diferentes estados del clima a través de láminas, previa observación y discusión con el maestro de: ¿Cómo está el día en ese momento?

Utilice láminas que representen los diferentes estados. Por ejemplo: soleado, lluvioso, nublado.

Asocie a cada dibujo la escritura de esta forma se enseña a leer imágenes



lluvioso

Aprendiendo a planificar: actividades diarias, semanales, y otras.

Por ejemplo: Ayúdele a entender ¿qué sigue?

a.-Actividades diarias

círculo	trabajo en mesa	lavar manos	merienda	cepillar dientes	recreo
					

Puede dárseles un cuadro con la rutina diaria y fichas de cada actividad para que las pueda ir colocando.

círculo	trabajo en mesa	lavar manos	merienda	cepillar dientes	recreo



b.- Actividades semanales y días de la semana

hora	lunes	martes	Miércoles	jueves	viernes
8-9					
9-10					
10-11					

E → R → C



¿Qué está haciendo? Jugando ¡muy bien!

Enseñe a verbalizar acciones

Utilice láminas que representen diferentes acciones

Escoja varias acciones y preséntelas en láminas.

Por ejemplo:

Presente una lámina de un niño jugado, e inmediatamente

Pregunte

¿Qué está haciendo?

Dé la respuesta: "jugando".

Pregunte de nuevo ¿Qué está haciendo?



bibliografía para consultar

- Asociación Americana de Psiquiatría. (1995). **DSM IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales**. Masson: Barcelona. [Trad. del original American Psychiatric Association. (1994), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed.*, APA: Washington DC].
- Alcantud, F. y Dolz, I. (2003). Concepto de trastornos generalizados del desarrollo, autismo o del espectro autista. En Alcantud, F. (Coord.): **Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo**. Ediciones Pirámide: Madrid
- Burkely, N.K. y Walker, H.M. (1970). *Modificación de conducta en el salón de clase*.
Manual de procedimientos para el maestro México: Instituto Interamericano de Estudios Psicológicos y Sociales. Cabezas, H. y Fonseca, G. (1992) Entrenamiento en la Adquisición de la imitación verbal en tres niños autistas. **Revista Educación** 16 (1): 101-106
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (1992) Uso del condicionamiento operante para la adquisición del contacto ocular en cuatro niños autistas. **Revista Educación** 16 (2): 19-23
- Cabezas, H. (2002). El niño con autismo: un programa estructurado para su educación. En
- Caballo, V. E. y Simón, M. A. (Dir. y Coord.). **Manual de Psicología Clínica infantil y del adolescente**. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Cabezas, H. (2004). Efecto de la aplicación de terapia conductual en la adquisición de destrezas básicas para el aprendizaje, en tres niños con autismo. **Revista Educación** 28 (1): 133-143.
- Cabezas, H. (2005). Esquema corporal: Una conducta básica para el aprendizaje del niño con autismo. **Revista Educación** 29 (2): 207-215.
- Cabezas, H. y Fonseca G. (2007) Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. **Revista Electrónica**, (INIE) en revisión
- Cabezas, H. (2007). Intervención conductual para la adquisición de lenguaje avanzado en dos niños con autismo. **Revista electrónica**, (INIE) en revisión

Fonseca, G. (1987) Un programa de tratamiento para el autismo. **Revista Educación** 11 (1): 77-80

Russell, J. (1999). **El autismo como trastorno de la función ejecutiva**. Editorial Médica Panamericana. Madrid.

Sulzer-Azaroff B. Mayer, R. (1990) Procedimientos del Análisis Conductual aplicado en niños y jóvenes. Editorial Trillas, México.

Russell, J. (1999). **El autismo como trastorno de la función ejecutiva**. Editorial Médica Panamericana. Madrid.

Tortosa, N (2003) Elaboración de adaptaciones curriculares para alumnos con TEA en centros educativos. En. Alcántud F. (coord.) **Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo**. Editorial Pirámide. Madrid.

Anexo 7



Actualidades Investigativas en Educación
Revista Electrónica publicada por el
Instituto de Investigación en Educación
Universidad de Costa Rica
ISSN 1409-4703
<http://revista.inie.ucr.ac.cr>
COSTA RICA

**MITOS QUE MANEJAN PADRES Y MADRES ACERCA DEL AUTISMO
EN COSTA RICA**
MYTHS AND BELIEVES THAT COSTARRICAN PARENTS SHARE ABOUT AUTISM

Volumen 7, Número 2
Mayo-Agosto 2007
pp. 1-18

Este número se publicó el 30 de agosto 2007

Hannia Cabezas Pizarro
Gerardo Fonseca Retana

La revista está indexada en los directorios:

LATINDEX, REDALYC, IRESIE, CLASE, DIALNET, DOAJ, E-REVIST@S,

La revista está incluida en los sitios:

REDIE, RINACE, OEI, MAESTROTECA, HUASCARAN

Los contenidos de este artículo están bajo una licencia Creative Commons



MITOS QUE MANEJAN PADRES Y MADRES ACERCA DEL AUTISMO EN COSTA RICA

MYTHS AND BELIEVES THAT COSTARRICAN PARENTS SHARE ABOUT AUTISM

Hannia Cabezas Pizarro¹
Gerardo Fonseca Retana²

Resumen: Este estudio pretende identificar los principales mitos y creencias que sostienen los padres y madres acerca del autismo en Costa Rica.

La confusión no se da solo en padres y familiares de personas con autismo, sino también en profesionales que trabajan directa o indirectamente con esta población. Una posible causa de los errores respecto a esta discapacidad, es el manejo de una limitada información que da origen a una serie de mitos y valoraciones erróneas de lo que es el autismo como síndrome, y lo que las personas que lo presentan son en realidad.

Lo anterior ha generado una cantidad de creencias, sin fundamento, acerca de su origen, evolución, tratamiento y "curas mágicas", que pueden y tienen efectos nocivos en el organismo y en la psicología de las personas que lo padecen, y producen en sus padres más confusión y frustración.

Palabras clave: MITOS/ REALIDADES/ AUTISMO/ PADRES/

Abstract: It is supposed that confusion, about what autism is and which is its etiology, treatment and prognosis, is shared by parents and also by professionals that work with Costa Rican autistic children.

A probable source of confusion is a lack of information on this disorder, which leads to create myths and believes based on irrational ideas about what autism is as a syndrome and, the particular behavioral characteristics of people carrying on this syndrome.

The basic goal of this study is to identify the myths and believes that, Costa Rican parents, hold about the different aspects of autism and the people that carry this syndrome and, based on the collected information to create means to bring appropriate information on those areas it is needed.

Key words: AUTISM/ PARENTS/ MYTHS/

¹ Maestría en Rehabilitación Integral; Licenciada en Administración Educativa; Bachiller en Retardo Mental de la Escuela de Orientación y Educación Especial, todos los títulos de la Universidad de Costa Rica. Áreas de interés autismo. Actualmente es docente de la Escuela de Orientación y Educación Especial.

Correo electrónico: hcabezas@cañari.ucr.ac.cr

² Doctor of Philosophy Behavior Modification and Special Education, Master of Science Behavior Modification and Special Education, ambos títulos de la Universidad de Oregon, Estados Unidos. Licenciado en Orientación, Licenciado y Bachiller en Psicología, Bachiller en Ciencias de la Educación, todos los títulos de la Universidad de Costa Rica. Actualmente es Catedrático de la Escuela de Orientación y Educación Especial.

Artículo recibido: 16 de julio, 2007

Aprobado: 23 de agosto, 2007

MARCO CONCEPTUAL

Como parte de la idiosincrasia de los costarricenses, se encuentran las leyendas de aparecidos y milagros que nuestros antepasados crearon y contaron, en sus comunidades. Estas se desarrollaron alrededor de pulperías o plazas u otros lugares de reunión y posteriormente se transmitieron como una tradición oral.

Las leyendas son un medio de entretenimiento, en donde se juega con una realidad fantástica, deseosa de despertar inquietudes en los niños. Los mitos a su vez se encuentran ligados a esas leyendas, y su fin es el de dar una explicación a aquellos acontecimientos sobrenaturales inexplicables o a la esencia misma de la naturaleza del ser humano.

De acuerdo con diferentes autores (Zeledón, 1989; Pandolfi y Ureña, 2000) las leyendas son el medio de transmisión de los mitos y creencias respecto a un saber popular, pero básicamente irracional, o de actos prohibidos, y constituyen una tradición necesaria para la conservación de algunas costumbres que, en algún momento, tuvieron un valor de supervivencia en diferentes sociedades, en donde sus personajes actúan en un tiempo histórico y que no necesariamente mantienen vigencia en la actualidad; cada época genera sus propios mitos y creencias.

Pandolfi y Ureña (2000) llevaron a cabo un estudio sobre la leyenda en Costa Rica. Ellos la sitúan antes de la colonia, con una influencia cristiana, la que hoy en día se presenta en forma de rituales que reafirman una relación entre lo natural y lo sobrenatural; estas narraciones destacan el uso de plegarias, el asistir a misa, y señales consideradas sagradas que brindan protección.

Desde esta perspectiva, algunas leyendas se han ido perdiendo en el tiempo, sobre todo en las nuevas generaciones, sin embargo algunos mitos se conservan, pues continúan siendo un medio para tratar de explicar misterios de la vida, difíciles de comprender, y necesarios para dar sentido a la vida. Estos mitos son parte del ser humano y de todos los pueblos.

Si relacionamos los mitos populares con el autismo, podríamos decir que hay muchas características y manifestaciones de este síndrome difíciles de entender, a las que tanto padres como maestros tratan de dar una explicación lógica, aunque no necesariamente correcta, y que, a través del tiempo, se pueden convertir en mitos.

Durante mucho tiempo, se han ensayado explicaciones y soluciones mágicas al particular comportamiento de las personas que presentan autismo y de allí se generaron una serie de mitos o errores, que se han ido transmitiendo a través del tiempo y algunos de ellos todavía se mantienen en nuestros días.

Alonso (2004, p. 31) anota entre los mitos vigentes respecto al autismo los siguientes:

"El autismo se desarrolla porque los padres no quieren al niño".

"El autismo se puede curar".

"Por debajo de esos comportamientos es un niño normal".

"Los niños con autismo son muy manipuladores".

"Los niños con autismo podrían hablar si quisieran".

"Cuando una persona con autismo no responde a una cuestión o no sigue unas instrucciones, que antes atendió de una forma correcta, es porque quiere llevar la contraria".

Estas creencias, lejos de corresponder a una realidad, se alejan de ella, pero la investigación científica del autismo ha logrado caracterizarlo como una entidad específica dentro de los «Trastornos Generalizados del Desarrollo», identificándolo como una perturbación grave en varias áreas de la persona como son: las habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o presencia de comportamientos, "intereses y actividades estereotipadas" (APA, DSM IV, 1995, p.69), destacándose que en este síndrome, los padres no tienen responsabilidad de su aparición ni son el factor emocional desencadenante del mismo, como se les hizo creer durante mucho tiempo.

Dentro de las particularidades específicas de las personas con autismo y que tienden a generar confusión en quienes interactúan con ellas están: un desarrollo anormal de la interacción y la comunicación social, que afecta la capacidad natural para desarrollar habilidades de interacción social, iniciar conversaciones, relacionarse adecuadamente, y esto se ha interpretado y mitificado como que no quieren hacerlo, aunado a lo anterior, la presencia de comportamientos inusuales, estereotipados y repetitivos, además de conductas ritualistas y rutinarias, son elementos que se suman para generar creencias irracionales sobre su etiología y posibles tratamientos a utilizar, los cuales difícilmente son efectivos.

Los movimientos corporales estereotipados incluyen las manos (aletear, dar golpecitos con un dedo) o todo el cuerpo (balancearse, inclinarse, mecerse). Pueden estar presentes anomalías posturales (ejemplo caminar de puntillas, y movimientos manuales y posturas corporales extravagantes). (APA, DSM IV, p. 71)

Conforme se ha ido profundizando en el estudio de este síndrome a nivel neurológico y bioquímico, se ha determinado la presencia de algunos neurotransmisores en cantidades mayores o menores de lo normal, como es el caso de la serotonina, que es un

"neurotransmisor cerebral que está implicado en numerosas funciones mentales como el comportamiento, el sueño, la agresividad, la ansiedad y la regulación afectiva" (Morant, 2003). Con base en estos estudios y otros realizados en áreas diferentes a la neurobioquímica, podría darse una explicación lógica de las conductas que presentan estos niños y aclarar científicamente el por qué algunas de las creencias de los padres y profesionales son solamente mitos.

Alcantud y Dolz (2003) señalan que a nivel cerebral tanto los lóbulos frontal, pre frontal y temporal, además de otras estructuras límbicas podrían encontrarse implicadas, afectando la regulación de las funciones ejecutivas.

Son muchos los esfuerzos realizados para dar una explicación válida y confiable acerca de lo que es el autismo pero, todavía esa meta no se ha logrado a cabalidad, por lo complejo de sus posibles etiologías. Esta dificultad se inicia con su diagnóstico, en donde se han utilizado muchos nombres para tipificar a un mismo problema, sin embargo son diversas las causas que desencadenan esta condición.

La definición de autismo, ha evolucionado a través del tiempo, desde Kanner (1943) quien fue la primera persona en dar una caracterización precisa, la cual, se ha ido enriqueciendo por las múltiples investigaciones que se han realizado y que han permitido el desarrollo de un cuadro clínico más completo y comprensivo (Tinbergen, 1972; Lovaas, 1965; Polaino-Lorente, 1982; Hobson, 1995).

El "Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales" de la Asociación Americana de Psiquiatría (1995) lo define como:

Un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o presencia de comportamientos intereses y actividades estereotipadas. Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. (APA, DSM IV, p. 69)

METODOLOGÍA

Para recolectar la información, se elaboró un instrumento que permitió conocer cuáles son las creencias y realidades que sobre el autismo tienen los padres en Costa Rica, con tres apartados.

El primero recoge información general acerca de los padres. El segundo apartado brinda información general acerca de las características de los hijos e hijas con autismo y el tercer apartado incluye:

- a.- 33 afirmaciones relacionadas con las creencias que tienen los padres acerca de la etiología del autismo
- b.- 28 ítems respecto a las creencias que tienen los padres sobre características de la persona con autismo.
- c.- 6 afirmaciones en relación con el tratamiento del autismo.
- d.- 12 afirmaciones orientadas a las creencias que otras personas tienen respecto a ellos mismos como padres y madres de personas con autismo.

Los documentos preliminares de trabajo fueron entregados a algunos padres y profesionales para su revisión y estudio, sus recomendaciones en cuanto a contenido, forma y pertinencia fueron atendidas en una segunda versión del instrumento, la que también fue revisada incorporándose las observaciones en la versión final. De esta forma se les dio validez de construcción y contenido.

El instrumento se utilizó en una muestra intencional de padres y madres, seleccionados de los registros de diversas instituciones educativas que atienden a esta población, tanto en el sistema público como privado, se eligió la mayor cantidad de padres y madres de personas con autismo, independientemente del género o condición socioeconómica de sus hijos e hijas.

Los investigadores personalmente aplicaron 70 cuestionarios a padres y madres seleccionados y la información obtenida fue tabulada y transformada en porcentajes de frecuencia de respuesta.

Para el análisis se consideraron aquellos ítems cuyos datos aportaban porcentajes mayores al 50% para aquellas conductas consideradas mitos. Los datos se presentan y analizan en las tablas correspondientes.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Los principales mitos y creencias encontrados en las respuestas de padres y madres encuestadas se presentan a continuación, en la forma de Tablas con su respectivo análisis. En la Tabla 1 se encuentra la información acerca de las creencias respecto a la etiología del autismo. En la Tabla 2 se recogen las creencias que se tienen de las personas con autismo

en general y En la Tabla 3 se presentan las principales creencias relacionadas con sus propios hijos.

Tabla 1. Principales creencias de los padres acerca de la etiología y otras características del autismo

Afirmaciones	Porcentajes (%)
1.-El sufrimiento fetal se relaciona con el autismo.	70.0
2.-Niños y niñas con autismo adquieren destrezas de lectura.	76.0
3.-Todos los niños con autismo tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio.	83.0
4.-Actualmente se puede evaluar con certeza en qué punto de su desarrollo se encuentra un niño.	72.0
5.-Los niños que a la edad de dos años no tengan lenguaje comunicativo podrían presentar autismo.	67.5
6.-Los síntomas del autismo cambian con el tiempo.	76.5

Análisis

- 1.- El sufrimiento fetal se relaciona con el autismo. (Porcentaje obtenido, 70.0%).

El diagnóstico del autismo se basa principalmente en un análisis del repertorio conductual de la persona y no en condiciones bioquímicas y fisiológicas, sin embargo, a nivel perinatal, el sufrimiento fetal se puede asociar a lesiones que podrían afectar el nivel cognitivo del niño, pero este sufrimiento fetal, no es una causa que se relacione estrictamente con esta condición. De hecho no existe evidencia, científicamente sostenible, que permita relacionar el sufrimiento fetal con autismo.

- 2.- Todos los niños con autismo tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio, y solo se necesita que se les enseñe a aprender. (Porcentaje obtenido, 85.0%).

Existen varias teorías en relación con esta condición, una de ellas es la del "espectro autista" la que ve este síndrome como un continuo (Wing, 1988, 1998), que se manifiesta

con una intensidad de leve a severa, dependiendo del nivel de funcionamiento que muestre la persona. No es apropiado generalizar y afirmar que todas las personas con autismo tienen una inteligencia promedio. Si bien es cierto, algunas personas presentan áreas de genialidad y destacan en música u otras habilidades, el porcentaje que lo hace es muy bajo. Otros muestran condiciones especiales en su memoria, y son capaces de recordar nombres de países y capitales de todo el mundo, pero esto no permite inferir que tengan una inteligencia superior o que esas habilidades particulares también se extienden a otras áreas del saber.

Las personas con autismo necesitan de un programa estructurado que les permita ir desarrollando cada una de las destrezas necesarias para la vida en sociedad, de modo que las tareas se diseñan y enseñan a través de pasos pequeños, de manera que se pueda controlar adecuadamente su aprendizaje.

En la mayoría de los casos el diagnóstico se presenta asociado a retraso mental. Aproximadamente un 75% de los casos de niños con autismo, también padece esa condición.

Quizás como producto de cintas cinematográficas como "Rain man" (1989), algunas personas comparten el error de creer que todos los niños y niñas con autismo poseen una inteligencia promedio o mayor, cuando la realidad nos señala que tan solo una minoría muestra una inteligencia dentro de los límites normales, aun y cuando su rendimiento en otras áreas no académicas estén por debajo del promedio, especialmente en la interacción social.

Esta creencia tiende a generar un nivel de expectativa de logro irreal, al no tomar en cuenta las características propias generadas por la presencia del síndrome. Esta creencia produce en madres y padres una gran frustración al no lograr entender el por qué, si su hijo/a tiene ese grado de inteligencia, no logra avanzar como sus pares. También esa creencia errónea puede hacer pensar a las personas que quienes portan autismo, no hacen las cosas porque no quieren y esta valoración obviamente también se convierte en elemento discriminante negativo.

3.- Actualmente se puede evaluar con certeza en que punto de su desarrollo se encuentra un niño que presente este trastorno. (Porcentaje obtenido, 72.0%).

Existe una variedad de condiciones que permiten evaluar una serie de características del espectro autista. Ellas se basan en el comportamiento observable de las personas que lo portan, por lo que la evaluación observacional es la recomendada, y puede llevarse a cabo a

través de diferentes registros sistemáticos que permiten ver el avance de cada niño, obteniéndose parámetros de este avance, pero no permite determinar con certeza en qué punto de su desarrollo se encuentra.

Existen cuestionarios como el "Autism screening instrument for education planning", (Krug et ál., 1980) del cual se normalizó para Costa Rica, el "Inventario para conducta autista" (Rodríguez, 1992). Este instrumento recoge información de diferentes áreas como: el lenguaje, la interacción social y nivel educativo, pero no brinda un parámetro exacto del desarrollo, aunque es una valiosa herramienta que permite planificar la acción educativa.

A pesar de que en los últimos 10 años se ha logrado un enorme avance en técnicas y medios de evaluación del desarrollo de las personas con autismo, por el momento, no es posible determinar a cabalidad el grado de desarrollo integral en que se encuentra, así por ejemplo, las personas con autismo que carecen de destrezas de comunicación mínimas, no pueden ser evaluadas de manera confiable en su desarrollo intelectual, en los procesos de pensamiento que se estén llevando a cabo o en su capacidad para ejecutar determinadas acciones, por ello esa afirmación es un mito.

4.- Los niños que a la edad de 4 años no tengan lenguaje comunicativo podrían presentar autismo. (Porcentaje obtenido, 67.5%).

Si bien es cierto que uno de los síntomas característicos del autismo es un marcado déficit en el lenguaje comunicativo, es un error considerar su ausencia por sí sola como un factor desencadenante del mismo. Ejemplos que desmienten este mito lo constituyen personas que nacen no oyentes y que tardan mucho en adquirir un lenguaje comunicativo y no presentan autismo; lo mismo ocurre con aquellos niños que tienen un retraso en la adquisición de los patrones lingüísticos, y por lo tanto el lenguaje se presenta tardíamente.

5.- Los síntomas del autismo cambian con el tiempo. (Porcentaje obtenido, 76.5%).

La persona con autismo siempre presentará los síntomas que la tipifican, los que no cambian por sí mismos, aunque una adecuada intervención logre variar características de los mismos, esto se refleja en una manera diferente de comportarse y por ende de ser vista y evaluada por las demás personas.

Hasta el momento no existe una cura, pero sí hay tratamientos que marcan diferencias positivas en el comportamiento de las personas:

a lo largo del desarrollo el niño puede hacerse más dispuesto a participar pasivamente en la interacción social, e incluso puede interesarse más por dicha interacción, sin embargo, incluso en tales circunstancias, el niño tiende a tratar a otras personas de modo desusado. (APA, DSM IV, 1995, p.72)

En la mayoría de los casos, lo que se observa en la realidad, es un cambio en la expresión de los síntomas característicos del autismo, más un aumento de conductas apropiadas en su repertorio, y esto se logra gracias a un trabajo ordenado, constante y supervisado que se mantenga durante su vida.

Tabla 2 .Afirmaciones de los padres en relación con la persona con autismo

Afirmaciones	Porcentajes (%)
1.- Puede aprender a hablar, leer y escribir.	93.0
2.- Siempre está encerrado en sí mismo.	53.5
3.- Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo.	46.0
4.- Es inocente e ingenua.	85.5
5.- Es malcriada por sobreprotección de padres.	57.0
6.- Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes.	86.0
7.- Se da cuenta pero no le importa lo que sucede a su alrededor.	59.5
8.- Se da cuenta de lo que sucede alrededor y del rechazo de personas.	90.0
9.- Puede llegar a tener un trabajo remunerado.	73.0

Análisis

1.- Puede aprender a hablar, leer y escribir. (Porcentaje obtenido, 93.0%).

La realidad nos muestra que la gran mayoría de las personas con autismo no aprenden a hablar, un porcentaje muy alto nunca llega a adquirir un lenguaje comunicativo oral, ni las destrezas académicas que le permitan leer y escribir.

Dentro del espectro autista algunas personas adquieren habilidades lingüísticas con mayor facilidad. Otros pueden progresar en el sentido de comunicar necesidades básicas, pero no así en la elaboración y expresión de sus pensamientos y sentimientos.

Las mejorías que, en general, los niños y niñas logran durante el proceso de educación, pueden hacer creer a los padres que todas las personas con autismo van

aprenden a leer y escribir, pero ello va a depender de la severidad y complejidad con que se presenta este síndrome.

2.- Siempre está encerrado en sí mismo. (Porcentaje obtenido, 53.5%).

El síntoma más conocido del autismo es su tendencia al aislamiento, pero considerar que las personas con autismo siempre están encerradas en sí mismas, es mantener un mito que excluye a un alto porcentaje de ellas que buscan comunicarse con quienes le rodean y expresan su deseo y necesidad de interacción, de tener amigos y amigas. Durante el proceso de tratamiento, la gran mayoría de ellas, adquieren las destrezas de interacción mínima y disfrutan el compartir espacios y actividades con otras personas.

La falta de habilidades para iniciar una comunicación, tanto con otros niños como con adultos, no les permite mantener una interacción adecuada, por lo que se muestran ensimismados y esto no corresponde a una decisión voluntaria de aislarse, por lo que el entrenarlos en la adquisición de habilidades para la comunicación se convierte en un objetivo fundamental para su tratamiento.

3.- Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo. (Porcentaje obtenido, 46.0%).

El patrón de desarrollo de los niños con autismo no sigue la misma dirección ni velocidad de otros niños que no presentan esta discapacidad, lo que se evidencia en algunos casos, desde el nacimiento, con el rechazo al pecho materno, o al contacto físico, dando muestras de rezago en las normas establecidas para cada una de las edades.

Este desfase se presenta muy claramente a nivel de las habilidades de comunicación, su lenguaje no sigue la misma pauta que en los niños normales.

Sociabilidad: desde edades tempranas tienden a rechazar el que lo acaricien, parece no percibir la presencia de extraños, y manifiesta disgusto ante lugares nuevos o cambios en sus rutinas. No juega a esconderse, ni practica el juego simbólico.

Hay una falta de expresividad ante diferentes emociones expresadas por otras personas, no respondiendo a los cambios de humor de los adultos, y hay un llanto persistente e injustificado, además de no evitar situaciones de peligro ni anticipar respuestas ante situaciones conocidas.

En cuanto a habilidades de autoayuda, requiere que le den de comer, o mantiene una conducta obsesiva de consumir un solo tipo de alimento, no se viste solo, y a edades avanzadas, en muchos casos, no controla esfínteres.

Aunque un porcentaje de personas con autismo presentan algunas conductas iguales a quienes no lo tienen, esto no quiere decir que sean iguales, por ello el criterio diagnóstico más confiable está en la diferencia de aspectos específicos de las conductas, como son intensidad, frecuencia, duración y topografía, por ello es un mito considerar que las personas con autismo presentan conductas iguales a las de otros niños.

4.- Es inocente e ingenua. (Porcentaje obtenido, 85.5%).

Hay una serie de valoraciones erróneas respecto a que tan inocentes e ingenuas pueden ser las personas con autismo. Es claro que al tener como característica predominante su aislamiento del medio en que interactúa, tienen una menor posibilidad de ser "socialmente contaminada", es decir de aprender conductas de manipulación y malicia, pero esto no significa que no pueda aprenderlas, por ello, afirmar que son inocentes e ingenuas, es negar que son personas y que como tales pueden y son influenciadas por su medio. Por ello, la edad, el ambiente y el tratamiento son factores a tomar en cuenta a la hora de valorarlas como ingenuas e inocentes.

5.- Es malcriada por sobreprotección de sus padres y necesita una educación más firme. (Porcentaje obtenido, 57.0%).

La conducta del niño es un lenguaje que le permite expresar deseos, sentimientos y estados de ánimo; al no poseer, la persona con autismo, habilidades de comunicación oral, la forma de decir "no quiero", "estoy incómodo", etc., es por medio de sus conductas, que pueden ser interpretadas por las figuras de crianza como intencionales, o dársele calificativos como malcriado, mal educado, insoportable, etc.

Uno de los errores que con mayor frecuencia se comete es el de valorar la conducta de las personas por su "valor facial", es decir, por sus apariencias. Por ello, en el presente mito, cuando ven a una persona con autismo emitiendo una conducta disruptiva, por ejemplo, un berrinche, tienden a valorar que el origen de ese hecho es por sobreprotección, por una crianza carente de límites y que esos padres son alcahuetes, cuando en realidad, la manera de percibir y valorar su entorno puede generar conductas disfuncionales, sin que en ello medie sobreprotección. Lo anterior tampoco elimina la posibilidad de que en algunos casos sí se dé sobreprotección y una educación muy complaciente, que no establece límites y consecuencias apropiadas para cada conducta.

Este mito genera gran confusión, frustración y sentimientos de soledad en los padres y madres de personas con autismo, pues llegan a creer que son constantemente criticadas y valoradas como madres y padres inadecuados.

6.- Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes en diferentes campos. (Porcentaje obtenido, 86.0%).

Dentro del término autismo, se incluye un rango amplio de otras discapacidades. En su mayoría de acuerdo con estudios *"existe una discapacidad intelectual en mayor o menor medida y el habla está afectada. Una de cada diez personas con autismo tiene, por el contrario unas habilidades extraordinarias en temas como el arte, la música, el cálculo aritmético o la memoria"* (Alonso, 2004, p. 23).

Con frecuencia se confunde la presencia de habilidades sobresalientes en pocos campos con el poseer una gran inteligencia, por ello cuando se presentan películas o documentales mostrando a personas con autismo realizando actividades específicas y llamativas, como recordar números telefónicos, calcular fechas y días a muchos años plazo, distorsionan la realidad intelectual de la población con autismo, en donde menos del 10% obtienen resultados en las pruebas de inteligencia con valores dentro del rango de la distribución estadística normal de la población

El mostrar ocasionalmente respuestas altamente funcionales a las demandas del medio, y a continuación conductas totalmente desubicadas del contexto de emisión, también produce confusión en quienes interactúan con ellas, tanto en el plano familiar como profesional.

La dificultad para medir la capacidad intelectual de la persona con autismo ha impedido que en la actualidad se cuente con instrumentos confiables para ello, y que considere las características de este síndrome

7.- Se da cuenta pero no le importa lo que sucede a su alrededor y del rechazo de las personas. (Porcentaje obtenido, 90.0%).

Al darse una incapacidad para atribuir creencias y pensamientos a los otros, (Teoría de la mente, Baron-Cohen et al., 1985), existen déficits cognitivos en esta población, por lo que su interacción con el medio no se da. Leslie (1987) destaca que

el déficit subyacente a la incapacidad de producir atención compartida y simulación es la incapacidad de producir representaciones cognitivas de segundo orden, esto es representaciones más allá de lo objetivo... Estas representaciones sirven para conferir

significado a las informaciones que en sí son contradictorias e incongruentes....
(Alcantud y Dolz, 2003, p. 22)

Esto implica, de acuerdo con el mismo autor, que las representaciones de segundo orden sirven para dar significado a la información contradictoria e incongruente, esta afirmación se cataloga como un mito, pues las personas con autismo pueden entender las creencias erróneas del mundo que les rodea, lo que nos lleva a plantear, otra característica conductual que llama la atención y se relaciona con manera de "interactuar" con su medio, pues precisamente esa "relación" tiende a excluir a las personas, esto no es una decisión voluntaria de ellas, es decir no excluye o limita su contacto con otros individuos porque quiere aislarse o no le importa lo que sucede a su alrededor. La investigación tiende a señalar ese aislamiento como producto de una distorsión perceptiva asociada a respuestas orgánicas, básicamente metabólicas, que hacen del aislamiento y de una consecuente auto estimulación una alternativa altamente gratificante, lo que podría interpretarse como una escogencia voluntaria de ignorar lo que pasa a su alrededor.

8.- Se da cuenta de lo que se dice en su presencia. (Porcentaje obtenido, 90.0%).

En las personas con autismo está presente un problema persistente en la comunicación, que afecta tanto las habilidades verbales como las no verbales, existe un retraso o ausencia del lenguaje, a su vez el habla manifiesta una alteración a nivel de comprensión de los patrones lingüísticos, por lo que no tiene conciencia plena de lo que se dice en su presencia. No entiende el lenguaje figurado, ni el sentido de las bromas. Las representaciones mentales y el juego imaginativo están ausentes, por lo que el proceso y curso del pensamiento se encuentra alterado, y ello no le permite entender con exactitud lo que se dice en su presencia.

Es muy interesante contrastar este mito con el anterior pues si se acepta que la persona con autismo se da cuenta de lo que se dice en su presencia estamos asumiendo que la interacción con los demás es un asunto intencional, cuando en realidad no es tan cierto. Además, podemos suponer que la persona tiene comprensión de lo que se dice, es decir no solo del lenguaje verbal sino también del gestual y realmente la dificultad mayor que enfrenta la persona con autismo está en la comprensión del lenguaje oral y gestual y de cómo utilizar esa información en la interacción.

9.- Puede llegar a tener un trabajo remunerado. (Porcentaje obtenido, 73.0%).

La mayoría de las personas con autismo, no llega a tener un trabajo remunerado. Una pequeña minoría de personas con autismo pueden llegar a obtener y mantener un trabajo remunerado, pero además de un buen entrenamiento específico para el trabajo a realizar, la persona debe contar con características conductuales que le permitan su integración al medio laboral.

Tabla 3: Afirmaciones de los padres en relación con su hijo(a) con autismo.

Afirmaciones	Porcentajes (%)
10.- Presenta berrinches y agresiones producto de malacrianza.	52.5
11.- Se hace la sorda cuando se le habla, no quiere comunicarse.	78.5
12.- No usa su lenguaje expresivo porque no quiere.	53.0
13.- Solo un milagro puede curarlos.	92.0

Análisis

10.- Presenta berrinches y agresiones producto de malacrianza. (Porcentaje obtenido, 52.5%).

Al encontrarse afectada en esta población la función ejecutiva (Ozonoff et ál., 1991), término que se ha definido como "un grupo de habilidades que se involucran para mantener un marco apropiado para la resolución de problemas, por ejemplo: aislarse del contexto externo, inhibir respuestas inadecuadas, planear y generar las secuencias apropiadas de acciones voluntarias" (Alcantud y Dolz, 2003, p.23), es por lo que Sus conductas agresivas y de berrinches, no pueden clasificarse producto de malacrianza, sino como una forma de expresión, son su lenguaje, son muestra de su dificultad para planificar y organizar, y cambiar en forma repentina a nuevos esquemas mentales que alteren sus rutinas, y de la dificultad de aislarse de aquellos estímulos que provocan sus reacciones.

Una de las manifestaciones que más confunde a las personas, son los berrinches y agresiones presentes en esta población. Estos se generan usualmente por pequeñas variaciones en su ambiente, o por la negación o retardo de la entrega de algo que quieren, y ante estas situaciones, su reacción suele ser desproporcionada y fácilmente valorada como malacrianza, cuando en realidad corresponde básicamente a una respuesta de origen

orgánico, a un problema de control inhibitorio de la frustración, es decir a poca tolerancia a la frustración. Lo anterior no invalida que, en algunos casos, sea simple y pura malacrianza.

11.- Se hace la sorda cuando se le habla, es evasiva y no quiere comunicarse con otros. (Porcentaje obtenido, 78.5%).

Las limitaciones que en puntos anteriores hemos visto respecto a la comunicación, se expresan en este mito, pues nuevamente se deja como respuesta voluntaria el ignorar a la persona que les habla, pero como se anotó en otros apartados, esa conducta corresponde a una limitación generada por el síndrome y no como una decisión pensada y elegida por la persona.

12.- No usa su lenguaje expresivo porque no quiere comunicarse. (Porcentaje obtenido, 53%).

Esta es otra variación del tema de la decisión de la persona con autismo de no comunicarse con las demás porque no quiere y obviamente como se a expresado anteriormente eso no es cierto, en la inmensa mayoría de los casos.

13.- Solo un milagro puede curarlos. (Porcentaje obtenido. 62.5%).

La evidencia actual acerca de la efectividad de procedimientos de intervención conductual en las personas con autismo, nos señala que es a través del trabajo diario, mediante procedimientos claramente diseñados y estructurados, lo que permite el aprendizaje de conductas apropiadas que les dé mayor independencia a ellas y a sus familiares, y no el esperar curas milagrosas.

CONCLUSIONES

A pesar de que el síndrome del autismo fue descrito hace más de sesenta años (Kanner, 1943), caracterizado bajo una sintomatología específica, y de haberse profundizado e investigado sobre el espectro autista (Wing, 1996, 1998), la teoría de la mente (Hobson, 1995) y el autismo como un trastorno de la función ejecutiva (Russell, 2000), que como teorías podrían dar una explicación que nos acerque a la comprensión del problema, persisten en los padres muchos mitos en cuanto a su etiología, capacidades intelectuales, manejo y relación con esta población.

Se sigue tratando de dar explicaciones y soluciones mágicas a una condición que ha sido definida como un trastorno generalizado del desarrollo, cuyas características tan particulares hacen que estas personas, presenten problemas en las habilidades sociales, habilidades del lenguaje, e inhabilidades para adaptarse a nuevas situaciones, además de la presencia de conductas repetitivas.

Aunque cada una de esas áreas ya ha sido investigada y explicada desde la dimensión neurobiológica y neuropsicológica del autismo (Robbins, 2000), y que han dado una justificación a esos comportamientos tan específicos, pareciera que la información no ha llegado a una gran mayoría de padres. No obstante, es necesario recalcar que actualmente se realiza una intensa investigación en todas las áreas relacionadas con el autismo con la finalidad de dar respuestas más acertadas a los múltiples aspectos que lo conforman.

Los datos nos indican que a nivel de etiología persiste la creencia en los padres de que el sufrimiento fetal está relacionado directamente con el autismo, que sus síntomas cambian con el tiempo o puede curarse ya que tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio, y que se puede evaluar exactamente en qué punto de su desarrollo se encuentra cada niño.

Estas creencias probablemente se mantienen por las diferencias que hay entre uno y otro niño, las que van de leve a severo, o por una necesidad natural de encontrar una cura mágica, y buscar respuestas para aquellos acontecimientos inexplicables, esencia misma de la naturaleza del ser humano.

Con respecto a lo que creen los padres de las personas con autismo se encontró que hay una tendencia generalizada a pensar que las personas con autismo pueden aprender a leer y escribir, sin importar su nivel cognitivo, que son inocentes e ingenuas, muy inteligentes, además de percibir lo que sucede a su alrededor.

En relación con las conductas específicas de los niños, el estudio indica, que los padres siguen manteniendo el mito de que: los berrinches y agresiones son producto de su malacrianza, que se hace la sorda porque no quiere comunicarse, o no usa el lenguaje porque se niega voluntariamente a hacerlo.

Una vez finalizado el análisis de los datos, se concluyó que en la muestra de padres seleccionada, se encuentran presentes 19 mitos con respecto al autismo, lo que indica que hay una gran necesidad de educación, información y entrenamiento guiado en el manejo de los niños que presentan esta condición, que indudablemente mejoraría las relaciones familiares, además de superar el impacto que causa un niño con autismo en el hogar.

Finalmente, es necesario resaltar la importancia de un diagnóstico precoz del autismo. Esto representa una ventaja significativa puesto que se pueden implementar tratamientos,

planificar acciones educativas estructuradas en forma temprana, proporcionar apoyo y educación a los familiares lo que ayudará a reducir el estrés y la angustia.

La intervención temprana, en forma intensiva, es crucial para una mejoría en el pronóstico de los niños con autismo. Esta intervención se debe dar dentro de un marco de referencia educativo estructurado, pudiéndose lograr mejorías significativas en varias áreas. Esas mejorías se han documentado en niños en edad preescolar y que recibieron dos o más años de intervenciones terapéuticas intensivas durante los años preescolares (ver Filiped et al., 1999).

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo forma parte del Proyecto 724-A6-328 (Vicerrectoría de Investigación). Agradecemos a las profesoras Carmen Frías Quesada (Directora, Escuela de Orientación y Educación Especial), Lupita Chaves Salas (Directora, INIE), Patricia Villegas Coronas (Directora, Escuela Neuropsiquiátrica Infantil) por el apoyo brindado.

Referencias

- Alonso-Peña, José Ramón (2004). **Autismo y síndrome de Asperger, guía para familiares, amigos y profesionales**. Amarú Ediciones: Salamanca.
- Alcantud, Francisco. y Dolz, Isabel (2003). Concepto de trastornos generalizados del desarrollo, autismo o del espectro autista. En Alcantud, F. (Coord.). **Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo**. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1995). **DSM IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales**. Masson: Barcelona. [Trad. del original American Psychiatric Association. (1994), **Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed.**, APA: Washington DC].
- Baron-Cohen, Simón., Leslie, Alan. y Frith, Utha. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? **Cognition**, 21, 37-46.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook, Jr., E. H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S., Tuchman, R. F. y Volkmar, F. R. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 29 (6), 439-484.
- Hobson, Peter. (1995). **El autismo y el desarrollo de la mente**. Alianza Editorial: Madrid.
- Kanner, Leo. (1943). Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child** 2, 217-250.

- Krug, D., Arick, J. y Almond, P. (1980). **Autism Screening Instrument For Education Planning**. A.S.I.E.P. Education Co.: Portland, Oregon.
- Leslie, Alan. (1987). Pretense and representation: the origins of "theory of mind". **Psychological Review**, 94(4), 412-426.
- Lovaas, O. Ivar. (1965). Experimental studies in childhood schizophrenia: Building social behavior in autistic children by the use of electric shock. **Journal of Experimental Research In Personality** 1, 99-109.
- Morant, Amparo (2003). Bases neurobiológicas del autismo: tratamiento farmacológico y biológico. En Alcántud, Francisco. (Coord.). **Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo**. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Ozonoff, Sally.; Pennington, Bruce.F. y Rogers, Sally. J (1991). Executive function deficits in high functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. **Journal of Child Psychology and Psychiatry** 32, 1081-1105.
- Polaino-Lorente, Aquilino (1982). **Introducción al estudio científico del autismo infantil**. Editorial Alambra, Madrid.
- Pandolfi, Mariene. y Ureña, Leda. (2000). **Identidad cultural en textos de tradición oral**. Tesis, Facultad Ciencias Sociales, Universidad de Costa Rica, Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, San José, Costa Rica.
- Robbins, T.W. (2000). Integración de las dimensiones neurobiológica y neuropsicológica del autismo. En Russell, James. (Ed.). **El autismo como un trastorno de la función ejecutiva**. Editorial Médica Panamerica, S.A.: Madrid.
- Rodríguez, Villa (1992) **Análisis comparativo de los puntajes promedio obtenidos por niños autistas estadounidenses y costarricenses en la lista de cotejo para la conducta autista**. Tesis de Licenciatura, Universidad de Costa Rica, San José Costa Rica.
- Russell, James. (2000). Cómo pueden dar origen los trastornos ejecutivos a una inadecuada "teoría de la mente". En Russell, J. (Ed.). **El autismo como un trastorno de la función ejecutiva**. Editorial Médica Panamerica, S.A.: Madrid.
- Tinbergen, Niko. y Tinbergen, Elizabeth. (1972). Early childhood autism: an ethological approach. **Advances in Ethology**, 10, 1-53, Paul Parey: Berlín.
- Wing, Lorna. (1988). The continuum of autistic characteristics. En Schopler, E. y Mesibov, G. B. Eds.). **Diagnosis and assessment in autism**. Plenum: Nueva York.
- Wing, Lorna. (1998). **El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia**. Paidós: Barcelona.
- Zeledón, Elías. (1989). **Leyendas costarricenses**. Museo de Cultura popular. San José, Costa Rica.



Actualidades Investigativas en Educación
Revista Electrónica publicada por el
Instituto de Investigación en Educación
Universidad de Costa Rica
ISSN 1409-4703
<http://revista.inie.ucr.ac.cr>
COSTA RICA

**MITOS QUE AÚN PERSISTEN EN LOS MAESTROS Y LAS
MAESTRAS COSTARRICENSES ACERCA DEL TRASTORNO
AUTISTA**
MITHS THAT COSTARRICAN TEACHERS SHARE ABOUT AUTISTIC SYNDROME
Volumen 7, Número 3
pp. 1-17

Este número se publicó el 15 de diciembre 2007

Gerardo Fonseca Retana
Hannia Cabezas Pizarro

La revista está indexada en los directorios:

LATINDEX, REDALYC, IRESE, CLASE, DIALNET, DOAJ, E-REVIST@S,

La revista está incluida en los sitios:

REDIE, RINACE, OEI, MAESTROTECA, HUASCARAN

Los contenidos de este artículo están bajo una licencia Creative Commons



MITOS QUE AÚN PERSISTEN EN LOS MAESTROS Y LAS MAESTRAS COSTARRICENSES ACERCA DEL TRASTORNO AUTISTA

MITHS THAT COSTARRICAN TEACHERS SHARE ABOUT AUTISTIC SYNDROME

Gerardo Fonseca Retana¹
Hannia Cabezas Pizarro²

Resumen: Este estudio, realizado en el año 2006, pretende identificar los principales mitos y creencias que sostienen los maestros y maestras acerca del autismo en Costa Rica. Esta confusión no se da solo en los maestros y maestras, sino también en profesionales que trabajan directa o indirectamente con esta población. Una posible causa de los errores respecto a esta discapacidad, es el manejo de una limitada información que da origen a una serie de mitos y valoraciones erróneas de lo que es el autismo como síndrome, y lo que las personas que lo presentan son en realidad. Esto ha generado una cantidad de creencias, sin fundamento, acerca de su origen, evolución, tratamiento, no permitiendo desarrollar programas comprensivos, y creando en ocasiones expectativas falsas, acerca de su integración.

Palabras claves: MITOS/ REALIDADES/ AUTISMO/ MAESTROS Y MAESTRAS

Abstract: It is supposed that confusion, about what autism is and which is its etiology, treatment and prognosis, is shared by teachers and by other professionals that work directly or indirectly with Costa Rican autistic children. A probable source of confusion is a lack of information on this disorder, which leads to create myths and beliefs based on irrational ideas about what autism is as a syndrome and, the particular behavioral characteristics of people carrying on this syndrome. The basic goal of this study is to identify the myths and beliefs that Costa Rican teachers and other professionals hold about the different aspects of autism and the people that carry this syndrome.

Key words: AUTISM/ TEACHERS/ MYTHS

¹ Doctor of Philosophy Behavior Modification and Special Education, Master of Science Behavior Modification and Special Education, ambos títulos de la Universidad de Oregon, Estados Unidos, Estudios post doctorales en Gallaudet University, USA. Licenciado en Orientación, Licenciado y Bachiller en Psicología, Bachiller en Ciencias de la Educación, todos los títulos de la Universidad de Costa Rica. Actualmente es Catedrático de la Escuela de Orientación y Educación Especial.

Correo electrónico: gfonseca_1999@yahoo.com

² Maestría en Rehabilitación Integral; Licenciada en Administración Educativa; Bachiller en Retardo Mental de la Escuela de Orientación y Educación Especial, todos los títulos de la Universidad de Costa Rica. Áreas de interés autismo. Actualmente es docente de la Escuela de Orientación y Educación Especial.

Correo electrónico: hcabezas@cariari.ucr.ac.cr

Artículo recibido: 9 de agosto, 2007

Aprobado: 12 de diciembre, 2007

I.- Marco Conceptual

Desde los inicios del estudio del autismo, este se describió como un síndrome cuyas características sobresalientes son: una marcada incapacidad para establecer relaciones interpersonales adecuadas, una tendencia a la soledad, problemas en la adquisición del lenguaje y la presencia de conductas persistentes y estereotipadas (Kanner, 1943). También se le describe como un trastorno caracterizado por:

déficits severos y generalizados en varias áreas del desarrollo: habilidades de interacción social recíproca, habilidades de comunicación, o por la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas. El déficit cualitativo que define estos cuadros es distinto en su gravedad, en función del nivel de desarrollo o edad mental de los sujetos. DSM-IVr (APA-1994, p. 69)

Estas descripciones han dado pie, a estudios que profundizan en cada una de estas áreas, buscan explicaciones acerca de los posibles factores que originan dichas características desde una dimensión neurobiológica y neuropsicológica.

Es así como diferentes investigadores han estudiado el trastorno autista, desde varias perspectivas (Teoría de la mente, Hobson 1995; el espectro autista, Wing; 1966 la función ejecutiva Russell, 1999) lo que ha permitido ir alcanzando una mejor comprensión de este trastorno, y el poder brindar una atención cada vez más efectiva desde el punto de vista educativo, favoreciendo en muchos casos, su integración al sistema educativo.

A nivel mundial, se han implementado diferentes modelos y programas para su atención, (TEACCH. Treatment and Education of Autistics and Related Communication Handicapped Children) Schoopler, 1972, Jowonio School Program, Knoblock y Lehr, 1986), que involucran a padres, maestros y a otras personas importantes del entorno del niño, además de hacer partícipes del proceso a profesionales como, psicólogos, trabajadores sociales, médicos y esto ha permitido hacer un abordaje terapéutico comprehensivo de esta población.

En Costa Rica este síndrome ha sido objeto de estudio hace más de veinte años (Fonseca, 1987, 1996; Cabezas y Fonseca, 1992), y es a través de investigaciones sistemáticas de niños, en forma casuística (Cabezas, 2002, 2004, 2005, 2006, 2007, Cabezas y Fonseca 2007) que se ha dado seguimiento a esta población, permitiendo mejorar de esta forma las estrategias utilizadas para una mejor intervención educativa.

Los maestros, son pilares fundamentales para la educación de los niños con autismo, y su acción debe dirigirse en muchas direcciones, no solamente en lograr que sus estudiantes adquieran conductas específicas para su formación como personas y alumnos, sino que su función les hace ser mediadores entre el grupo familiar, social y entorno del niño, además de servir de enlace con otros docentes cuya formación no sea en Educación Especial.

De acuerdo con las características del niño, el conocimiento del síndrome y las creencias respecto al espectro autista, que se deben implementar los programas educativos, y las adecuaciones curriculares en forma individual de tal manera que se adapten a sus necesidades. Si las creencias que se tienen acerca de los problemas profundos del desarrollo son erróneas, podrían seleccionarse y utilizarse técnicas y estrategias que no complementen las necesidades de los niños de forma integral, o crear expectativas falsas en tomo a la adquisición de conocimientos y proceso de integración que la persona realmente no esta en capacidad de lograr.

En una mayoría de casos, las adecuaciones para esta población son significativas, lo que implica la eliminación de contenidos o modificación de los objetivos en los programas educativos.

"Las adaptaciones curriculares son ajustes o modificaciones realizadas en la oferta educativa cuando las medidas ordinarias no han sido suficientes y el alumno necesita que se tomen medidas que con el resto de los alumnos no son necesarias" (Tortosa, 2003, p. 146).

A pesar de que se ha avanzado mucho en el tema, con la publicación de diferentes investigaciones, la información disponible en textos, revistas y en los medios electrónicos, aun persisten en los maestros costarricenses algunos mitos en relación a la etiología y valoraciones irracionales acerca de lo que las personas con autismo son y sus posibles logros en diferentes áreas.

II.- METODOLOGIA

Para recolectar la información se elaboró un instrumento, con tres apartados, que permitiese conocer cuáles son las creencias y realidades que sobre el autismo tienen los maestros en Costa Rica.

El primero de los apartados recoge información general acerca de los maestros, respecto a su formación y experiencia profesional. El segundo obtiene información general acerca de las características de los niños con autismo y el tercer apartado incluye:

- a.- 33 afirmaciones relacionadas con las creencias que tienen los maestros acerca de la etiología del autismo
- b.- 28 ítems respecto a las creencias que tienen los maestros sobre características de la persona con autismo.
- c.- 6 afirmaciones en relación con el tratamiento del autismo.
- d.- 12 afirmaciones orientadas a las creencias relacionadas con los padres y madres de niños con autismo.

El primer instrumento elaborado fue entregado a varios profesionales de educación especial y psicología que trabajan con personas con autismo para su revisión y estudio, sus recomendaciones en cuanto contenido, forma y pertinencia fueron atendidas. Se elaboró segunda versión del instrumento, la que también fue revisada incorporándose las observaciones en la versión final.

Con este procedimiento se buscó darle validez de construcción y contenido al instrumento el que se utilizó con una muestra intencional de 50 maestros, seleccionados de los registros de diversas instituciones educativas que atienden a esta población, tanto en el sistema público como privado. Se eligió la mayor cantidad de docentes que trabajan con esta población, independientemente del género o condición socioeconómica.

Los investigadores personalmente aplicaron los cuestionarios a las maestras y los maestros seleccionados. La información obtenida fue tabulada y transformada en porcentajes de frecuencia de respuesta.

Para el análisis de los cuestionarios se consideraron aquellos ítems cuyos datos aportaban porcentajes mayores al 35% o cercanos a este puntaje, para aquellas conductas consideradas mitos. Los datos se presentan y analizan en las tablas correspondientes.

En esta investigación participaron docentes de Educación Especial de diferentes escuela públicas que atienden a esta población.

III.- ANALISIS DE RESULTADOS

Los principales mitos y creencias encontrados en las respuestas de los maestros encuestados se presentan a continuación.

La tabla 1 presenta información de las creencias respecto a la etiología del autismo y la tabla 2 nos muestra las creencias de maestros y maestras acerca de las personas con autismo en general. Los resultados obtenidos se presentan con sus respectivos comentarios. Para efectos de esta publicación, las afirmaciones planteadas en los cuestionarios, se modificaron a una versión más reducida.

Tabla 1. Principales creencias de los maestros acerca de algunas habilidades de aprendizaje y evaluación del autismo.

Creencia	Porcentaje
1.- Niños y niñas con autismo adquieren destrezas de lectura por lo que progresan en sistema educativo.	64.5%
2.- Se puede evaluar con certeza en qué punto de su desarrollo se encuentra un niño con autismo.	50%
3.- Los niños que a la edad de dos años no tengan lenguaje comunicativo podrían presentar autismo.	35%

Creencia:

1- Niños y niñas con autismo adquieren destrezas en lectura y escritura por lo que progresan en el sistema educativo. Porcentaje obtenido 64.5%

Comentario:

No es válido generalizar en cuanto a las posibilidades de adquisición de las destrezas académicas de esta población, pues el autismo se presenta en diferentes grados y sus manifestaciones van de leve a severo y "en la mayor parte de los casos existe un diagnóstico asociado de retraso mental, generalmente en un intervalo moderado (CI 35-50). Aproximadamente un 75% de los niños con autismo sufre retraso" (APA, DSMIV, 1995, p.71)

Si bien es cierto que los niños con autismo de alto funcionamiento adquieren destrezas en esta área, no todos lo logran debido a sus problemas de lenguaje, y de representatividad mental, esto dificulta en muchos casos la asociación del signo gráfico con la idea.

Los signos, se asocian a personas, ideas, cosas, y la elaboración de ellos para darles significado, depende de la persona, y esto es una habilidad que se desarrolla desde el individuo, pues es quien "atribuye o reconoce una relación de referencia entre el signo y aquello que significa" (Hobson, 1995, p. 23).

La comprensión, elaboración y organización del conocimiento, que permite a las y los niños interpretar la información, se encuentra deteriorada en las personas con autismo. Debido a esta gran variabilidad entre individuos, es necesario desarrollar diferentes estrategias que permitan la adquisición, en algún grado, de los procesos de lectura y escritura, sin embargo, a pesar de ellas, no todos los niños llegan a leer y escribir.

2.- Actualmente se puede evaluar con certeza en qué punto de su desarrollo se encuentra un niño que presente este trastorno Porcentaje obtenido 50% de acuerdo

Comentario:

A través de una evaluación conductual, podríamos determinar las cosas que hace o no hace el niño, pero en realidad, no hay una prueba confiable y completa que nos indique con certeza el punto de desarrollo en que se encuentra la persona.

Esta observación de la conducta del individuo, puede llevarse a cabo a través de diferentes registros sistemáticos, que permiten determinar el nivel de inicio y el grado de avance del niño. Uno de los más utilizados, es el observacional de eventos, que fue definido por Hall (1973) como aquel en el que un observador realiza un registro acumulativo de eventos discretos de una misma clase.

Este registro permite determinar la frecuencia u ocurrencia de presentación de una conducta determinada, antes, durante o al final de un proceso de intervención. Al comparar los datos de entrada de las conductas con los datos que se van obteniendo durante o al final del

tratamiento y por medio de la utilización de procedimientos de análisis conductual, podríamos medir sus niveles de logro, pero ello no es un indicador del punto exacto de su desarrollo.

En Costa Rica, uno de los instrumentos más utilizados es el "Autism screening instrument for education planing" (ASIEP), (Krug et ál., 1980) del que se normalizó para nuestra población el "Inventario para Conducta Autista" (Rodríguez, 1992). El ASIEP recoge información de diferentes áreas del desarrollo como el lenguaje, interacción social y nivel educativo, pero si bien es cierto, esta prueba brinda datos importantes para dirigir la acción educativa, no da un parámetro exacto del desarrollo del niño.

Por lo anterior es un mito considerar que actualmente se puede evaluar con certeza el punto de desarrollo de un niño o niña que presente este trastorno.

3.- Los niños que a la edad de de dos años no tengan lenguaje comunicativo, podrían presentar autismo. Porcentaje obtenido 35%

Comentario:

El nivel de desarrollo del lenguaje ha sido utilizado como un criterio fundamental para el diagnóstico del autismo, pues en esta población "puede producirse un retraso del desarrollo del lenguaje hablado o incluso su ausencia total. En los sujetos que hablan cabe observar una notable alteración de la habilidad para iniciar o sostener una conversación con otros" (APA, DSM IV, 1995, p.70) pero, la ausencia del lenguaje no es una condición exclusiva del autismo, sino que puede estar asociada otras discapacidades, como la deficiencia auditiva, u otro déficit sensorial o motor. Es la conjugación de varias características como los problemas en las habilidades de interacción social, presencia de comportamientos, intereses, y actividades estereotipadas, además del lenguaje, lo que permite hacer diagnóstico diferencial del autismo. Aunque el porcentaje obtenido en este enunciado, no llega al 45% previamente establecido, llama la atención que un 35% de la muestra de maestros entrevistados, considere que niños de dos años de edad carentes de lenguaje comunicativo, en general, podrían presentar autismo.

Tabla 2 Principales creencias que tienen los maestros de las personas con autismo

Creencia	porcentaje
1.- Puede aprender a hablar, leer y escribir.	87%
2.- Siente el dolor físico o emocional.	67%
3.- Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo.	45%
4.- Es inocente e ingenua.	60%
5.- Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes en diferentes campos.	51%
6.- Se da cuenta de lo que sucede en su presencia.	82%
7.- Se da cuenta del rechazo de las personas	89%
8.- Puede llegar a tener un y trabajo remunerado	89%
9.- Demuestra su inteligencia con habilidades para memorizar nombres, armar, otros	69%

1.- Puede aprender a hablar, leer y escribir. Porcentaje obtenido 87%

Comentario:

Aparte de lo comentado en el ítem 1 de la tabla 1, podemos agregar que si bien es cierto, un porcentaje muy bajo de las personas con trastorno autista aprenden a hablar, leer y escribir, los problemas en la comunicación tanto oral como escrita son de alta frecuencia en esta población, tan es así que el lenguaje, su uso y estructuración forman parte de los criterios utilizados para diagnóstico, y se considera un área prioritaria a intervenir.

Al depender la adquisición del lenguaje de la severidad de presentación del síndrome en niño, no todos los niños llegan a hablar, leer y escribir. Se estima que un porcentaje alto no lo logra, por lo que esta percepción de las maestras y maestros está fuera de la realidad, pues solo una minoría lo adquiere.

El posible origen de esta creencia, puede estar alimentado por la mejoría que muestran durante su proceso educativo, y ello puede crear la confusión en los maestros de pensar que lo lograrán, suposición que se encuentra lejos de la realidad, pues el porcentaje más alto de personas con autismo, no llega a adquirir lenguaje oral ni escrito.

Es claro que una intervención educativa temprana e intensiva, "conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños con autismo, incluyendo el lenguaje en un 75% o más" (Pauline, A. et al, 1999, p.1) pero estas mejorías, solo han sido documentadas en niños cuyos procesos educativos han permanecido por un tiempo mayor a los dos años en forma consecutiva y consistente.

2.- Siente dolor físico o emocional. Porcentaje obtenido 67% manifiesta que sí,

Comentario:

Respecto a como las personas con autismo reaccionan al dolor físico o emocional, se habla de una marcada sensibilidad, que puede expresarse en dos extremos, que van de excesos a déficits. Como parte de los excesos, podrían mencionarse reacciones a ruidos, particulares a cada sujeto, que al ser percibidos por ellos y ellas, hacen que se tapen los oídos, dado que sus frecuencias les alteran de manera aversiva, lo mismo puede ocurrir con texturas de diferentes materiales. También puede suceder que se presenten reacciones desproporcionadas en intensidad y duración ante estímulos no necesariamente identificables por quienes estén presentes y en ocasiones un simple no, puede desencadenar una reacción endo o exoagresiva de mucha intensidad.

En cuanto a respuestas deficitarias, se dan al presentar conductas auto lesivas hasta hacerse daño, sin expresar signos de dolor aparente, lo mismo puede ocurrir ante eventos emocionalmente intensos para otras personas, como por ejemplo accidentes o muerte de familiares.

En estos dos aspectos, excesos y déficits, hay una mezcla de sensaciones y reacciones que tienden a confundir a quien se relaciona con ellos y ellas, pues "pueden estar totalmente ajenos o inconscientes a un frío extremo o al dolor pero reaccionan histéricamente ante otros estímulos que no causarían ninguna respuesta en otros niños" (Alonso; 2004, p. 56).

En cuanto al dolor emocional, diversos estudios llevados a cabo (Hobson, P. Ouston, J. Lee, A. 1989) detectaron indicios claros de que en esta población existen déficit considerables en la percepción de las emociones. Hobson (2002) va más allá al "aportar datos que indican que las personas con autismo, parecen registrar los gestos corporales mediante los que expresamos nuestras actitudes emocionales como si fueran meros patrones de actividad

motora o conductua" (en: García, M. A y Sotillo, M.2003, pp. 87-88) lo que nos indica el poco significado que pueden tener las diferentes emociones para esta población, y como sus contenidos tienden a ser valorados como patrones conductuales y no como expresión de emociones.

Parece que al estar alterados los procesos de decodificación e interpretación de datos asociados a información emocional, esta alteración a su vez incide en la capacidad de interpretación de los diferentes estados anímicos en su expresión tanto verbal como no-verbal, por todo lo anterior es inapropiado generalizarse la idea de que sienten el dolor emocional en el mismo sentido que otras personas lo sienten y expresan.

3.- Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo Porcentaje obtenido 45%

Comentario:

Las pautas en el desarrollo para esta población, se presentan en forma diferente a las de otros niños de la misma edad, en cuanto intensidad, duración, frecuencia y topografía – características observables de la misma-; un aspecto claramente diferenciador es el que se refiere a la adquisición de los patrones lingüísticos, condición que ha servido para el diagnóstico diferencial.

En etapas tempranas, de su desarrollo, por la diversidad de manifestaciones y diferentes grados de intensidad que se utilizan para identificar la presencia o no del autismo, es difícil determinar si la persona lo porta o si los trastornos que se registran son debido a *"manifestaciones de un retraso intelectual general y aquellas desviaciones con respecto al desarrollo normal que son específicamente autistas, desde un punto de vista cualitativo"* (Hobson, 1995, p. 34),

Sin embargo, las conductas disociadas, se encuentran desde edades muy tempranas, en las habilidades sociales, autoconciencia y el juego imaginativo. (Hobson, 1995), por lo que los repertorios conductuales que presenta esta población no son iguales en pautas de desarrollo, intensidad ni frecuencia, a los que presentan otros niños. La teoría del desarrollo, señala que antes del primer año de edad, los progresos del niño son similares a los de otros niños sin esta condición, pero a partir del primer año *"responde peor y tras los 18 meses la*

situación es preocupante: rechaza a la gente, actúa de forma extraña, pierde las habilidades sociales y el lenguaje que había adquirido" (Alonso, 2004, p. 29)

Los niños con trastorno autista, presentan una capacidad limitada para compartir y experimentar relaciones interpersonales, su conexión con otros es muy pobre, al igual que sus relaciones afectivas, y todo ello sirve para

recaltar la importancia de un cierto dominio del desarrollo: aquel en que la inter coordinación corporal entre las personas es, al mismo tiempo, una coordinación mental, y en que los patrones expresivos de los sentimientos, que son de naturaleza individual, se constituyen en fuentes potenciales de pautas interindividuales de experiencia social. (Hobson; 1991, p. 238),

es debido a ello que las conductas que presenta esta población, difieren de las que presentan otros niños sin autismo, por lo que considerar que presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo es una creencia errónea.

4.- *Es inocente e ingenua porcentaje obtenido 60%.*

Comentario:

Una valoración muy extendida es la de considerar que todas las persona con autismo son inocentes e ingenuas, olvidando que el autismo es un continuo que involucra extremos que van desde un retardo profundo a valoraciones de inteligencia en el rango normal y a veces sobre el, en algunas áreas, por ello es inapropiado considerar que todas los individuos con autismo sean inocentes e ingenuos.

Además del factor inteligencia, la edad y las experiencias vividas por la persona invalidan esa valoración, pues en muchos casos aprenden conductas inadecuadas como lo son la mentira y la manipulación.

Los ítems 5 y 9 por considerar su contenido complementario, se analizan en forma conjunta

5.- *Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes en diferentes campos Porcentaje obtenido 51%*

9.- *Demuestra su inteligencia con su habilidad para memorizar números, nombres, armar rompecabezas y otros. Porcentaje obtenido 69%*

Comentario:

Podría deducirse con base en los porcentajes de las respuestas dadas para estas afirmaciones, que los maestros interpretan la inteligencia como un "don" o una "capacidad sobresaliente" en alguna área como puede ser la memoria mecánica, la habilidad para retener nombres, números y ciudades los que pueden repetir sin equivocarse. Pero existe una discrepancia entre esta habilidad, con las carencias identificadas en destrezas sociales, funcionales, y adaptativas que llega a presentar esta población y que constituyen componentes básicos en cuanto a expresiones de inteligencia, esto sin olvidar que las habilidades memorísticas mecánicas son tan solo un elemento más dentro del concepto real de inteligencia.

Señala Frith (1991, p. 35) que "puede inferirse a partir de ciertas deficiencias en las pautas de comunicación en situaciones de intercambio comunicativo ordinario" que estas deficiencias, llevan a los niños a mostrar incompetencias sociales graves que dificultan su integración. Algunas de estas deficiencias pueden ser compensadas, en algún grado, con su excelente memoria mecánica, pero carecen de un significado concreto, y sin ningún sentido positivo para el niño y pueden ser mal interpretadas, como una clara manifestación de inteligencia.

Frith, (op.cit.) enfatiza que estas hazañas aisladas, o "islotos" en la capacidad de esta población, son más bien disfunciones que capacidad innata, convirtiéndose esta creencia, en otro mito que aun persiste en la muestra seleccionada.

Por complementarse las preguntas 6 y 7 se analizan conjuntamente.

6.- Se da cuenta de lo que se dice en su presencia Porcentaje obtenido 82%

7.- Se da cuenta pero no le importa lo que sucede a su alrededor y del rechazo de las personas. Porcentaje obtenido 89%

Comentario:

Al haber incompetencias a nivel del lenguaje, el niño con autismo no interpreta de manera apropiada el lenguaje corporal ni el lenguaje figurado y al considerar que

El habla es solo una pequeña parte de nuestra comunicación. La mayoría de nosotros obtenemos sin damos cuenta señales del lenguaje corporal, las expresiones faciales,

las manos, qué palabras elegimos de las que se pueden referir a una misma cosa o situación. (Alonso, 2004, p. 53)

Una vez que el niño adquiere el lenguaje, su interpretación es literal, hay una marcada falta de representatividad mental, que le dificulta interpretar y procesar adecuadamente la información proveniente del mundo exterior, de allí que muchas veces presente conductas inapropiadas ante las diferentes situaciones que se dan durante su interacción con el medio. Al recibir la persona con autismo información visual y auditiva, y al no poder decodificarla adecuadamente, su interpretación también es distorsionada, por lo que es poco probable que se pueda afirmar de manera categórica que los sujetos con autismo les importa lo que sucede a su alrededor y que están conscientes del rechazo de las personas, por supuesto esto también depende del grado de manifestación del autismo, de la edad de la persona y del tratamiento recibido.

El mismo niño, tiende a no manifestar señales de percibir rechazo y tanto su expresión verbal como facial, se muestra plana, las palabras son monótonas sin la entonación ni el ritmo propios del habla, contrastando esto con el poco contacto visual que establece con las personas, lo que le dificultaría aun más la interpretación de ese lenguaje no verbal. Por lo anterior se considera un mito las premisas planteadas.

8.- Puede llegar a tener un trabajo remunerado 89%

Comentario:

La mayoría de personas con autismo, al presentar claras deficiencias a nivel de comunicación y aprendizaje, no llega a tener un trabajo remunerado, son muy pocos quienes lo obtienen y pueden mantenerlo, y para ello requieren de muy buenos programas de entrenamiento en habilidades sociales y laborales que les permitan su integración a un trabajo remunerado.

IV.- Conclusiones

El análisis de los datos, nos presenta que en la muestra de maestras(os) seleccionada, que persisten doce mitos respecto las personas con autismo en Costa Rica. Las creencias erróneas sobre el tratamiento, y manifestaciones en sí del Síndrome del autismo, constituyen parte de las explicaciones "mágicas" a aquellos fenómenos, para los cuales no tenemos respuestas.

Estas creencias discrepan con la realidad, cuando las enfrentamos al proceso enseñanza aprendizaje de los niños, y los resultados obtenidos, no son los esperados de acuerdo a los mitos que creen, por ello para comprender este síndrome, es necesario desarrollar programas de investigación y entrenamiento sistemáticos y estructurados, que nos den una luz sobre las capacidades y avances reales de esta población y compartir la información obtenida con maestros, maestras y otros profesionales.

El autismo no es nuevo, ha existido siempre, y no es de extrañar, que las explicaciones, y creencias acerca de este trastorno, hayan sido transmitidas a través de generaciones, y a su vez se convirtieran en objeto de investigación y estudio sistemático del mismo. Este proceso de investigación sobre la validez de los mitos y creencias sobre cualquier fenómeno humano debe estimularse.

"Por una parte, los primeros intentos por comprender el autismo nos brindan intuiciones acerca de él; por otra si tomamos los mitos en lo que son, podemos abrir camino a una comprensión más profunda del Autismo." (Frith, 1991, p.69)

En este estudio se encontró que en los maestros costarricenses aún persisten mitos en relación con la persona con autismo, creencias respecto a su desarrollo cognitivo, y evolución dentro del sistema educativo costarricense. Esta confusión, puede deberse a "logros" obtenidos ocasionalmente, pero carentes de evidencia empírica pero no son parámetros que permitan generalizar, acerca de este trastorno y menos aun considerarlos como una verdad indiscutible.

Respecto al tratamiento y educación de los niños con autismo, no se encontraron creencias erróneas por parte de los maestros para su intervención, ni tampoco en relación a los padres y madres de personas que presentan esta condición.

Si bien, actualmente, no hay cura para autismo, la intervención temprana, los programas sistemáticos y sostenidos, pueden permitir el desarrollo integral de la persona con trastorno autista, por ello la investigación, el entrenamiento a padres, maestros (as) y público en general así como la divulgación de los hallazgos productos de la investigación, hacen más promisorio el futuro de personas con autismo y sus familiares.

La experiencia directa con esta población, brinda el conocimiento y herramientas, para un mejor abordaje educativo, y es importante tener presente que considerado hoy día como una verdad absoluta, puede ir cambiando, como de un estudio riguroso y sistemático en los diferentes ambientes en los que la persona interacciona y uno de esos lugares son las aulas y quienes laboran en ellas.

Agradecimientos:

Este trabajo forma parte del Proyecto 724-A6-328 (Vicerrectoría de Investigación) Agradecemos a las profesoras Carmen Frías Quesada (Directora, Escuela de Orientación y Educación Especial) Lupita Chaves Salas (Directora, INIE) Patricia Villegas Coronas (Directora Escuela Neuropsiquiátrica Infantil) por el apoyo brindado.

V.- Referencias

- Alcantud, Francisco y Dolz, Isabel. (2003). Concepto de trastornos generalizados del desarrollo, autismo o del espectro autista. En Alcantud, Francisco. (Coord.), *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Alonso, José Ramón. (2004). *Autismo y Síndrome de Asperger, Guía para familiares, amigos y profesionales*. España: Ediciones Amura.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1995). *DSM IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson: Barcelona. [Trad. del original American Psychiatric Association. (1994), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed.*, APA: Washington DC].
- Cabezas, Hannia y Fonseca, Gerardo. (1992) Entrenamiento en la Adquisición de la imitación verbal en tres niños autistas. *Educación: Revista de la Universidad de Costa Rica*, 16 (1), 101-106.
- Cabezas, Hannia y Fonseca, Gerardo. (1992) Uso del condicionamiento operante para la adquisición del contacto ocular en cuatro niños autistas. *Educación: Revista de la Universidad de Costa Rica*, 16 (2), 19-23.

- Cabezas, Hannia. (2002). El niño con autismo: un programa estructurado para su educación. En Caballo, V. E. y Simón, M. A. (Dir. y Coord.). *Manual de Psicología Clínica infantil y del adolescente*. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Cabezas, Hannia. (2004). Efecto de la aplicación de terapia conductual en la adquisición de destrezas básicas para el aprendizaje, en tres niños con autismo. *Educación: Revista de la Universidad de Costa Rica*, 28 (1), 133-143.
- Cabezas, Hannia. (2005). Esquema corporal: Una conducta básica para el aprendizaje del niño con autismo. *Educación: Revista de la Universidad de Costa Rica*, 29 (2), 207-215.
- Cabezas, Hannia y Fonseca, Gerardo. (2007, 30 de agosto). Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 7 (2). Recuperado el 30 agosto 2007 de <http://revista.inie.ucr.ac.cr/articulos/2-2007/archivos/mitos.pdf>
- Cabezas, Hannia. (en revisión). Intervención conductual para la adquisición de lenguaje avanzado en dos niños con autismo. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, (INIE).
- Filipek, Paulline, Accardo, Pasquale, Baranek, Grace, T., Cook, Jr., Edwin, Dawson, Gerardine, Gordon, Barry, Gravel, Judith, S Gravel, Johnson, Chris, Kallen, Ronald, J Kallen, Levy, Susan. E., Minshew, Nancy, J., Prizant, Barry, M., Rapin, Isabelle., Rogers, Sally, Stone, Wendy, Teplin, Stuart, Tuchman, Roberto y Volkmar, Fred. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (6), 439-484. (Traducido por Pedro Luis Nieto).
- Fonseca, Gerardo. (1987). Un programa de tratamiento para el autismo. *Educación: Revista de la Universidad de Costa Rica*, 11 (1), 77-80.
- Fonseca, Gerardo. (1996). Evaluación del autismo. En Buela-Casal, G., Caballo, V. E. y Sierra, J.C. (Directores). *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. Madrid: Editorial Siglo Veintiuno de España Editores, S.A.
- Frith, Utha. (1991). *Autismo*. Madrid: Editorial Alianza.
- García, María A; Sotillo, María. (2004). Comprensión emocional en autismo: cuestiones sobre capacidad intersubjetivas y de la inferencia mental. En Alcantud, F., *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Editorial Pirámide.
- Hall, Vance, Cristler, Connie, Cranston, Sharon y Trucker, Bonnie. (1970). Teachers and parents as a researcher using multiple base line designs. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 3, 247-255.
- Hobson, R. Peter. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid: Editorial Alianza.
- Hobson, Peter; Ouston, J. y Lee, Antony. (1988b). Emotion recognition in autism: coordinating faces and voices. *Psychological Medicine*, 18, 911-923.

- Hobson, Peter. (2002). *The cradle of thought. Exploring the origins of thinking*. London: MacMillan.
- Kanner, Leo. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2: 217-250.
- Knobloch, Peter, Lehr, Robert. (1986). A model for mainstreaming autistic children. The Joworjo School Program. En Eric Schopler y Gary Mesibov. (Eds.), *Social Behavior in autism* (pp. 285-303). New York: Plenum Press.
- Rodríguez, Vilia. (1992). *Análisis comparativo de los puntajes promedio obtenidos por niños autistas estadounidenses y costarricenses en la lista de cotejo para la conducta autista*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Ciencias de la Educación con énfasis en Incapacidad Múltiple, Universidad de Costa Rica, San José Costa Rica.
- Russell, James. (1999). *El autismo como trastorno de la función ejecutiva*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Tortosa, Francisco. (2003) *Elaboración de adaptaciones curriculares para alumnos con TEA en centros educativos*. En Alcántud F. (coord.) *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Editorial Pirámide.
- Wing, Lorna. (1987). The continuum of autistic characteristics. En Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.). *Autism in adolescent and adults*. Nueva York: Plenum.
- Wing, Lorna. (1996). *The autistic Spectrum: a guide for parents and professionals*. Londres: Constable.