



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE BABAHOYO
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS, SOCIALES
Y DE LA EDUCACIÓN
CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA.

INFORME FINAL DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE:
PSICÓLOGA CLÍNICA.

TEMA:

EI ESPECTRO AUTISTA Y LA VIDA PSICOSOCIAL
EN LOS PACIENTES DEL PAMUNIQ QUEVEDO AÑO 2019.

AUTORA:

GUISELLA DAYANA CARRERA GUERRERO

DOCENTE GUÍA:

LCDO. ELISEO TORO TOLOZA MSC.

QUEVEDO – LOS RÍOS - ECUADOR

2019



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE BABAHOYO
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS, SOCIALES Y DE LA EDUCACIÓN
CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA.
MODALIDAD: PRESENCIAL



RESUMEN

El presente trabajo tuvo como objetivo principal Determinar el impacto del espectro autista en la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq Quevedo año 2019, este se fundamentó mediante una investigación bibliográfica y de campo, obteniendo como solución a la problemática una propuesta psicopedagógica de intervención con actividades tanto diarias como sociales. Por lo tanto, los resultados muestran las expectativas en cuanto a la efectividad del trabajo y con en lo posible resultados reales, medibles y observables.

Cabe destacar la relevancia de los aspectos elegidos para trabajar, debido, por un lado, a la frecuente falta de autonomía característica de estos pacientes con espectro autista y por otro, a las significativas carencias en el desarrollo social que sufren las personas con autismo. Por lo tanto, conseguir favorecer estas áreas puede mejorar considerablemente la vida psicosocial y de la familia, así como facilitar el desempeño de las labores educativas del Patronato Pamuniq.

La adquisición de las habilidades de la vida diaria supone un reto en la vida de cualquier paciente que se encuentre dentro de un criterio normalizador. Para aquellos afectados por el Espectro Autista se convierte en ocasiones en una meta imposible de alcanzar. Avanzar en la superación de los diferentes hitos del desarrollo significa acercarse a nuevas posibilidades de bienestar integral. En propuesta se han trabajado aspectos considerados básicos: control de esfínteres, higiene, vestido y alimentación. La efectividad en los resultados de estas actividades supone un cambio sustancial y positivo en la vida del menor.

Palabras claves: Vida Psicosocial Espectro autista Propuesta Alternativa



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE BABAHOYO
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS, SOCIALES Y DE LA EDUCACIÓN
CARRERA: PSICOLOGÍA CLÍNICA.
MODALIDAD: PRESENCIAL



SUMMARY

The main objective of this work was to determine the impact of the autistic spectrum on the psychosocial life of patients in the Pamuniq Quevedo year 2019, this was based on a literature and field investigation, obtaining as a solution to the problem a psycho-pedagogical proposal for intervention with activities both daily and social. Therefore, the results show expectations regarding the effectiveness of the work and with possible real, measurable and observable results.

It is important to highlight the relevance of the aspects chosen to work, due, on the one hand, to the frequent lack of characteristic autonomy of these patients with an autistic spectrum and, on the other, to the significant deficiencies in social development suffered by people with autism. Therefore, being able to favor these areas can significantly improve the psychosocial and family life, as well as facilitate the performance of the educational work of the Pamuniq Board.

The acquisition of daily life skills is a challenge in the life of any patient who is within a normalizing criterion. For those affected by the Autistic Spectrum, it sometimes becomes an impossible goal. Advancing in overcoming the different milestones of development means approaching new possibilities of integral well-being. In proposal, aspects considered basic have been worked on: sphincter control, hygiene, clothing and food. The effectiveness in the results of these activities implies a substantial and positive change in the child's life.

Keywords: Psychosocial Life Autistic spectrum Alternative Proposal

ÍNDICE GENERAL

Portada.....	i
Resumen.....	ii
Summary.....	iii
Índice general.....	iv
Índice de cuadros.....	vii
Índice de gráficos.....	viii
Índice de figuras.....	ix
Introducción.....	1

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1 Idea o tema de investigación.....	3
1.2 Marco contextual.....	4
1.2.1 Contexto Internacional.....	4
1.2.2 Contexto Nacional.....	6
1.2.3 Contexto Local.....	8
1.2.4 Contexto Institucional.....	9
1.3 Situación problemática.....	9
1.4 Planteamiento del problema.....	11
1.4.1 Problema General.....	11
1.4.2 Subproblemas o derivados.....	11
1.5. Delimitación de la investigación.....	11
1.5.1. Delimitación espacial.....	11
1.5.2. Delimitación temporal.....	11
1.6 Justificación.....	12
1.7- Objetivos de la investigación.....	13
1.7.1. Objetivo General.....	13
1.7.2 Objetivos específicos.....	13

CAPÍTULO II.- MARCO TEÓRICO O REFERENCIAL

2.1 Marco teórico.....	14
2.1.1 Marco Conceptual.	14
Descripción general del trastorno del espectro autista	16
Síntomas del trastorno del espectro autista	17
Comunicación e interacción social de los pacientes con trastorno del espectro autista	17
Patrones de comportamiento en pacientes con trastorno del espectro autista	19
Causas del trastorno del espectro autista	20
No existe ningún vínculo entre las vacunas y los trastornos del espectro autista	21
Factores de riesgo de los pacientes con trastornos del espectro autista.....	22
Complicaciones de los pacientes con espectro autista.....	25
Prevención del trastorno del espectro autista	25
Psicosocial	26
Aspecto psicosocial relacionado con la Calidad de vida.....	27
Impacto Psicosocial del Trastorno del espectro Autista en la Familia	29
2.1.2. Marco referencial sobre la problemática de investigación.	30
2.1.2.1. Antecedentes Investigativos.	30
Empatía y autismo.	40
2.1.2.2. Categorías de Análisis.	46
Operacionalización de la subcategoría.	47
Categoría de análisis 2: Vida Psicosocial.....	47
Operacionalización de la subcategoría.	47
2.1.3. Postura Teórica.....	47
2.2. Hipótesis.....	49
2.2.1. Hipótesis General.	49
2.2.2. Sub-hipótesis o Derivadas.	49
2.2.3. Variables.....	50
2.2.3.1. Variable Independiente.....	50
2.2.3.2. Variable Dependiente.	50

CAPÍTULO III

3.1 RESULTADOS OBTENIDOS DE LA INVESTIGACIÓN

3.1.1. Pruebas estadísticas aplicadas.	52
3.2 Conclusiones específicas y General	60
3.2.1 Conclusiones Específicas	60
3.2.2 Conclusión General	60
3.3. Recomendaciones específicas y General.....	61
3.3.1 Recomendaciones Específicas.....	61
3.3.2 Recomendación General.....	61

CAPÍTULO IV

4.1. PROPUESTA DE APLICACIÓN DE RESULTADOS

4.1.1. Alternativa obtenida	62
4.1.2. Alcance de la alternativa.....	62
4.1.3. Aspectos básicos de la alternativa	63
4.1.3.1. Antecedentes.....	63
4.1.3.2. Justificación.	65
4.2. Objetivos.....	66
4.2.1. General.	66
4.2.2. Específicos.....	66
4.3. Estructura general de la propuesta.....	67
4.3.1. Título.	67
4.3.2. Componentes.	67
4.4. Resultados esperados de la alternativa.	99
Bibliografía.....	100

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1	Vida psicosocial.....	52
Cuadro 2	Desarrollo la motricidad, coordinación, discriminación.....	53
Cuadro 3	Estrategias motivacionales.....	54
Cuadro 4	Propuesta alternativa.....	55
Cuadro 5	Personal capacitado.....	56
Cuadro 6	Dificultad para relacionarse	57
Cuadro 7	Problemas conductuales.....	58
Cuadro 8	Propuesta alternativa.....	59

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Vida psicosocial	52
Gráfico 2	Desarrollo la motricidad, coordinación, discriminación	53
Gráfico 3	Estrategias motivacionales	54
Gráfico 4	Propuesta alternativa	55
Gráfico 5	Personal capacitado	56
Gráfico 6	Dificultad para relacionarse.....	57
Gráfico 7	Problemas conductuales	58
Gráfico 8	Propuesta alternativa	59

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Vistiéndonos solos	70
Figura 2 Manos limpias	72
Figura 3 Comiendo con mis compañeros	74
Figura 4 Y después de comer...nos lavamos dientes	76
Figura 5 Recogiendo la mesa.....	78
Figura 6 Aprendiendo a ir al baño.....	80
Figura 7 Reconociendo Emociones	83
Figura 8 Comunicar mis Necesidades	85
Figura 9 Aprendiendo a controlarme.....	87
Figura 10 Escuchando a la Profesora	89
Figura 11 Escuchando a mis compañeros.....	91
Figura 12 Participando en clase.....	93
Figura 13 Rituales.....	95
Figura 14 Cambiando de planes	97

Introducción

El presente trabajo de investigación titulado, “EL espectro autista y la vida psicosocial de los pacientes de PAMUNIQ, será de mucho beneficio pues en el mismo se revisará el concepto de trastorno del espectro autista y sus manifestaciones, además se analizará el desarrollo psicológico en pacientes que presentan esta condición en sus áreas cognitiva, social, emocional y moral, asimismo, se describirá esta psicopatología desde la perspectiva constructivista evolutiva mediante el análisis de los aspectos alterados del desarrollo.

En conjunto con los encargados del PAMUNIQ, se llevará a cabo una revisión de algunos de los modelos de tratamiento más utilizados en la actualidad rescatando elementos pertinentes a fin de proponer lineamientos de intervención adecuados para los pacientes, implementar estrategias adecuadas de intervención que se orienten a facilitar el desenvolvimiento de recursos personales de los pacientes en sus diversas áreas de desarrollo y que posibiliten, al mismo tiempo, su adaptación al entorno con la consecuente mejora en su calidad de vida y la de su familia.

El proyecto consta de cuatro capítulos, los que a continuación se detallan:

Capítulo I.- Detalla el contexto de la investigación entre los cuales se encuentra lo macro, meso y micro del tema a investigar, a esto se suman la situación problemática, el planteamiento del problema con sus respectivas interrogantes, los delimitadores, justificación y por último se encuentran los objetivos.

Capítulo II.- Encuentra todo el material bibliográfico, marco referencial sobre la problemática con los antecedentes, las categorías de análisis, postura teórica donde la investigadora se apropia de las teorías de autores en cuanto a las variables para sacar sus propias conclusiones, las hipótesis y por último se encuentran las variables.

El capítulo III.- Localiza todo lo referente a los resultados de la investigación, donde se detalla, la prueba estadística aplicada, las encuestas que se le realizó a los pacientes, padres de los pacientes y especialistas, por último las conclusiones específicas, general, al igual que las recomendaciones específicas y la general.

El capítulo IV.- Consta de la propuesta de aplicación de resultados, la alternativa obtenida, el alcance de la alternativa, los aspectos básicos con sus antecedentes, justificación, objetivos, la estructura general de la propuesta, los resultados esperados de la alternativa, bibliografía y los anexos.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1 IDEA O TEMA DE INVESTIGACIÓN.

EL ESPECTRO AUTISTA Y LA VIDA PSICOSOCIAL EN LOS PACIENTES DEL
PAMUNIQ QUEVEDO AÑO 2019.

1.2 MARCO CONTEXTUAL.

1.2.1 Contexto Internacional.

La Organización Mundial de la Salud aprobó un plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021 cuyos objetivos principales residen en la promoción de la salud y la calidad de vida de los 1.000 millones de personas con discapacidad de todo el mundo mediante la ampliación del acceso a la atención sanitaria, la creación de nuevos servicios y el fortalecimiento de los servicios y tecnologías existentes que ayuden a las personas discapacitadas a adquirir o restablecer aptitudes y funciones.

También se orienta a mejorar los datos y la investigación. Y de igual forma se instó a los Estados Miembros a que incluyeran las necesidades de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y otros trastornos del desarrollo en las políticas y los programas relativos a la salud y el desarrollo del niño y el adolescente. (Matsoso, 2014).

Este punto, relativo a los Trastornos del Espectro del Autismo, adquiere día a día más relevancia sobre el papel, aunque en la práctica la mayoría de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias no reciben ninguna prestación de los sistemas públicos de salud y bienestar social. Salvo programas privados, con costos de muy difícil asunción para las familias. (Matsoso, 2014)

Dentro del Plan de Acción de la OMS sobre salud mental 2013-2020, se pretende integrar información estadística y epidemiológica que conduzca a la elaboración de un mapa mundial que nos sirva de guía para una mejor elaboración de sistemas de vigilancia sanitaria para facilitar la obtención de datos sobre los Trastornos del Espectro del Autismo y asegurar que los países estén mejor preparados para diagnosticar y tratar esos trastornos. Esto implica obviamente la consecución de los recursos necesarios para llevar a cabo este programa. (Matsoso, 2014)

A pesar de que la gran mayoría de países miembros de la OMS han firmado y ratificado la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo, el esfuerzo por la adecuación de los marcos legales nacionales a la citada Convención es muy bajo. Este hecho incide, no solo en los aspectos relativos a los derechos de los ciudadanos del colectivo, sino que afecta directa y negativamente en la dificultad de poner en marcha protocolos y procedimientos encaminados a fortalecer las capacidades de los países para hacer frente a los Trastornos del Espectro del Autismo y a otros trastornos del desarrollo; facilitar la movilización de recursos; interactuar con redes relacionadas con el autismo; y realizar un seguimiento de los progresos. (Matsoso, 2014)

Por las características que presentan los niños con autismo y sus familias, no parece sencillo alcanzar este estado. Cabe aclarar además, que los miedos y las preocupaciones no desaparecen, pero sí pueden experimentarse de otro modo. No obstante, la mayoría de las veces los padres y hermanos logran comprender que la convivencia con un niño con TEA puede ser muy gratificante y dejar grandes enseñanzas. Cada frustración del niño es una también de la familia, pero cada logro también es compartido. Considerar que cada paso se vuelve parte de la experiencia, contribuye al pensamiento positivo y al optimismo, elementos básicos para el desarrollo de la resiliencia.

Tal capacidad ha sido objeto de diversas investigaciones. Walsh, por ejemplo, ha profundizado sobre los procesos fundamentales que fortalecen la resiliencia, y si bien, no ahondaremos en este aspecto, sí considero es importante mencionar cuáles son los elementos esenciales para que una familia afronte de forma saludable el desafío que implica un trastorno mental como en este caso.

La Asociación Internacional de Autismo Europa (2005) también indica que a esta tríada de alteraciones o características nucleares del trastorno se unen con frecuencia otra serie de problemas asociados que, dependiendo del grado de severidad y frecuencia con el que se presenten, afectarán en mayor o menor medida al desarrollo de la persona con autismo y al bienestar de la familia. Entre los trastornos que se encuentran asociados a los TEA

destacaríamos cuatro. Se destacan las creencias, la capacidad de organización familiar y de comunicación eficaz.

El retraso mental o discapacidad intelectual afecta aproximadamente al 75% de las personas con TEA (Sigman y Caps, 1997), aunque el rango de severidad que manifiestan puede ser muy amplio. Asimismo, los problemas de conducta estereotipias, rabietas, conductas autolesivas y/o agresividad hacia los demás- también tienen una alta probabilidad de que aparezcan en las personas con TEA (Bryson, 1996; Hastings, 2003) y además, estos problemas tienden a persistir a lo largo del tiempo (Einfeld et al., 2001). Estas conductas, también llamadas desafiantes, han mostrado ser uno de los factores que más afecta al estrés y a la adaptación familiar, (Pozo M. , 2018)

En la misma línea, la OMS incide en la necesidad de desarrollar campañas de envejecimiento activo y de cuidados paliativos como un componente de la atención integral a las personas. Y se sigue conminando a los estados miembros a llevar a cabo programas de información y concienciación destinados a erradicar mitos que inciden negativamente en la salud de la población. Las recomendaciones de la OMS no tienen carácter vinculante, pero sí las Convenciones de las Naciones Unidas. (Matsoso, 2014)

1.2.2 Contexto Nacional.

La presidenta de la Asociación Autismo Ecuador Paola Zambrano, señala que existen 10 organizaciones a nivel nacional y se están uniendo con la intención de formar la Federación Ecuatoriana del Espectro Autismo, la cual esté enfocada en trabajar por el bienestar de las personas y familias de los chicos que estén dentro del espectro autista, así como promover políticas públicas de atención.

La Federación, que está en conformación, nace del deseo de impulsar: políticas públicas; una atención temprana y adecuada; la inclusión laboral y educativa de las personas

con autismo; así como fortalecer el trabajo de otras organizaciones”, ha dicho en marco del Día Mundial de la Concienciación del Autismo.

Según lo indicado las organizaciones involucradas en esta iniciativa son de Guayaquil (3), Quito (1), Cuenca (1), Machala (1), Santo Domingo (1), Ibarra (1), Los Ríos (1) y Loja (1). Al respecto, Ivone Alvarado, vicepresidenta de la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo del Ecuador (APADA), entidad que integrará esta federación, ha señalado que el trabajo que realizará la Federación Ecuatoriana del Espectro Autismo será “importante” para sensibilizar a la sociedad sobre esta condición y para promover la inclusión de los niños y personas con autismo en todos los ámbitos sociales. “Mientras conozcamos más sobre el autismo y estemos más incluidos en los estamentos políticos y legales, más fácil será la inclusión de nuestros hijos” ha enfatizado Alvarado.

En el Ecuador es un problema de salud que está en pañales pero que ya no es “invisible” debido a que mucha gente lo vive y conoce. “Es una condición que afecta a 1 de cada 100 niños en nuestro país y en el mundo”, por lo que es “fundamental” fomentar la capacitación de los profesionales de la salud, la información y empoderamiento de los padres, el diagnóstico temprana y la atención oportuna.

En este sentido, ha aclarado que en el país no existe una cifra aproximada de cuantos niños y personas tienen este síndrome. No obstante si Ecuador se apegara a los índices actuales e internacionales de incidencia (1 por cada 100) “tendríamos una gran cantidad de niños menores de 5 años y de personas con este síndrome”. Por otro lado, Alvarado ha manifestado que tanto la sociedad como los profesionales de la salud “conocen muy poco sobre autismo”, por lo que no se diagnostica de manera oportuna y se piensa que el niño con este síndrome es agresivo, algo que no es cierto. Por este motivo es importante que los padres, las sociedades y el personal sanitario estén preparados y capacitados. Solo así

lograremos la inclusión para los niños y personas con autismo”, ha asegurado la vicepresidenta de APADA.

El autismo se debería detectar dentro de los primeros cinco años del niño, no obstante en el país “hay casos que son diagnosticados mucho después”, lo que limita las posibilidades de atención temprana y del desarrollo de la persona. Por ejemplo, en el ámbito público existen varios aspectos, como el de diagnóstico y atención, que se deben reforzar y trabajar más, ya que en nuestro país, generalmente todo el tratamiento e intervención que los padres hacen sobre autismo es financiada por ellos mismos.

Además un gran porcentaje de chicos diagnosticados y evaluados no se hacen desde la atención pública, sino desde el sector privado u organizaciones y fundaciones que trabajan en pro de estas familias, ha declarado la presidenta de Autismo Ecuador. Debido a que existe una brecha bastante amplia entre la atención pública y privada, desde las organizaciones civiles se está trabajando en un protocolo con el cual se busca “estandarizar” la atención en el país.

1.2.3 Contexto Local.

En el contexto de Quevedo, existe esta problemática pues según un artículo publicado por diario la hora en muchos hogares de la ciudad existen personas con esta patología como es el trastorno del espectro autista, y que gracias a la ayuda de fundaciones como Padres y amigos de ángeles Quevedo, PAMUNIQ y de personas como el Sr. Franklin Nazir Montes Zavala quien lidera la lucha en defensa de las personas con Trastorno del Espectro Autista y otras condiciones, busca generar la creación de políticas públicas en beneficio de los derechos de las personas con este tipo de discapacidad.

Según el artículo de diario la hora de Quevedo en la mayoría de los pacientes la sintomatología presenta una buena evolución con el diagnóstico y el tratamiento precoces. Por lo general, cuanto antes se inicie la terapia, mejor es el pronóstico del paciente; no obstante, algunas variables presentan una evolución bastante negativa, al tratarse de

alteraciones en las cuales el sujeto presentó una evolución correcta de las habilidades hasta determinada edad, en la que se produjo un retroceso progresivo no controlable.

1.2.4 Contexto Institucional.

El Patronato Municipal del Niño de Quevedo (PAMUNIQ) esta ubicado en el km 4 vía Buena Fe, fue creado hace muchos años con el objetivo de promover servicios alternativos como: Salud, educación nutrición y capacitación a las personas con capacidades diferentes, para que puedan recuperar, desarrollar y consolidar habilidades y destrezas que los ayuden a superarse en esta vida. El Pamuniq mantiene desde hace varios años un servicio médico de calidad, en donde toda la ciudadanía puede hacerse atender a precios muy cómodos. Son distintas las áreas médicas que ofrece a toda la comunidad, entre estas pacientes con trastornos de espectro autista.

1.3 SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

Los pacientes con problemas de trastornos del espectro autista afectan su vida psicosocial pues generalmente están distraídos y parecen vivir en un mundo privado en el que tienen una habilidad limitada de comunicarse y de interactuar bien con los demás. Quizás tengan dificultades en el desarrollo del lenguaje y para entender lo que otros les dicen. A menudo también tienen problemas con la comunicación no verbal, como los gestos con las manos, el contacto visual y las expresiones faciales.

Habitualmente en estos, la destreza para comunicarse varía, y el uso de lenguaje depende de su desarrollo intelectual y social. Algunos pacientes con estos trastornos no pueden comunicarse usando el habla o lenguaje, y algunos podrían tener habilidades muy limitadas de lenguaje. Otros tienen un vocabulario amplio y pueden hablar sobre temas específicos con mucho detalle. Muchos tienen problemas con el significado y el ritmo de las palabras y frases.

A las características nucleares del trastorno se unen con frecuencia otra serie de problemas asociados que, dependiendo del grado de severidad y frecuencia con el que se presenten, afectarán en mayor o menor medida al desarrollo de la persona con autismo y al bienestar y a la adaptación de la familia.

El acompañamiento de los profesionales de la salud es de suma importancia para estas familias, a tal modo que influyen en el desarrollo de esta capacidad. Es evidente que su trabajo se hace muy visible al comienzo del proceso (diagnóstico del niño), pero sería un error considerar que el mismo culmina en algún momento. Estas consideraciones y otras no menos relevantes, hacen a la necesidad de dedicarle un apartado especial más adelante.

En el Patronato de Municipal del niño de Quevedo (PAMUNIQ), siendo una escuela de educación especial, asisten seis pacientes con este tipo de patologías, es común ver como conversan y expresan cosas sin sentido o que no se relaciona con la conversación que están teniendo. Por decir cuentan del uno al cinco repetitivamente en una conversación que no se trata de números, aquejando al entorno familiar y social por la complejidad de su manejo y tratamiento ya que debe de ser una coordinación grupal que interviene el compromiso del paciente, la familia, los funcionarios de salud médica y psicológica.

1.4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

1.4.1 Problema General

¿De qué manera el espectro autista impacta en la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq Quevedo año 2019?

1.4.2 Subproblemas o derivados

- ¿Qué teorías argumentaran la investigación sobre el espectro autista?.
- ¿Cómo identificar el impacto del espectro autista en la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq?
- ¿En qué medida una propuesta alternativa contribuirá al mejoramiento de la vida psicosocial en los pacientes con espectro autista del Pamuniq?

1.5. DELIMITACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.

1.5.1. Delimitación espacial.

La actual investigación se efectuará en el Patronato Municipal del niño de Quevedo “PAMUNIQ”, del Cantón Quevedo, provincia de Los Ríos.

1.5.2. Delimitación temporal.

La presente investigación se la realizará en el año 2019.

1.5.3. Delimitación demográfica.

El presente trabajo se aplicará a 6 pacientes, 6 padres de los pacientes y 8 especialistas del PAMUNIQ.

Línea de investigación de la Universidad: Educación y desarrollo social

Línea de investigación de la Facultad: Talento humano y educación.

Línea de investigación de la Carrera: Asesoramiento psicológico.

Sub-línea de investigación: Trastornos del comportamiento y su impacto en la vida psicosocial .

Área: El espectro autista e impacto en la vida psicosocial

Campo: Educativo – Psicología clínica

1.6 JUSTIFICACIÓN

El presente estudio se titula, el espectro autista y la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq Quevedo, tiene relevancia social y educativa porque servirá de aporte para la sociedad en general debido a que es una investigación innovadora que explora una población poco estudiada en Quevedo, puesto que abrirá nuevos esquemas de análisis al objeto de estudio realizado en este caso los pacientes.

Por otra parte permitirá nuevos espacios de análisis sobre la socialización, educación de aula, democracia y tolerancia educativa para los pacientes con trastornos del espectro autista, con la intención de hacerlos más independientes, apoyará en el medio social en el que viven y se desarrollan, respondiendo contextos diferentes en estímulos y representaciones complejas.

Ante esta situación la presente investigación buscará demostrar en base a referentes empíricos y fundamentos teóricos pues tendrá producción de conocimientos mediante la investigación, beneficiando a toda la población con o sin parientes de pacientes con trastorno de espectro autista.

1.7- OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.

1.7.1. Objetivo General

Determinar el impacto del espectro autista en la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq Quevedo año 2019.

1.7.2 Objetivos específicos.

- Argumentar teóricamente sobre el impacto del espectro autista en la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq.
- Identificar el impacto del espectro autista en la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq.
- Elaborar una propuesta alternativa que contribuya al mejoramiento de la vida psicosocial en los pacientes con trastornos de espectro autista del Pamuniq.

CAPÍTULO II.- MARCO TEÓRICO O REFERENCIAL

2.1 MARCO TEÓRICO.

2.1.1 Marco Conceptual.

Espectro autista

Es una condición neurológica y de desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta cómo una persona se comporta, interactúa con otros, se comunica y aprende, (Moya, 2016)

Se lo llama trastorno de espectro porque diferentes personas, pueden tener una gran variedad de síntomas distintos. Estas pueden tener problemas para hablar con usted y es posible que no lo miren a los ojos cuando usted les habla. Además, pueden tener intereses limitados y comportamientos repetitivos, es posible que pasen mucho tiempo ordenando cosas o repitiendo una frase una y otra vez.

El trastorno del espectro autista es una condición neurológica y de desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta cómo una persona se comporta, interactúa con otros, se comunica y aprende. Este trastorno incluye lo que se conocía como síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. (Blanco, 2019)

Durante los chequeos regulares, el doctor debería examinar el desarrollo de su niño. Si existen signos de TEA, su niño tendrá una evaluación completa y exhaustiva. Esta puede incluir un equipo de especialistas que realizarán varios exámenes y evaluaciones para llegar a un diagnóstico. No se conocen las causas del trastorno del espectro autista. Las

investigaciones sugieren que tanto los genes como los factores ambientales juegan un rol importante.

Actualmente, no existe un tratamiento estándar para el TEA. Hay muchas maneras de maximizar la capacidad del niño para crecer y aprender nuevas habilidades. Cuanto antes se comience, mayores son las probabilidades de tener más efectos positivos en los síntomas y las aptitudes. Los tratamientos incluyen terapias de comportamiento y de comunicación, desarrollo de habilidades y/o medicamentos para controlar los síntomas.

El autismo es un trastorno neurobiológico que afecta la habilidad del niño o niña en cuanto a la comunicación social, comprensión del lenguaje, la relación con los demás e intereses, que son gravemente restringidos, inusuales y repetitivos. A pesar de las numerosas investigaciones aún no se conocen sus causas, pero pueden ser de origen metabólico y/o genético. (Ipinza, 2017)

La clasificación más utilizada por la Asociación Americana de Psiquiatría y la OMS5, diferencia entre el trastorno autista (que equivale al Síndrome de Kanner) y el Síndrome de Asperger6. El primero se asocia en un 75% de los casos con retraso mental. El segundo, que se diferencia principalmente porque no implica limitaciones o alteraciones formales del lenguaje (aunque sí otras alteraciones pragmáticas y prosódicas), se acompaña de coeficientes intelectuales en la gama normal. (Ipinza, 2017)

Además de estos síndromes, en los "Trastornos profundos del desarrollo" se incluyen: el Trastorno de Rett (o "Síndrome de Rett"), el "Trastorno desintegrativo de la niñez" y los Trastornos Profundos del Desarrollo "no especificados", que incluyen el concepto ambiguo de "autismo atípico". Actualmente, uno de cada mil nacidos vivos presentan características autistas y es cuatro veces más frecuente entre los varones, se padece durante toda la vida y algunos síntomas pueden mejorar, mientras otros hacerse más severos. El 75% de los niños presentan además algún grado de deficiencia mental y cuadros asociados como epilepsia o trastornos metabólicos entre otros. (Ipinza, 2017)

Los síntomas del autismo pueden variar, es decir desde un trastorno leve hasta uno que puede llegar a ser discapacitante. Los niños con autismo pueden ser incapaces de responder a su nombre y evitar la mirada, efectúan movimientos reiterativos y monótonos e incluso llegan a tener conductas autodestructivas como golpearse, son poco sensibles al dolor pero muy perceptivos al ruido, al tacto u otro estímulo sensorial: niños que parecen sordos pero se extasían con ligeros ruiditos o con música, que hacen girar objetos y se estimulan con cosas sin significado, ignorando a las personas, evitando su contacto, ajenos a palabras y expresiones emocionales. La característica principal de un autista es su poca interacción social, no juegan con otros niños ni tienen sentido de competencia. (Ipinza, 2017)

Descripción general del trastorno del espectro autista

El trastorno del espectro autista es una enfermedad relacionada con el desarrollo del cerebro que afecta la manera en la que una persona percibe y socializa con otras personas, lo que causa problemas en la interacción social y la comunicación. El trastorno también comprende patrones de conducta restringidos y repetitivos. El término «espectro» en el trastorno del espectro autista se refiere a un amplio abanico de síntomas y gravedad. (Clinic, 2018)

El trastorno del espectro autista comprende afecciones que anteriormente se consideraban independientes, como el autismo, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y una forma no especificada de trastorno generalizado del desarrollo. Algunas personas aún utilizan el término «síndrome de Asperger» que generalmente se considera que está en el período final leve del trastorno del espectro autista.

El trastorno del espectro autista comienza en los primeros años de la infancia y, a la larga, provoca problemas para desenvolverse en la sociedad, por ejemplo, en situaciones sociales, en la escuela y el trabajo. Los pacientes suelen presentar síntomas de autismo en el primer año de vida, mientras que un número reducido de pacientes parecen desarrollarse de forma normal en el primer año y luego pasan por

un período de regresión entre los 18 y los 24 meses de edad, cuando aparecen los síntomas de autismo, (Salazar, 2018)

Si bien no existe una cura para los trastornos del espectro autista, un tratamiento intensivo y temprano puede hacer una gran diferencia en la vida de muchos pacientes.

Síntomas del trastorno del espectro autista

Los síntomas de una persona con autismo pueden ser muy diferentes de los de otra persona con autismo. Los médicos consideran al autismo como un trastorno espectral, es decir, que hay una gama de características similares en personas diferentes con el trastorno. Una persona con autismo podría tener síntomas leves, mientras que otra podría tener síntomas más graves. (Washington, 2013)

A pesar de la gama de posibles síntomas, hay ciertas acciones y conductas comunes en las personas con este trastorno que podrían indicar se encuentra dentro del espectro autista. Los padres y cuidadores que observan estas "señales de advertencia" deberían hablar con el médico del paciente sobre el autismo y realizarle al paciente las evaluaciones necesarias para determinar si tiene esta patología.

En general, los principales signos y síntomas del trastorno del espectro autista se relacionan con:

- La comunicación e interacción con otras personas; y
- Conductas rutinaria o repetitivas, a veces llamadas estereotipadas (Washington, 2013)

Comunicación e interacción social de los pacientes con trastorno del espectro autista

Un niño o un adulto con trastorno del espectro autista puede tener problemas con la interacción social y las habilidades de comunicación, (Roca, 2013)

Cuando un paciente es diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista pueda que los padres sientan que se les viene el mundo encima. De hecho, será inicio de una nueva etapa en sus vidas. Al principio, saldrán a relucir todos los temores y hasta sentimientos de culpa; luego vendrá la aceptación, pero también las preguntas sobre este desorden del neurodesarrollo, (Lima, 2017)

Si bien el trastorno del espectro autista exige que los niños afectados reciban ayuda en forma permanente, también es oportuno saber que no todo es devastador. Muchos de estos niños son privilegiados, pues tienen la característica de tener un coeficiente intelectual por encima del promedio. A estos niños se les conoce como Asperger. (Lima, 2017)

Precisamente, este sábado 18 de febrero se conmemora el Día Internacional del Síndrome de Asperger, y bien vale conocer algunas particularidades de este tipo de TEA.

Al respecto, la directora ejecutiva de Apoyo al Diagnóstico y Tratamiento del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN), Myriam Velarde, señala a los niños asperger como aquellos con menos grado de afectación del TEA y con mayor capacidad para el aprendizaje, aunque igualmente presenta dificultades en su desarrollo social.

Precisa que este tipo de TEA se manifiesta mayormente después de los tres años y, entre las características generales se encuentran resume:

- Dificultad para la interacción social con otras personas (Lo que no significa desinterés por hacer amigos, sino les cuesta relacionarse).
- Falta de empatía
- Aunque manejan una buena gramática y vocabulario, que se refleja en un lenguaje pedante o excesivamente formal, la dificultad radica en que no se les entiende.

- Dificultad para la comunicación NO verbal.
- Intereses restringidos y absorbentes
- Torpeza motora
- Dificultad para comunicación no verbal
- Interpretación literal de los mensajes. No comprende refranes, ironías, palabras figurativas ni bromas
- Reacción especial ante estímulos sensoriales: sonidos inesperados, algunas texturas en prendas de vestir, determinados tipos de luces y de comidas.
- Presencia de movimientos repetitivos o estereotipados (sacude las manos o todo el cuerpo).
- Muestra indiferente a los estados emocionales de los demás (No es porque no desarrollan afecto, más bien no diferencia los estados de ánimo. (Lima, 2017)

La especialista afirma que el diagnóstico siempre estará a cargo de un profesional médico especializado, quien basará su evaluación en una historia clínica considerando los antecedentes familiares y problemas perinatales. También de la observación directa en el juego, comunicación y habilidades sociales.

Patrones de comportamiento en pacientes con trastorno del espectro autista

Un niño o un adulto con trastorno del espectro autista puede tener intereses, actividades o patrones de comportamiento repetitivos y limitados, e incluso presentar cualquiera de los siguientes signos, (Zamora, 2012):

- Realiza movimientos repetitivos, como balancearse, girar o aletear con las manos
- Realiza actividades que podrían causarle daño, como morderse o golpearse la cabeza
- Desarrolla rutinas o rituales específicos y se altera con el mínimo cambio

- Tiene problemas con la coordinación o muestra patrones de movimientos extraños, como ser torpe o caminar en puntas de pie, y muestra un lenguaje corporal extraño, rígido o exagerado
- Se deslumbra con los detalles de un objeto, como las ruedas que giran en un auto de juguete, pero no entiende el propósito general o el funcionamiento del objeto
- Es más sensible que lo habitual a la luz, el sonido o el contacto físico, pero puede ser indiferente al dolor o la temperatura
- No participa en juegos de imitación o de simulación
- Se obsesiona con un objeto o una actividad con una intensidad o concentración anormales
- Tiene preferencias específicas con respecto a los alimentos, como comer solamente unos pocos alimentos o no comer alimentos con una determinada textura. (Zamora, 2012).

A medida que maduran, algunos niños con trastornos del espectro autista socializan más con otras personas y muestran menos alteraciones del comportamiento. Algunos, generalmente los que tienen problemas menos graves, con el tiempo pueden llevar una vida normal o casi normal. Sin embargo, otros siguen teniendo dificultades con el lenguaje o las habilidades sociales y, en los años de la adolescencia, sus problemas de comportamiento y emocionales pueden empeorar.

Causas del trastorno del espectro autista

Los trastornos del espectro autista no tienen una única causa conocida. Considerando la complejidad del trastorno y el hecho de que los síntomas y la gravedad varían, probablemente haya muchas causas. La genética y el medio ambiente pueden influir. (Diaz, 2017)

- **Genética.** Varios genes diferentes parecen estar relacionados con los trastornos del espectro autista. Para algunos niños, los trastornos del espectro autista pueden estar asociados con un trastorno genético, como el síndrome de Rett o el síndrome del cromosoma X frágil. Para otros, los cambios genéticos (mutaciones) pueden aumentar

el riesgo de padecer trastorno del espectro autista. Más aún, otros genes pueden afectar el desarrollo del cerebro o el modo en que se comunican las neuronas cerebrales, o pueden determinar la gravedad de los síntomas. Algunas mutaciones genéticas parecen ser hereditarias, mientras que otras suceden de manera espontánea. (Diaz, 2017)

- **Factores ambientales.** Actualmente, los investigadores estudian si factores, como las infecciones virales, los medicamentos, las complicaciones durante el embarazo o los contaminantes del aire, desempeñan un papel en el desencadenamiento del trastorno del espectro autista. (Diaz, 2017)

No existe ningún vínculo entre las vacunas y los trastornos del espectro autista

Una de las controversias más importantes del trastorno del espectro autista reside en si existe un vínculo entre este trastorno y algunas vacunas de la niñez. A pesar de la vasta investigación, ningún estudio confiable ha demostrado que exista dicho vínculo entre el trastorno del espectro autista y las vacunas. De hecho, el primer estudio que comenzó el debate años atrás fue retirado debido a un diseño deficiente y métodos de investigación cuestionables. (Pearl, 2018)

No vacunar a tu hijo en la niñez puede ponerlo tanto a él como a otros en peligro de contagiarse y transmitir enfermedades graves, como la tos ferina (pertusis), paperas o sarampión. (Pearl, 2018)

A pesar de la gran cantidad de pruebas que existen sobre lo seguras y eficaces que son las vacunas, algunos padres siguen optando por no vacunar a sus hijos, o por retrasar sus vacunaciones. Pero esto es muy arriesgado, porque enfermedades, como el sarampión, que se pueden prevenir mediante la vacunación, siguen existiendo a nuestro alrededor. Por lo tanto, si un niño no vacunado desarrolla una de esas

enfermedades que se pueden prevenir, las personas que estén en contacto con él podrían enfermar e incluso llegar a morir. (Pearl, 2018)

A veces, los niños pueden tener una reacción a una vacuna, como febrícula o un sarpullido. Pero está claro que el riesgo de tener reacciones graves a la triple vírica y a otras vacunas recomendadas son reducidos, en comparación con los riesgos asociados a las enfermedades (a menudo graves) que las vacunas permiten prevenir. Si le preocupa cualquiera de las vacunas recomendadas, hable con el médico de su hijo al respecto. Pregúntele sobre los efectos beneficiosos y los riesgos de cada vacuna y sobre por qué son tan importantes.

Factores de riesgo de los pacientes con trastornos del espectro autista

La cantidad de niños que reciben un diagnóstico de trastornos del espectro autista está aumentando. No está claro si esto se debe a una mejor detección e informe, a un aumento real de la cantidad de casos o a ambos. Los trastornos del espectro autista afectan a los niños de todas las razas y nacionalidades, pero determinados factores aumentan el riesgo de padecerlos. (Bentones, 2018) Estos pueden ser:

- **El sexo de tu hijo.** Los niños tienen cuatro veces más probabilidades de padecer un trastorno del espectro autista que las niñas.
- **Antecedentes familiares.** Las familias con un niño con trastorno del espectro autista tienen un mayor riesgo de tener otro hijo con este trastorno. También es frecuente que los padres o familiares de un niño con trastorno del espectro autista tengan problemas menores con las habilidades sociales y de comunicación, o ciertas conductas típicas de este trastorno.
- **Otros trastornos.** Los niños con ciertas enfermedades tienen un riesgo mayor de lo normal de presentar un trastorno del espectro autista o síntomas parecidos a los del autismo. Algunos ejemplos son el síndrome del cromosoma X frágil, un trastorno hereditario que causa problemas intelectuales; la esclerosis tuberosa, una enfermedad

en la que se forman tumores benignos en el cerebro; y el síndrome de Rett, una enfermedad genética que se produce casi exclusivamente en las niñas y que provoca un crecimiento más lento de la cabeza, incapacidad intelectual y pérdida del uso útil de la mano.

- **Bebés extremadamente prematuros.** Los bebés que nacen antes de las 26 semanas de gestación pueden tener un mayor riesgo de padecer un trastorno del espectro autista.
- **Edad de los padres.** Puede haber una conexión entre los niños nacidos de padres mayores y el trastorno del espectro autista, pero se necesita más investigación para establecer este vínculo. (Bentronnes, 2018)

En los últimos cinco años, los científicos han identificado una serie de cambios genéticos raros o mutaciones asociadas con el autismo. Ya se han identificado más de 100 genes de riesgo de autismo. Sin embargo, en la mayoría de los casos no hay una sola mutación, sino una combinación compleja y variable de riesgo genético y de factores ambientales que influyen en el desarrollo temprano del cerebro.

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una discapacidad del desarrollo que puede provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos. A menudo, no hay indicios en el aspecto de las personas con TEA que los diferencien de otras personas, pero es posible que quienes tienen un TEA se comuniquen, interactúen, se comporten y aprendan de maneras distintas a otras personas. Las destrezas de aprendizaje, pensamiento y resolución de problemas de las personas con TEA pueden variar; hay desde personas con muy altos niveles de capacidad (dotadas, o gifted en inglés) y personas que tienen muchas dificultades. Algunas necesitan mucha ayuda en la vida diaria, mientras que otras necesitan menos. (Bentronnes, 2018)

Actualmente, el diagnóstico de TEA incluye muchas afecciones que solían diagnosticarse por separado e incluyen el trastorno autista, el trastorno generalizado del

desarrollo no especificado de otra manera (PDD-NOS, por sus siglas en inglés) y el síndrome de Asperger. Hoy en día, a todas estas afecciones se las denomina trastornos del espectro autista. (Bentrones, 2018)

Las personas con un TEA a menudo tienen problemas con las destrezas sociales, emocionales y de comunicación. Es posible que repitan determinados comportamientos o que no quieran cambios en sus actividades diarias. Muchas personas con TEA también tienen distintas maneras de aprender, prestar atención o reaccionar ante las cosas. Algunos de los signos comienzan durante la niñez temprana y, por lo general, duran toda la vida. (Bentrones, 2018)

Los niños o adultos con TEA podrían presentar las siguientes características:

- No señalar los objetos para demostrar su interés (por ejemplo, no señalar un avión que pasa volando).
- No mirar los objetos cuando otra persona los señala.
- Tener dificultad para relacionarse con los demás o no manifestar ningún interés por otras personas.
- Evitar el contacto visual y querer estar solos.
- Tener dificultades para comprender los sentimientos de otras personas y para hablar de sus propios sentimientos.
- Preferir que no se los abrace, o abrazar a otras personas solo cuando ellos quieren.
- Parecer no estar conscientes cuando otras personas les hablan pero responder a otros sonidos.
- Estar muy interesados en las personas pero no saber cómo hablar, jugar ni relacionarse con ellas.
- Repetir o imitar palabras o frases que se les dicen, o bien, repetir palabras o frases en lugar del lenguaje normal.
- Tener dificultades para expresar sus necesidades con palabras o movimientos habituales.
- No jugar juegos de simulación (por ejemplo, no jugar a “darle de comer” a un muñeco).
- Repetir acciones una y otra vez.

- Tener dificultades para adaptarse cuando hay un cambio en la rutina.
- Tener reacciones poco habituales al olor, el gusto, el aspecto, el tacto o el sonido de las cosas.
- Perder las destrezas que antes tenían (por ejemplo, dejar de decir palabras que antes usaban). (Bentrones, 2018)

Complicaciones de los pacientes con espectro autista

Los problemas con las interacciones sociales, la comunicación y la conducta pueden dar lugar a lo siguiente:

- Problemas en la escuela y de aprendizaje
- Problemas laborales
- Incapacidad para vivir de forma independiente
- Aislamiento social
- Estrés en la familia
- Victimización y ser objeto de intimidaciones, (Torres, 2018)

Prevención del trastorno del espectro autista

No hay manera de prevenir el trastorno del espectro autista, pero hay opciones de tratamiento. El diagnóstico e intervención tempranos son lo más útil, y pueden mejorar el desarrollo del lenguaje, las habilidades y la conducta. Sin embargo, la intervención es útil a cualquier edad. Si bien, en general, los niños no dejan de tener los síntomas del trastorno del espectro autista cuando crecen, pueden aprender a desempeñarse adecuadamente. (Matute, 2017)

Aunque en la mayoría de los casos no se conoce la causa exacta del autismo, algunos casos están relacionados con la exposición a sustancias químicas durante el embarazo. Por lo tanto, es esencial evitar tomar medicamentos durante el embarazo, a menos que el médico los recete específicamente. Esto es especialmente cierto con algunos medicamentos para las convulsiones, como el ácido valproico, un medicamento que se receta para el tratamiento de convulsiones, migrañas y trastornos bipolares.

También es esencial evitar consumir bebidas alcohólicas de ningún tipo durante el embarazo. La inmunización contra la rubéola (a veces llamado “sarampión alemán” en inglés) antes de quedar embarazada puede prevenir el autismo asociado a la rubéola. (Matute, 2017)

Psicosocial

Psicosocial se refiere a la conducta humana y su inserción en la sociedad, el accionar individual analizado desde los aspectos sociales. El ser humano y su comportamiento en un contexto social es objeto de estudio de la psicología individual y de la sociología. (Toscano, 2016)

Si bien el ser humano es un ser social por naturaleza, las relaciones sociales pueden funcionar como condicionantes de su potencialidad, y muchas veces determinantes de su éxito o de su fracaso.

El entorno cultural en el que interactúan las personas, influye en la formación de su identidad. De la misma manera el sujeto interviene con su accionar en la construcción de su grupo social, formando parte de su cultura. Vivir en una comunidad condiciona al individuo en su libertad, ya que debe adaptarse a sus valores, tradición, costumbres y normas o pautas culturales. Muchas veces la influencia psicosocial es negativa cuando las personas

están inmersas en idiosincrasias cargadas de prejuicios que a veces llegan al extremo de la hostilidad y la discriminación.

Si bien el ser humano es un ser social por naturaleza, las relaciones sociales pueden funcionar como condicionantes de su potencialidad, y muchas veces determinantes de su éxito o de su fracaso. La psicología social estudia en forma específica la actitud individual en la comunidad, la convivencia, las agresiones, la envidia, la hostilidad, la comunicación, los grupos sociales, el compañerismo, las habilidades sociales, el liderazgo, los valores, la obediencia y la socialización entre otros.

Cuando un individuo presenta una disfunción en alguno de los aspectos mencionados, que afecte su desarrollo o impida su integración en el medio social, será necesario el apoyo profesional de la psicopatología para recuperar la salud y el correcto funcionamiento laboral, educacional y familiar.

Aspecto psicosocial relacionado con la Calidad de vida

La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica con el espectro autista siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas. El reconocimiento de este hecho ha dado lugar a que los cuidadores profesionales establezcan objetivos de atención concomitantes: el control de la enfermedad y la calidad de vida. La comprensión de esta última ha evolucionado a la par con la comprensión y el tratamiento médico de las enfermedades crónicas, (Rodríguez, 2017)

La gran cantidad de aspectos psicosociales que hacen parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surge de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad, frente al diagnóstico y al pronóstico. Cualquiera que sea el resultado de la enfermedad, el objetivo es mejorar la calidad de vida. El cuidado de apoyo y la

supervivencia incluyen temas específicos que deben tratarse con éxito para lograr este objetivo.

La calidad de vida abarca el bienestar físico, social, psicológico y espiritual. El bienestar físico se determina por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas. El bienestar social, tiene que ver con las funciones y las relaciones, el afecto y la intimidad, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la situación económica y el sufrimiento familiar. El bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento. Por último, el bienestar espiritual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior. (Meza, 2016)

La consideración de estos factores multidimensionales indica un enfoque en la calidad de vida y las alteraciones en el bienestar. Su naturaleza subjetiva desafía la capacidad de los profesionales de la salud para medir su propia efectividad. Algunos pacientes pueden tolerar una discapacidad grave y aún sentirse afortunados de recibir una terapia, mientras otros se muestran totalmente insatisfechos con una disfunción mínima. Por consiguiente, la calidad de vida se define mejor como lo que el individuo dice que ésta es. (Rodríguez, 2017)

La percepción de la enfermedad incluye mucho más que la discapacidad física; algunas personas son incapaces de expresar sus valores o definir la calidad de vida sin un poco de ayuda en el proceso de clarificación de valores. No existe un estándar dorado para medirla, cada situación supone inquietudes únicas. Por ello, es importante ahondar en el amplio campo que cubre este concepto con el fin de ofrecer al paciente crónico algo cada vez mejor. (Rodríguez, 2017)

No sólo es importante evaluar la calidad de vida en los pacientes con enfermedades crónicas, sino también en la población en general, aunque los puntos evaluados son

diferentes. En los primeros, las variables a considerar son las relacionadas con las condiciones de salud-enfermedad y el tratamiento concreto que recibe cada paciente; en los segundos, son importantes variables como: recursos económicos, vivienda, recursos sanitarios, entre otras. (Rodríguez, 2017)

Impacto Psicosocial del Trastorno del espectro Autista en la Familia

Los padres y familiares influyen muchísimo en el desarrollo social e intelectual de un niño, dentro esta relación los niños también influyen a sus respectivas familias, esta influencia adquiere un carácter mucho más significativo cuando el niño tiene discapacidades y aunque el nivel de dicha influencia se relaciona con factores de severidad y naturaleza del problema, cualquier discapacidad de un miembro de la familia afecta inmediatamente a la misma. (Ávila, 2016)

La familia de un niño autista pasa por situaciones de angustia, dolor, confusión, llanto, risa; trauma emocional, requiriendo una dosis inmensa de paciencia como gran inversión de tiempo y dinero, pero también adquieren recompensas indescriptibles de carácter profundo espiritual. Convivir con una persona autista significa trabajar sin hacer pausa las 24 horas del día, no poder dormir con tranquilidad porque hay que vigilar todas las interrupciones nocturnas; resolver diariamente berrinches imprevisibles y en caso de autismo severo, alimentarlos, vestirlos, cambiarlos, hacerse cargo de sus propias necesidades. (Ávila, 2016)

Ello implica una familia con muchísima paciencia, dedicación, amor, persistencia para poder enseñar poco a poco las cosas más sencillas de una manera sistemática a este ser con una patología llena de incógnitas. El tiempo y energía necesaria que requiere convivir con una persona autista causa muchísima tensión dentro del núcleo familiar ya que existe la incertidumbre respecto a si este niño con necesidades especiales, logrará encontrar un lugar dentro la familia y la sociedad. (Ávila, 2016)

En el ciclo vital de una familia con un niño autista, existen diversos puntos de transición donde, por lo general, se verifica un cambio. Negociar con éxito estas transiciones requiere flexibilidad y esmero por parte de cada uno de los miembros de la familia.²⁸ En Bolivia no se tiene ningún dato estadístico sobre cuántos niños y adultos o ancianos son autistas, tampoco se sabe cuántas familias son afectadas, ni el impacto que ocasiona este diagnóstico en los padres, hermanos, abuelos, etc. ni en la sociedad en general. (Ávila, 2016)

2.1.2. Marco referencial sobre la problemática de investigación.

2.1.2.1. Antecedentes Investigativos.

Para plantear los antecedentes de la investigación se toma diferentes trabajos para que contribuyan con el fortalecimiento de la misma.

En la tesis de Amparo Morocho de la Universidad Central del Ecuador la facultad de ciencias psicológicas carrera de psicología clínica, trato el tema de adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista, el estudio del autismo así como la consideración de su naturaleza (psicógena o biológica) ha pasado por distintos momentos y ha influido tanto en el enfoque propuesto para el tratamiento del trastorno como en la determinación del papel que han jugado los padres en el cuidado e las personas con autismo. Iniciaremos el capítulo realizando un recorrido histórico sobre las distintas concepciones del autismo hasta llegar a la conceptualización actual de Trastornos del Espectro Autista (TEA). (Morocho, 2016)

Asimismo, desde una perspectiva histórica se revisarán los estudios que analizan el efecto que el autismo produce en la familia, comenzando por los que investigan los efectos negativos que producen en los padres hasta llegar a las investigaciones actuales que estudian la adaptación de los mismos a través de un enfoque multidimensional y global. Se describirán los diferentes modelos teóricos utilizados en el estudio multifactorial de la

adaptación y nos detendremos, especialmente, en el modelo de estrés y adaptación Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983). (Morocho, 2016)

Se trata de un modelo cuya eficacia en el estudio de la adaptación de las familias con hijos con TEA ha quedado suficientemente probada y por tanto el modelo utilizado como base teórica de esta tesis. Revisaremos los resultados más relevantes a los que han llegado las 12 investigaciones que han tomado como base teórica este modelo en el análisis. Como se ha referido anteriormente en el autismo existen diversas manifestaciones, esta complejidad en las manifestaciones clínicas sugiere la existencia de una multicausalidad. Los avances más recientes indican la importancia de los factores genéticos y de algunos posibles factores ambientales que dan lugar a alteraciones cerebrales muy tempranas. (Morocho, 2016)

Y, finalmente, analizaremos los efectos que los factores que integran el modelo (características de la persona con TEA -factor aA-, apoyos sociales -factor bB-, percepción del problema- factor cC y estrategias de afrontamiento factor BC-) tienen sobre la adaptación de los padres. Dado que son diversas las variables que se han utilizado para evaluar la adaptación, variables tanto de ajuste emocional individual (estrés, ansiedad, depresión y bienestar psicológico) como de ajuste familiar (calidad de vida familiar), para dar un grado de estructuración a la revisión agruparemos los estudios en función de la variable examinada como adaptación. (Morocho, 2016)

El trabajo Evelyn Espinoza de la Universidad Técnica de Ambato, al plantear el tema de la educación especial, específicamente para los niños autistas surgen algunas preguntas básicas con respecto a la arquitectura y la discapacidad, y como ésta puede ayudar a mejorar las condiciones en las cuales se desarrollan y educan los autistas, complementando el trabajo terapéutico. Para comenzar, definiremos como discapacitado a “toda aquella persona que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social”, (Espinoza, 2017)

Esta ley tiene por objeto establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas. El problema se genera cuando el acceso y las condiciones no permiten la plena integración de los discapacitados, específicamente en términos arquitectónicos, espacios pensados para cualquier tipo de usuario en aspectos organizacionales, funcionales, e incluso estéticos. Se trata de la selección de condiciones físicas y espaciales pensando en un usuario particular y muy especial, en este caso niños y jóvenes autistas, (Espinoza, 2017)

Además de definir las reales condiciones de integración: ya que según especialistas en la materia, los autistas de niveles cognitivos más bajos, pueden beneficiarse más de la educación específica que de la integrada, especialmente cuando tienen alteraciones graves de conducta. Hay, por otra parte, niños autistas para los que la indicación mejor puede ser la educación especial, pero no específica, o en los de más capacidad intelectual, la integración. En estos dos últimos casos, es preciso un claro compromiso educativo de los grupos de profesores y apoyos de expertos que orienten la labor educativa y ayuden a controlar una angustia excesiva o sentimientos de impotencia en los educadores. (Espinoza, 2017)

Por esto, deben existir espacios creados especialmente para acompañar su formación y responder a sus necesidades, para lograr en algunos casos y dependiendo del grado de alteración de conducta, la futura integración en colegios normales, la preparación para el mundo laboral o el aprendizaje de conductas socialmente aceptadas para desenvolverse en ella, (Espinoza, 2017)

Y por último el trabajo de Rosa Montes Betancour de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil del año 2015, trató el tema de trastorno de espectro autista (TEA), revisión infantil y pictogramas. El autismo se define como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética desde edades tempranas. Se manifiesta con una serie de síntomas basados en trastornos en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos. (Montes, 2015)

Una forma de tratamiento y manejo de estos niños se realiza con la ayuda de los pictogramas. Los pictogramas son claves visuales que sitúan en tiempo y espacio, anticipándolo a los hechos. La comprensión de los pictogramas es vital para las personas con autismo, ya que solo a través de esa comprensión pueden desenvolverse adecuadamente en su día a día. En este trabajo se pretende crear una agenda mediante pictogramas para niños con autismo para utilizarlo en exámenes de salud, ya que se ha visto que la colaboración de los niños es imprescindible a la hora de realizar la revisión. Por ello con esta creación pretendemos que la colaboración de estos niños sea mayor y que los exámenes sean más fáciles para estos niños. (Montes, 2015)

El estudio habla de dos ideas interesantes y con importantes consecuencias: Que el autismo en sentido estricto es sólo un conjunto de síntomas y que hay muchos retraso y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas sin ser propiamente cuadros de autismo. Por ello puede ser útil considerar el autismo como un continuo que se presenta en diversos grados y en diferentes cuadros del desarrollo. (Montes, 2015)

El aumento de las cifras ha sido progresivo a lo largo de los últimos 30 años. Algunos autores están de acuerdo con las estimaciones más altas y argumentan que es debido a un cambio en los criterios diagnósticos, ahora menos restrictivos al ampliarse el espectro, y a un aumento de la sensibilidad de los profesionales hacia estos trastornos. Otros autores en cambio sugieren que los datos actuales no sustentan completamente esta hipótesis y que no se deben dejar de vigilar las cifras en los próximos años para asegurarnos que realmente no existe aumento de la incidencia de autismo. (Montes, 2015)

La tesis de Maria del Pozo Cabanillas en el año 2010 trato el tema Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional, El estudio del autismo así como la consideración de su naturaleza (psicógena o biológica) ha pasado por distintos momentos y ha influido tanto en el enfoque propuesto para el tratamiento del trastorno como en la determinación del papel que han jugado los padres en el cuidado e las personas con autismo. En su expresión conductual, el autismo presenta una amplia variabilidad en la manifestación de los síntomas y los límites

que se establecen entre las diferentes categorías diagnósticas son muy difusos, existiendo casos clínicos que no podrían situarse en ningún trastorno concreto.

Con el fin de superar las limitaciones provocadas por las definiciones categoriales se ha establecido una nueva noción, la de continuo o espectro autista, en la que los rasgos autistas se sitúan a lo largo de un continuo de dimensiones alteradas y con diferentes grados de afectación. Para comprender mejor esta definición actual de Trastornos del Espectro Autista (TEA) vamos a realizar un breve recorrido histórico a lo largo de las distintas concepciones desarrolladas sobre el trastorno. Sólo un año después, Hans Asperger (1944/1991) desconocedor de la propuesta de Kanner define un trastorno similar al autismo infantil precoz, al que denominó “psicopatía autística”. Desafortunadamente su artículo no fue traducido al inglés, dándose a conocer mucho tiempo después (Frith, 1991).

En su trabajo, describe la conducta de un grupo de 4 niños que presentaban características bastante semejantes a las de los niños del estudio de Kanner, aunque se diferenciaban en algunos aspectos: poseían lenguaje (literal), presentaban problemas motores y de coordinación y tenían altas capacidades de aprendizaje. Actualmente, esta definición ha dado lugar a un subtipo de trastorno generalizado del desarrollo, el llamado Síndrome de Asperger.

Después del trabajo de Kanner vinieron unos años de confusión diagnóstica, quizás motivada por el origen del término y por no considerar la edad de comienzo de aparición como criterio diagnóstico (Rutter, 1984). Por otra parte, la perspectiva psicodinámica, que estaba en auge dificultó la definición adecuada del trastorno al proponer un origen emocional, motivando serios errores de diagnóstico e implicaciones graves de culpabilidad en los padres.

El estudio del autismo, la consideración de su naturaleza (psicógena o biológica) y el papel que ha jugado la familia en el trastorno han atravesado por distintas etapas. A continuación describiremos cada una de ellas para, en el apartado siguiente, centrarnos en los estudios que analizan el impacto del autismo en la familia y en concreto, en la adaptación

familiar. Para describir las Para describir las diferentes etapas en el estudio del autismo vamos a seguir la propuesta de Rivière (2001), que propone tres etapas.

La primera época abarca desde los 22 años 1943 a 1963. Durante esta etapa la postura genética propuesta por Kanner (1943) fue perdiendo peso a favor de la postura psicodinámica, que consideraba que el autismo tenía un origen ambiental y que el origen del trastorno eran los padres. La segunda etapa que nos describe Rivière comprende entre 1963 y 1983, donde se muestra la asociación del autismo con trastornos neurobiológicos, abandonando la idea de culpabilidad de los padres. Además, se demuestra la utilidad de la modificación de conducta como tratamiento del autismo y durante esta época los padres son considerados como elemento fundamental en el desarrollo de sus hijos.

Finalmente, la tercera etapa se refiere al periodo de va desde 1983 hasta el momento actual. Se caracteriza por la consideración del autismo como un trastorno del desarrollo desde una perspectiva evolutiva. Además, la atención a las familias se realiza atendiendo al ciclo vital familiar, dado que las necesidades que se les van planteando a las familias en el cuidado diario de sus hijos van cambiando a lo largo del tiempo.

Seguidamente se va a profundizar sobre qué ocurrió en esas etapas, revisando los estudios más significativos que han marcado un cambio en la consideración de las personas con TEA y sus familias Cuando Kanner (1943) describe por primera vez el trastorno, considera que la causa del autismo es una incapacidad innata para el contacto afectivo o incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y las situaciones desde el comienzo de la vida.

No obstante, esta postura de Kanner a favor de un componente genético fue perdiendo peso, quizás motivado por dos hechos: a) que en su estudio mencionara que todos los padres de los 11 casos que analizó provenían de familias muy inteligentes; y La aproximación conductual permitió un papel activo de la familia en la educación.

Aumentaron las relaciones padres-profesionales, y los padres se formaron en los principios básicos del aprendizaje, con el fin de tratar de forma adecuada las conductas alteradas de sus hijos en el hogar y mejorar así la convivencia. Desde esta perspectiva, los padres participaban como co-terapeutas y las investigaciones se dirigían a la evaluación de los efectos que dichos programas de intervención familiar ejercían sobre los aspectos entrenados.

Andrea Karina Cuadro Machín trato en el tema en su trabajo de grado del año 2017 Mirando el autismo con otros ojos: acercamiento a las vivencias de familias de niños con TEA. El presente trabajo propone abordar una temática que ha cobrado gran importancia en las últimas décadas. En estas, se ha avanzado mucho en lo que respecta al autismo, pudiendo percibirse por ejemplo en el desarrollo de investigaciones científicas y difusión de las mismas.

Dichos estudios dan cuenta de una multiplicidad de nuevos conocimientos en relación al origen de este trastorno, características, prevalencia, necesidades, tratamientos, etc. Innumerables progresos han posibilitado trascender el estudio del sujeto en solitario, a partir de una concepción del mismo como un ser influenciado por diversos aspectos que establecen modos de pensar y actuar, y en consecuencia relacionarse con otros. (Cuadro, 2017)

Esto ha permitido que las investigaciones demuestren mayor interés en el entorno más cercano de las personas con TEA, la familia, pero no obstante, a la hora de hablar de autismo y desarrollar acciones se desconocen u olvidan sus vivencias, poniendo énfasis particularmente en el individuo afectado por el trastorno.

A modo de dar voz a estas familias pretendo, a partir de un acercamiento a las investigaciones científicas existentes, dar cuenta del largo y arduo camino que recorren, en el que transitan por infinidad de sensaciones y estados, consecuencia de dificultades presentes, así como también de sorpresas y alegrías por logros obtenidos. Considerando que los relatos en primera persona son un gran instrumento cuando de vivencias se trata, se

aportarán fragmentos de ellos obtenidos en entrevistas personales realizadas para otra actividad académica sobre la temática. Además de la necesidad de hacer visible lo anteriormente planteado, la elección del tema se produce por interés personal en el mismo. (Cuadro, 2017)

El acercamiento a niños con TEA y a sus familias, producto de asistencia a cursos, charlas, seminarios, me permitió vincularme a la temática y en consiguiente produjo en mí la necesidad de investigar y profundizar sobre ella. Estimo que a través de esta monografía pueda, además de relevar, sistematizar y exponer datos científicos, generar en quienes la lean conciencia de que todos, sin importar desde qué posición, podemos ejecutar acciones que contribuyan al bienestar de las personas con TEA, y en consecuencia también a sus familias.

No obstante, y considerando mi rol como futura profesional de la salud mental, se acentuará el papel de dichos técnicos en el tema, señalando la importancia que las familias les otorgan a los mismos y a sus discursos. A razón de que el uso del término autismo resulta muy amplio y engloba muchos aspectos, se propone que, partiendo de diversas conceptualizaciones de TEA concebidas a lo largo de la historia nos acerquemos a la definición actual brindada por el DSM V. (Cuadro, 2017)

Las señales de alerta que conducen a una consulta de esta naturaleza serán el puntapié inicial para posteriormente, presentar nociones de la palabra familia, con el objetivo de dar cuenta sobre qué población estaremos haciendo referencia en este trabajo y visualizando el lugar de la misma como unidad de sostén y protección para quienes la integran. Se exhibirán los obstáculos a los que las familias se deben enfrentar antes de obtener un diagnóstico preciso y certero, para luego profundizar en cuáles son los efectos que se producen en estas, puntualmente en las que un miembro, en este caso un niño, padece el trastorno. Se visualizarán reacciones que generalmente los padres y hermanos presentan luego de conocer el diagnóstico. (Cuadro, 2017)

Con el fin de ahondar en estos aspectos será trabajado el concepto de resiliencia. El mismo estará ligado con el tema a través de la exposición de diversas características personales de los miembros de las familias, y otras de su entorno, las cuales visualizaremos favorecen/entorpecen la posibilidad de desarrollar esta capacidad a nivel familiar frente al autismo. (Cuadro, 2017)

La sensación de soledad experimentada en estos casos, aunada a una multiplicidad de sentimientos y preocupaciones, exige la presencia de otros con quienes compartir vivencias. Este trabajo pone énfasis en la creación de vínculos con familias de otros niños con Trastorno del Espectro Autista, contemplando cómo estas relaciones permiten que los padres vislumbren que ni son los únicos ni están solos en el tema, a la vez que posibilita que expresen sus alegrías, miedos y tristezas. Alcanzar un diagnóstico de autismo implica necesariamente un ir y venir de consulta en consulta con diferentes especialistas. Históricamente el proceso ha sido duradero, esperando en algunos casos años para obtener una valoración certera. (Cuadro, 2017)

Sin embargo, los avances mencionados anteriormente han permitido que este procedimiento se concluya en menos tiempo. La inexistencia de marcadores físicos particulares que den cuenta del trastorno, hace a la dificultad de comprender los comportamientos de estos niños. Es claro que el mundo actual le ha dado mayor exposición al tema, siendo uno de los principales propósitos el generar concientización en la población. Asimismo, y a pesar de los esfuerzos que debemos reconocer ha tenido sus frutos en diversos ámbitos, se presentan aún escenarios que reflejan la falta de información con la que se cuenta, impidiendo a la sociedad cuestionarse qué hay detrás de lo que ven. (Cuadro, 2017)

Pero ¿qué es lo que ven? Ven un padre irresponsable cuando su hijo intenta cruzar la calle sin mirar, ven un padre que no pone límites si el niño cuando sube al ómnibus entra en crisis porque no hay asiento disponible para él, y podría continuar presentando infinidad de ejemplos. Las interpretaciones son inmediatas, y más aún cuando hay que referirse al niño. Un niño que no puede esperar en una fila, que no acepta un “no” como respuesta, que hace berrinches o que sencillamente insiste en observar a alguien como el caso de Antonio, a menudo es etiquetado como mal enseñado o caprichoso. (Cuadro, 2017)

Y vaya si esto resulta abrumador y desesperante para las familias de niños con autismo. No ven a una persona con TEA. No ven a un padre o una madre desbordados...” (Gari, 2015). Estas interpretaciones erróneas, que se adicionan a la reducción del tiempo libre familiar por cuestiones inherentes al trastorno, se vuelven un obstáculo para el relacionamiento social. En consecuencia, las familias disminuyen su asistencia a eventos sociales que solían presenciar, concurren el tiempo que el niño establece, o incluso, pueden llegar a abandonarlos, con el fin único de evitar enfrentarse a la incomodidad de situaciones como las ya indicadas. (Cuadro, 2017)

Estas dificultades de comprensión se encuentran, tal vez en niveles aún mayores, en lo que refiere al ámbito educativo. La actualidad nos presenta la inclusión como un ideal, pero bien sabemos que nuestro país lejos está de lograr que todos estos niños, así como también adolescentes, puedan insertarse en un espacio educativo de la forma en que su condición lo exige. Todos los obstáculos tienen un fuerte nexo con lo anteriormente planteado, en tanto la falta de conocimiento sobre el autismo o las apreciaciones equivocadas son las bases desde las cuales se generan las demás dificultades. Definitivamente muchos no están preparados, pero ¿quién lo está? Los padres simplemente esperaron un hijo, no uno con autismo, así que también para ellos significa enfrentarse a un mundo nuevo.

La cuestión radica en aceptar los desafíos que la vida nos propone y brindar lo mejor de nosotros. Sin embargo, este dinero resulta insuficiente. Los niños con TEA debido a sus características, necesitan que la atención recibida sea, además de personalizada, regular. En ocasiones, es imprescindible un acompañante diario, sumado a la presencia frecuente de otros profesionales como puede ser el fonoaudiólogo, el psicomotricista, entre otros, y la realización de actividades tales como natación o equinoterapia. (Cuadro, 2017)

Todos estos aspectos a los que se ha hecho alusión y se profundizarán más adelante, inciden en el nivel de resiliencia familiar. Teniendo en cuenta que la presente monografía se realiza en el marco de un TFG de la Facultad de Psicología, considero sumamente imprescindible, como ya lo he mencionado, trabajar a modo transversal sobre cómo el

accionar de los profesionales de la salud también tiene participación en el desarrollo de esta capacidad. (Cuadro, 2017)

Empatía y autismo.

Como se ha reflejado en el apartado anterior la falta de empatía es un aspecto que dificulta en gran medida las relaciones que las personas con autismo puedan llegar a establecer. Por ello, seguidamente se profundizará en este concepto.

El ser humano dispone de la capacidad de “leer” los estados emocionales de sí mismo y de los que le rodean facilitando de esta manera una comunicación efectiva y un comportamiento prosocial. La empatía desarrolla la compasión, la simpatía o el interés por lo demás. Aspectos de los que muchas personas autistas carecen.

El desarrollo de la empatía se ha localizado en varias áreas cerebrales que se encontrarían afectadas en el caso de las personas con autismo. Teniéndolo en cuenta y pensando en la plasticidad cerebral de la que el ser humano dispone durante unos pocos años, cabe pensar que una atención temprana podría mejorar el desarrollo de la capacidad empática en niños con autismo (Ruggieri, 2013).

La reflexión sobre la importancia de las intervenciones tempranas podría, de hecho, alcanzar más componentes de las relaciones sociales además de la empatía. Lo cual es la razón de base del presente trabajo. Los trastornos mentales han sido clasificados por la American Psychiatric Association en su Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales desde que en 1952 apareció la primera versión. A pesar de que el autismo ya había sido identificado años atrás por diversos autores, no fue hasta la tercera versión del manual en 1980, que apareció como entidad propia. Siendo considerado hasta entonces como una característica de la esquizofrenia infantil.

Una vez, con la categoría diagnóstica de autismo infantil no finalizaron aquí los cambios, tanto en la categorización del síndrome, como en los criterios para su diagnóstico. De este modo, en los sucesivos manuales su denominación pasó a ser de trastorno y los criterios aumentaron para volver a reducirse posteriormente. A su vez, se identificaron diferentes categorías de autismo (Artigas, 2012).

La publicación del DSM-V en el año 2013 supuso de nuevo cambios respecto a la categorización. De esta forma, los trastornos generalizados del desarrollo ya no están conformados por los subtipos anteriores: trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil, trastorno generalizado del desarrollo no especificado y síndrome de Rett. Actualmente bajo la categoría de trastornos del espectro autista se encuentran: el trastorno autista, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (DSM-V, 2013).

Las diferentes clasificaciones a lo largo de los años han influido en los datos sobre la prevalencia del trastorno.

En los comienzos de los estudios sobre el autismo el cuestionamiento que se realizaba sobre sus causas se centró en aspectos psicológicos que culpaban a los padres en general, pero especialmente a la madre, de una falta de apego que desembocaba en las alteraciones emocionales que manifestaba el autismo.

Más adelante, comenzaron las sospechas de que podía existir un componente orgánico que afectara a gran parte del conjunto de síntomas. De ahí que se comenzaran a investigar otros aspectos, tales como, posibles anomalías en el cerebro, el funcionamiento del sistema nervioso central o investigaciones genéticas (Cuxart, 2000).

Lo cierto es, que hoy en día continúa existiendo confusión en torno a las causas del autismo debido a la heterogeneidad y complejidad de los síntomas que presenta. El estudio de la etiología del TEA desde un enfoque interdisciplinar parece ser lo más adecuado para

tratar de dar respuesta a la incidencia que tienen sobre el trastorno los factores neurobiológicos, orgánicos, hereditarios, los problemas en el embarazo o durante el parto o las funciones cognitivas. Dado que todos estos factores y diversos más se ven implicados en el desarrollo de los síntomas asociados al TEA (López, 2019).

El diagnóstico temprano del TEA es esencial para poder atender las necesidades específicas de este grupo, facilitándoles apoyos, recursos e intervenciones que se verán claramente beneficiados de la plasticidad cerebral presente en los primeros años de vida. Pero, la existencia de múltiples síntomas susceptibles de ser asociados a diversas patologías dificultan el diagnóstico. Si bien es cierto que los primeros síntomas del trastorno tras el nacimiento son de origen social, no siempre son del todo perceptibles para los padres o el pediatra. Aspectos como la mirada social, señalar objetos y las expresiones de afecto pueden pasar desapercibidos o ser computables a otras causas en el primer año de vida.

Más adelante, los síntomas se diversifican, además de producirse cambios conductuales en los menores. Ejemplo de ello son las alteraciones sensoriales que provocan el paso de la pasividad extrema a las reacciones de irritabilidad ante diferentes estímulos. El trastorno se irá haciendo más patente incluso con la pérdida de habilidades ya adquiridas (Palomo, 2012).

Los criterios diagnósticos marcados por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la American Psychiatric Association determinan las características del trastorno del espectro autista de un modo más clarificador. Presentando cinco criterios para el diagnóstico del TEA:

Deficiencias en la comunicación e interacción social en diversos contextos.

Patrones restrictivos y repetitivos de comportamientos, intereses o actividades. Los síntomas han de estar presentes desde el inicio del período de desarrollo. (Anteriormente se especificaba una temporalidad concreta).

Estos síntomas causan deterioro clínicamente significativo en áreas importantes del funcionamiento. Las alteraciones presentes no se explican como causa de desarrollo intelectual deficiente o por un retraso general del desarrollo.

Por tanto, se determina que la sintomatología básica del trastorno autista reside en las dificultades en el desarrollo comunicativo-social y la presencia de conductas estereotipadas y persistentes. Además, se incide en el comienzo temprano de los síntomas y en las consecuencias funcionales que acarrearán (DSM-V, 2013)

Desde los primeros estudios que se llevaron a cabo sobre la prevalencia del autismo, hasta hoy en día, el número de casos ha aumentado significativamente. Si en los años 60 el porcentaje se ubicaba entre los 5 casos por 10.000, actualmente la cifra ha crecido hasta encontrarse una prevalencia de 10 casos por cada 10.000 niños. La descripción de los criterios diagnósticos, que han variado en estos años, junto a una mejora en la detección se vislumbran como causa probable de este aumento.

En cuanto a la diferenciación del trastorno por sexo, la incidencia es mayor en el sexo masculino, encontrándose en una proporción de una mujer por cada cuatro hombres. Reseñable es también sin duda, que la afectación es mayor en los casos femeninos (Cuxart, 2000).

Los casos de TEA presentan un pronóstico de vida similar al del resto de la población. El desarrollo intelectual será clave para la evolución en la vida adulta, en la cual suelen aparecer cuadros depresivos y de ansiedad (Irrázaval et al, 2005). De manera general se puede afirmar que la presencia de discapacidad intelectual, las alteraciones en el lenguaje y la existencia o no de otros problemas de salud mental, marcarán el pronóstico de esta población (DSM, 2013).

La capacidad para trabajar o vivir de manera autónoma es significativamente baja. Y tan sólo un tercio alcanza algún tipo de independencia. Siendo necesario para ello un funcionamiento superior. A pesar de lo cual las dificultades en el terreno de las interacciones sociales se mantienen, a la vez que los intereses restringidos (Irrázaval, 2005)

Una serie de leyes han marcado el devenir de las políticas de la educación inclusiva. A continuación, se detallan aquellas que han supuesto cambios significativos en la regulación y organización de la educación especial.

La primera ley con la que se organiza la educación especial en España es la Ley General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa, 14/1970, del 4 de agosto. El cambio que supuso esta ley, es el paso de una consideración meramente asistencial de estos alumnos a la organización de la educación especial de manera paralela a la educación ordinaria.

Pero es en 1982 cuando se promulga la Ley de Integración Social del Minusválido, más conocida como (LISMI) 13/1982, de 7 de abril, dónde por primera vez se contempla que la educación especial esté integrada en el sistema educativo ordinario. En 1990 se promulga la Ley que hará efectiva la integración escolar en España, la Ley Orgánica del 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), que viene a recoger los principios planteados por la LISMI y el Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial.

En 1995 se aprueba la Ley Orgánica 9, del 20 de noviembre, de la Participación, la Evaluación y el Gobierno de los Centros Docentes (LOPEG, vigente hasta el 2006), en ella se realiza una definición del alumnado con necesidades educativas especiales. El 3 mayo de 2006 se aprueba la nueva Ley Orgánica 2/2006 de Educación (LOE) que deroga en materia de educación especial lo propuesto en las normativas precedentes. Si bien introduce algunos cambios, tanto en el contenido como en la denominación de las medidas para alumnado con discapacidad, la esencia y dirección parecen ser las mismas que se planteaban en la LOGSE. (González, 2012).

La aún vigente Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE, 2013) cuenta con el objetivo de la promoción del desarrollo personal y profesional de las personas. No suponiendo ningún tipo de avance en materia de inclusión. Como ya se ha mencionado con anterioridad las manifestaciones autísticas son muy heterogéneas. A pesar de ello, existen conductas que aparecen en un gran número de casos, entre ellas se destacan las siguientes: rituales, inflexibilidad ante el cambio, hipersensibilidad sensorial, estereotipias y autoagresiones.

Ante la presencia de una persona con autismo son fácilmente observables los rituales, actividades que realizan de manera rígida y que se repiten en el tiempo. En ocasiones se acompañan por un apego exacerbado a determinados objetos. Al igual que el interés por esos objetos también tienden a mostrar obsesiones hacia determinados temas en los que se llegan a convertir en expertos.

No es extraño que los padres de niños con TEA sospechen en un principio de posibles anomalías de audición y visión en sus hijos. La razón de que en ocasiones los menores parezcan no oír o ver se debe a la percepción que tienen de los estímulos, pudiendo ser sus reacciones de indiferencia o, por el contrario, de sobreexcitación.

Una actividad muy común entre esta población son las estereotipias, conductas motóricas utilizadas como autoestimuladoras. Se pueden presentar en forma de aleteos con las manos, andar de puntillas o movimientos de cabeza, entre otras. Además, de ser habituales en personas con TEA también se pueden observar en otras patologías.

Una problemática existente entre el conjunto de conductas de los niños con TEA es la inflexibilidad que manifiestan ante los cambios en su entorno por mínimos que estos sean, intentando mantener siempre la invariabilidad de lo que los rodea. Y, en ocasiones, al sufrir los cambios que se pueden producir en sus contextos o bien por la interrupción de

rituales o estereotipias pueden llegar a realizarse autolesiones. Éstas de menor o mayor gravedad van desde arañarse, morderse manos y brazos o golpearse la cabeza (García, 2007).

Los beneficios de una intervención interdisciplinar se ven aumentados en los casos en que la familia colabora activamente. Para ello es importante que el trabajo con los padres comience desde que se produce el diagnóstico, de modo que se encuentren apoyados ante las distintas fases por las que atraviesan hasta llegar a la aceptación y se les ayude a desarrollar una actitud positiva ante el trastorno. La participación de la familia dependerá en gran medida de la edad del niño y de su grado de afectación, además de las características propias de la familia. En todo caso, el conocimiento por parte de los profesionales del entorno del niño facilitará la labor de planificación de la intervención (Soto, 2002).

De este modo, se busca alcanzar cuotas óptimas de calidad de vida tanto en el niño con TEA como en la familia. Tarea complicada dada la naturaleza del síndrome, que dificulta el desarrollo de habilidades sociales y comunicativas y la capacidad de autonomía. Para contrarrestar estos síntomas de la afectación se han de buscar a través de la intervención resultados que resulten funcionales y personales. De manera, que la persona pueda adquirir conductas adaptativas que mejoren su calidad de vida (Benites, 2010).

2.1.2.2. Categorías de Análisis.

Categoría de análisis 1: Espectro Autista

Definición.- Se definen como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética que desde edades tempranas se manifiesta con una serie de síntomas basados en una tríada de trastornos en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos. El grado de gravedad, forma y edad de aparición de cada uno de los criterios va a variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas, (Gonzales L. , 2017)

Operacionalización de la subcategoría.

- Interacción Social
- Falta de Cognición
- Comorbilidad
- Escasa Prevalencia
- Falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos. (Gonzales L. , 2017)

Categoría de análisis 2: Vida Psicosocial

Definición.- Se refiere a la conducta humana y su inserción en la sociedad, el accionar individual analizado desde los aspectos sociales. El ser humano y su comportamiento en un contexto social es objeto de estudio de la psicología individual y de la sociología, (Vinnacia, 2017)

Operacionalización de la subcategoría.

- Emociones
- Hostilidad
- Ansiedad social
- Déficit de atención con hiperactividad (Vinnacia, 2017)

2.1.3. Postura Teórica.

La presente investigación, para la postura teórica se apropia de las teorías de: (Toscano, 2016) El espectro autista y en psicosocial (Moya, 2016).

Las personas con trastornos de espectro autista tienen déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Los pacientes con trastornos de espectro autista tienen pequeños cambios, llamados mutaciones, en muchos de estos genes. Sin embargo, la relación entre las mutaciones genéticas y el autismo es compleja, ya que muchas personas sin autismo o síntomas autistas, también tienen algunas de estas mutaciones genéticas.

Por lo expuesto, se torna fundamental la transmisión de información a sus hijos sobre el trastorno, con el fin primordial de establecer vínculos saludables, siendo una necesidad crucial conocer las causas de su comportamiento y sus modos preferenciales de comunicación para actuar en base a ello. Asimismo, se les debería explicar el por qué de la dedicación mayor que se les brinda (tratamientos, medicación, etc), evitando así interpretaciones erróneas como las ya mencionadas. A pesar de las dificultades que inevitablemente acompañarán la relación entre un niño y su hermano con TEA, puede resultar en una experiencia maravillosa. Descubren que son realmente personas especiales, en tanto los caracterizan una serie de virtudes que hacen de esa unión un vínculo genuino, sin maldad ni malas intenciones.

Debido a la atención tan personalizada que demanda un trastorno como lo es el autismo, los hermanos suelen experimentar celos, vergüenza, frustración, decepción, y/o enojo. La falta de información conlleva a una multiplicidad de sentimientos y cuestionamientos, atravesados por la búsqueda de causas que expliquen la atención desigual que ellos perciben les brindan sus padres.

Entre ellos se destaca que, en ocasiones perciben que a su hermano con autismo le son concedidos derechos de los que ellos no gozan, a la vez que acaparan mayor tiempo y atención por parte de los adultos. A partir de lo expuesto, se visualiza que en materia de lo económico también hay falencias que trabajar, ya que se suma como una preocupación más para estas familias que viven su vida entre la lucha, los logros y el desconcierto.

El hombre como ser social necesita establecer conexión con su entorno; razón por la cual la psicología insiste en el desarrollo de la inteligencia emocional y el fomento de la integración en la sociedad, para facilitar las habilidades sociales y actitudes positivas. Las relaciones sociales se posibilitan dentro de un grupo social o grupo orgánico, donde cada individuo cumple un rol y adecua su conducta a las normas y valores culturales de la comunidad.

No hay cura para los trastornos de espectro autista sin embargo, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres y otros cuidadores, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de la persona, estas personas tienen necesidades asistenciales complejas y requieren una gama de servicios integrados que incluyan la promoción de la salud, la atención, servicios de rehabilitación y la colaboración con otros sectores como el educativo, el laboral y el social.

2.2. HIPÓTESIS.

2.2.1. Hipótesis General.

Determinando el impacto del espectro autista mejorará la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq Quevedo año 2019.

2.2.2. Sub-hipótesis o Derivadas.

- Argumentando teóricamente el impacto del espectro autista se mejoraría la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq.
- Identificando el impacto del espectro autista mejorará la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq.

- Elaborando una propuesta alternativa mejoraría la vida psicosocial de los pacientes con problemas de espectro autista del Pamunig.

2.2.3. Variables.

2.2.3.1. Variable Independiente.

El espectro autista

2.2.3.2. Variable Dependiente.

Vida Psicosocial.

CAPÍTULO III

3.1 Resultados obtenidos de la investigación.

Determinar el impacto del espectro autista en la vida psicosocial de los pacientes del Pamuniq Quevedo año 2019.

Para realizar las encuestas se estructuraron preguntas cerradas para obtener la información necesaria para poder elaborar una propuesta alternativa que contribuya al mejoramiento de la vida psicosocial en los pacientes con trastornos de espectro autista del Pamuniq.

Se obtuvieron las respuestas a las encuestas, después de haberlas realizado en su totalidad, se tabularon los datos a sacar resultados y de acuerdo a estas respuestas generadas por los especialistas y los padres de los pacientes, va a beneficiar a los pacientes con trastornos de espectro autista.

Cuadro N° 1 Distributivo de la Población y Muestra

INVOLUCRADOS	POBLACIÓN	%	MUESTRA	%
Especialistas	8	92%	8	92%
Padres de los pacientes	6	8%	6	8%
Pacientes	6		6	
Total	60	100	60	100

Fuente: Pamuniq Quevedo.

3.1.1. Pruebas estadísticas aplicadas.

ENCUESTA APLICADA A LOS ESPECIALISTAS ENCARGADOS DEL PAMUNIQ QUEVEDO.

1 ¿Cree usted que la vida psicosocial es un factor predictor en la calidad de vida de los pacientes con espectro autista?

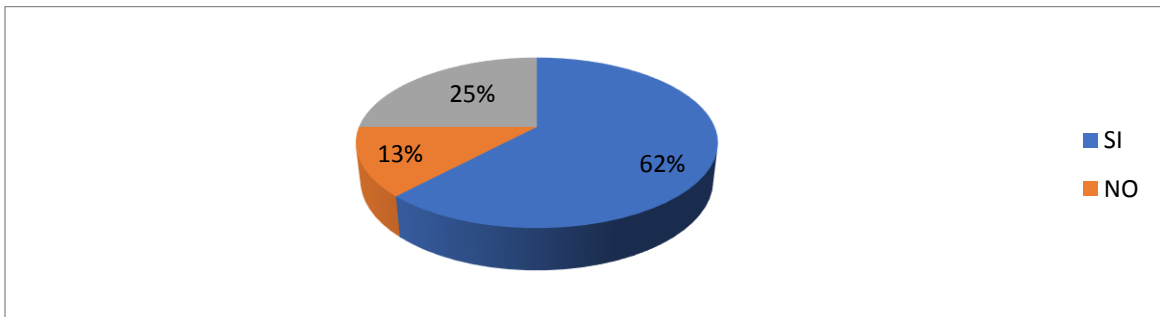
Cuadro 1 Vida psicosocial

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	5	62%
No	1	13%
No sabe	2	25%
Total	8	100%

Fuente: Encuesta a especialistas del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Gráfico 1 Vida psicosocial



Fuente: Encuesta a especialistas del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Análisis:

De la siguiente investigación realizada, respondieron el 62%, el 13% que no y el 25% no sabe.

Interpretación:

La mayor parte de los especialistas creen usted que la vida psicosocial es un factor predictor en la calidad de vida en los pacientes con espectro autista.

2.- ¿Los pacientes con espectro autista presentan retraso en el desarrollo de la motricidad y coordinación?

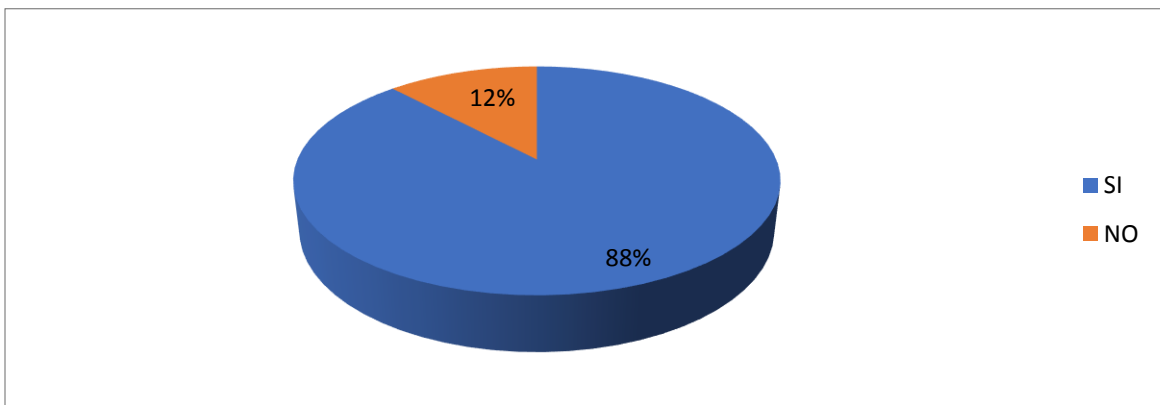
Cuadro 2 Desarrollo la motricidad, coordinación, discriminación

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	7	88%
No	1	12%
No sabe	0	0%
Total	8	100%

Fuente: Encuesta a especialistas del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Gráfico 2 Desarrollo la motricidad, coordinación, discriminación



Fuente: Encuesta a especialistas del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Análisis:

De la siguiente investigación realizada, respondieron el 88%, el 12% que no y el 0% no sabe.

Interpretación:

La mayor parte de los especialistas mencionaron que los pacientes con espectro autista presentan retraso en el desarrollo de la motricidad y coordinación.

3.-¿Emplea estrategias motivacionales dentro del proceso de enseñanza aprendizaje en los pacientes con espectro autista?

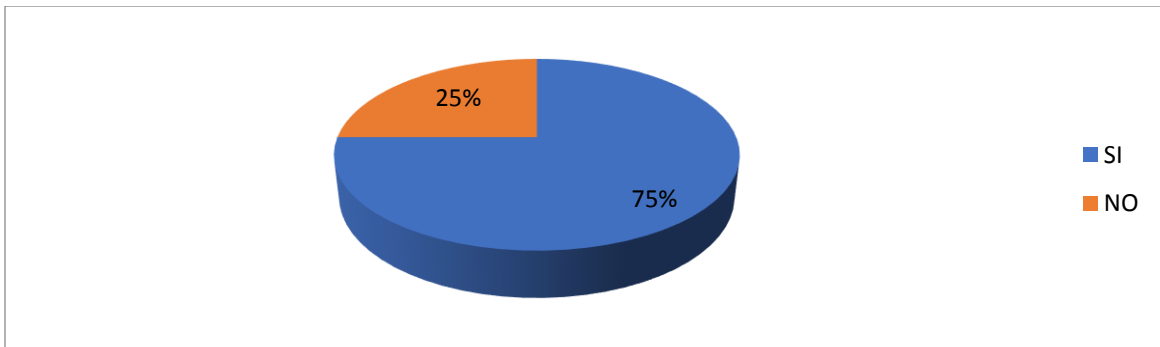
Cuadro 3 Estrategias motivacionales

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	6	75%
No	2	25%
No sabe	0	0%
Total	8	100%

Fuente: Encuesta a especialistas del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Gráfico 3 Estrategias motivacionales



Fuente: Encuesta a especialistas del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Análisis:

De la siguiente investigación realizada, respondieron el 75%, el 25% que no y el 0% no sabe.

Interpretación:

La mayor parte de los especialistas mencionaron que si emplean estrategias motivacionales dentro del proceso de enseñanza aprendizaje en los pacientes con espectro autista.

4.-¿ Considera importante elaborar una propuesta alternativa que contribuya al mejoramiento de la vida psicosocial en los pacientes con trastornos de espectro autista del Pamuniq?.

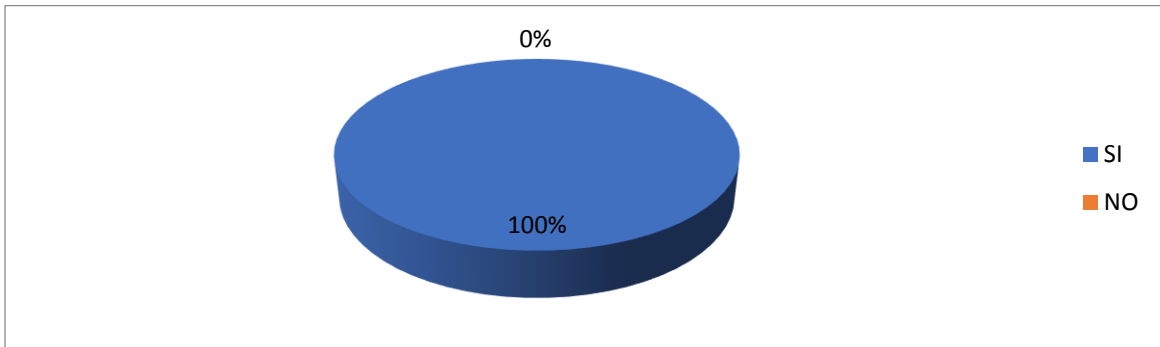
Cuadro 4 Propuesta alternativa

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	8	100%
No	0	00%
No sabe	0	00%
Total	8	100%

Fuente: Encuesta a especialistas del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Gráfico 4 Propuesta alternativa



Fuente: Encuesta a especialistas del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Análisis:

De la siguiente investigación realizada, respondieron el 100%, el 0% que no y el 0% no sabe.

Interpretación:

La mayor parte de los especialistas mencionaron que si considera importante elaborar una propuesta alternativa que contribuya al mejoramiento de la vida psicosocial en los pacientes con trastornos de espectro autista del Pamuniq.

ENCUESTA APLICADA A LOS PADRES DE LOS PACIENTES DEL PAMUNIQ QUEVEDO.

1.- ¿Cree usted que el personal de especialistas del Patronato Municipal del Niño “Pamuniq” está debidamente capacitado para la atención de sus hijos?

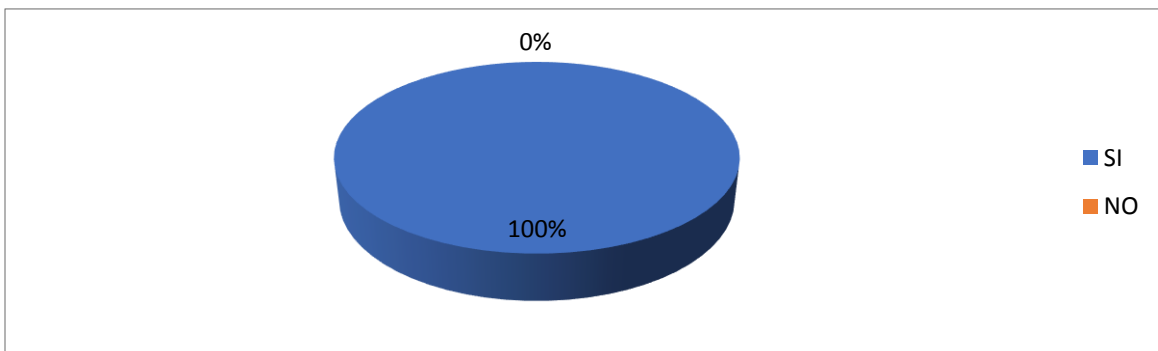
Cuadro 5 Personal capacitado

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	6	100%
No	0	00%
No sabe	0	00%
Total	6	100%

Fuente: Encuesta a padres de los pacientes del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Gráfico 5 Personal capacitado



Fuente: Encuesta a padres de los pacientes del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Análisis:

De la siguiente investigación realizada, respondieron el 100%, el 0% que no y el 0% no sabe.

Interpretación:

Los padres de los pacientes con espectro autista si creen que el personal de especialistas del Patronato Municipal del Niño “Pamuniq” está debidamente capacitado para la atención de sus hijos.

2.- ¿Su hijo/a tiene dificultades para relacionarse con personas de su edad?

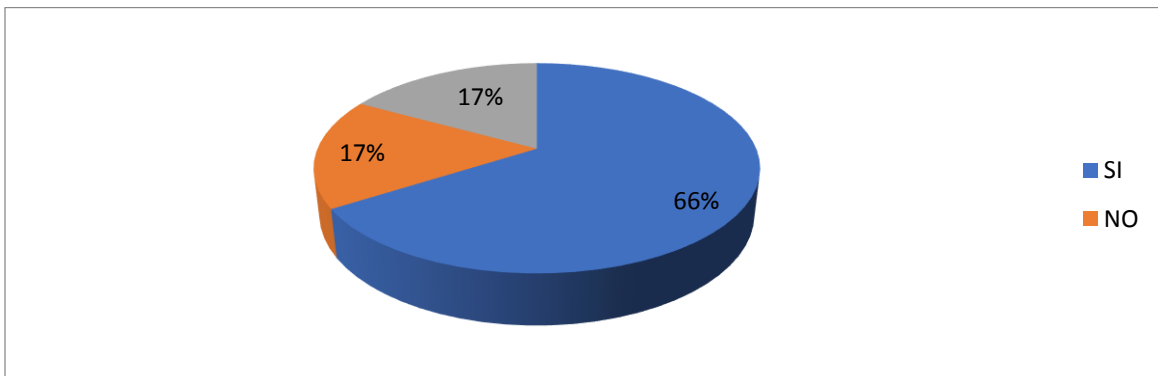
Cuadro 6 Dificultad para relacionarse

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	4	66%
No	1	17%
No sabe	1	17%
Total	6	100%

Fuente: Encuesta a padres de los pacientes del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Gráfico 6 Dificultad para relacionarse



Fuente: Encuesta a padres de los pacientes del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Análisis:

De la siguiente investigación realizada, respondieron el 66%, el 17% que no y el 17% no sabe.

Interpretación:

Los padres de los pacientes con espectro autista respondieron en gran mayoría que sus hijos/as tienen dificultades para relacionarse con personas de su edad.

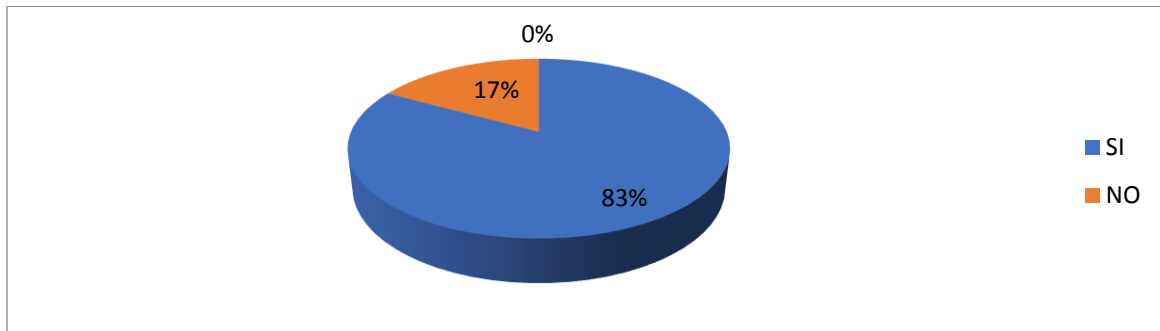
3.-¿Cree usted que un niño con autismo tiene problemas conductuales?

Cuadro 7 Problemas conductuales

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	5	83%
No	1	17%
No sabe	0	0%
Total	6	100%

Fuente: Encuesta a padres de los pacientes del Patronato Municipal “Pamuniq”
Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Gráfico 7 Problemas conductuales



Fuente: Encuesta a padres de los pacientes del Patronato Municipal “Pamuniq”
Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Análisis:

De la siguiente investigación realizada, respondieron el 83%, el 17% que no y el 0% no sabe.

Interpretación:

Los padres de los pacientes con espectro autista respondieron en gran mayoría que sus hijos si tienen problemas conductuales, porque manifiestan que hay días que está bien y otros días se siente triste porque no sabe cómo lidiar y cómo afrontar a su hijo, para que él pueda relacionarse con los demás.

4.-¿ Considera importante elaborar una propuesta alternativa que contribuya al mejoramiento de la vida psicosocial en sus hijos?.

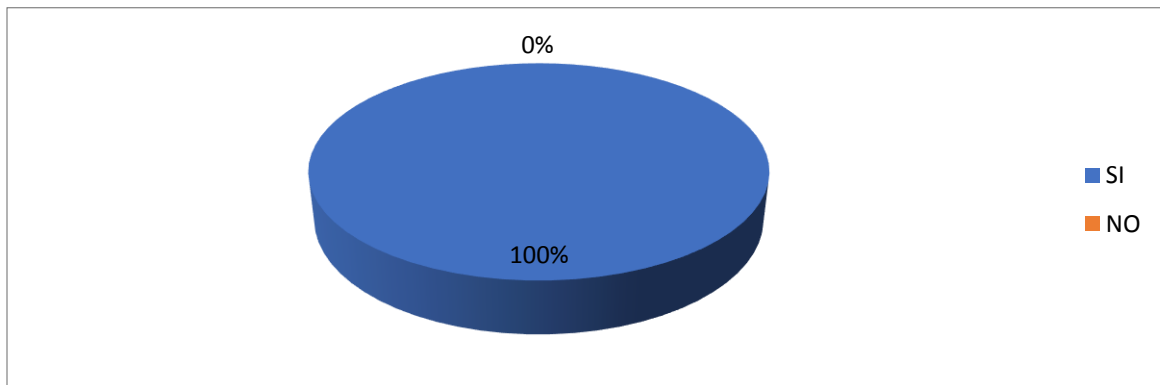
Cuadro 8 Propuesta alternativa

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	8	100%
No	0	00%
No sabe	0	00%
Total	8	100%

Fuente: Encuesta a especialistas del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Gráfico 8 Propuesta alternativa



Fuente: Encuesta a especialistas del Patronato Municipal “Pamuniq”

Elaborado por: Guisella Dayana Carrera Guerrero

Análisis:

De la siguiente investigación realizada, respondieron el 100%, el 0% que no y el 0% no sabe.

Interpretación:

Los padres de los pacientes con espectro autista respondieron el cien por ciento que si les gustaría una propuesta alternativa que contribuya al mejoramiento de la vida psicosocial en sus hijos.

3.2 Conclusiones específicas y General

3.2.1 Conclusiones Específicas

- Como resultados obtenidos de este estudio de los casos se dio a conocer que los pacientes con espectro autista tiene diferente signos y síntomas, debido a que existe signos como conducta agresiva, movimientos repetitivos, malestar al escuchar ruidos o ver un objeto determinado. Y esto repercute en los padres ya que ella entra en un estado de depresión, de estrés, ansiedad y sentimiento de culpa por el hecho de no saber cómo lidiar con su hijo autista.
- A los especialistas les falta motivación constante tanto en los pacientes con espectro autista como en los padres, por tal motivo no han podido generar cambio de actitud en su vida psicosocial.
- Que los especialistas no están utilizando las debidas estrategias de estimulación, la misma que permita mejorar las relaciones socio afectivo con sus compañeros. A pesar de la motivación que realizan los especialistas no logran tener los resultados esperados en todos los pacientes autistas, posiblemente porque la estrategia que se emplea no es la adecuada para ellos.
- A los padres de los pacientes con espectro autista se les puede evidenciar que su estado emocional varía debido al comportamiento que tiene su hijo, porque hay momentos en que su niño se pone agresivo, hace movimientos repetitivos y se auto agrede y ella no sabe qué hacer cuando le dan las rabietas por eso ella se siente deprimida y estresada.

3.2.2 Conclusión General

Los especialistas no logran controlar los niveles de ansiedad que viven los estudiantes con espectro autista; ya que ellos al tratar de hacer una actividades encuentra ciertas limitaciones lo mismo que les genera frustración.

3.3. Recomendaciones específicas y General

3.3.1 Recomendaciones Específicas

- Se recomienda aplicar el esquema planteado para las posibles soluciones y así mejorar el estado emocional de los pacientes con espectro autista para que pueda tener una mejor calidad de vida y no se vea afectada su salud.
- También se recomienda trabajar con los padres en el área afectiva para que fortalezca sus estrategias y técnicas de afrontamiento y bienestar psicológico.
- Además, establecer lazos entre padres e hijos autistas para mejorar su vida psicosocial mediante las técnicas que los especialistas les enseñen y así el paciente tenga una enseñanza de manera eficaz y rápida.
- Para el presente caso de estudio se propone que se dé el debido seguimiento a los padres con hijos con autismo, para que la puedan ayudar tener una mejor calidad de vida.

3.3.2 Recomendación General

Se deben implementar una guía con actividades de intervención para la adquisición de habilidades de la vida diaria y habilidades sociales dirigidas a los especialistas, padres y pacientes diagnosticados con trastorno espectro autista, también consistirá en brindar apoyo y confianza para que puedan tener una autoayuda y así fortalecer sus vínculos familiares, también establecer estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico para abordar la vida cotidiana de su hijo autista y ponerlas en prácticas.

CAPÍTULO IV

4.1. PROPUESTA DE APLICACIÓN DE RESULTADOS.

4.1.1. Alternativa obtenida

Guía con actividades de intervención para la adquisición de habilidades de la vida diaria y habilidades sociales dirigidas a los especialistas, padres y pacientes con espectro autista.

4.1.2. Alcance de la alternativa

La propuesta implementa una guía de adquisición de habilidades de intervención y sociales a través de diferentes actividades en las se van moldeando las conductas deseadas. Para ello, la utilización de los recursos naturales del aula y la institución en este caso el Pamuniq acercan la experiencia a la realidad del día a día del paciente. A su vez, se propone una metodología flexible que permita realizar modificaciones en función de los resultados del seguimiento realizado.

La intervención no ha podido ser llevada a cabo por lo que no se conocen los posibles resultados del programa. Entre los cuales se espera el aumento de las interacciones del niño con su entorno y una mejora de su desarrollo general.

Una de las mayores desventajas que sufren los pacientes afectados por el autismo es la carencia de habilidades sociales, que, junto a la falta de autonomía respecto a las habilidades de la vida diaria, dificultan su desarrollo integral y su inclusión en el sistema educativo. Bajo tal premisa el objetivo de este trabajo es facilitar la adquisición de dichas habilidades, mejorando la calidad de vida del niño, la familia y el entorno en el que se desarrolla.

A través de un recorrido por la historia se puede conocer la evolución del trastorno desde sus orígenes hasta la actualidad. Realizando una profunda revisión bibliográfica que descubrirá aspectos tales como, las teorías sobre las posibles causas, sus características más habituales, la prevalencia o el pronóstico. Del mismo modo, se recogen las diversas leyes promulgadas en este país en materia de discapacidad e inclusión.

Aunque existen diferencias de opinión en lo tocante a la importancia relativa de los factores biológicos, sociales y psicológicos, existe, no obstante, un acuerdo general en lo tocante a que el autismo ha presentado tradicionalmente problemas especiales de ajuste en nuestra sociedad y su formación psicológica y emocional.

4.1.3. Aspectos básicos de la alternativa

4.1.3.1. Antecedentes.

Indagando en el origen etimológico del término autismo, se puede encontrar su procedencia en la palabra griega “autos” cuyo significado es “sí mismo” (Parra, 2019).

Numerosos autores, que se detallarán más adelante, han intentado señalar una definición a través de unos criterios diagnósticos que describa las características de este trastorno. La dificultad proviene de la heterogeneidad de síntomas que pueden presentar, pero lo que sí que es evidente es que se trata de un trastorno neuropsicológico que afecta esencialmente a tres áreas específicas: desarrollo socio-afectivo, alteraciones lingüísticas y comunicativas y conductas restringidas y estereotipadas (García, 2008).

En la actualidad la incidencia del TEA es del 1,3% de la población infantil, de los cuales un importante número cuenta con apoyo en las aulas y/o está siguiendo alguna intervención psicológica individualizada (Morales, 2013).

A partir de los años 80 las políticas educativas comenzaron a orientar el sistema educativo hacia la integración. De este modo, alumnado que hasta entonces había sido confinado a la Educación Especial en aulas específicas se integró dentro del aula ordinaria (Gallego, 2014).

Un camino largo hacia la verdadera inclusión que volvía imprescindible la necesidad de formación de los profesionales de la educación. Una formación sin la que sería imposible llevar a cabo intervenciones psicopedagógicas que permitieran alcanzar a los pacientes con TEA cierto grado de autonomía en su vida adulta.

Dado que, es muy pequeño el porcentaje de autistas que llega a vivir y trabajar de manera autónoma, siendo un tercio de los mismos quienes alcanzan una independencia parcial. De ahí la importancia de llevar a cabo intervenciones con un sentido funcional y práctico en la vida de la persona con autismo.

Como ya se ha visto el término autismo tiene un origen marcado por múltiples teorías y autores. Sin embargo, si hay un autor al cual se le identifica el término tal y como se entiende hoy en día, ese es Leo Kanner. Sus estudios de medicina guiaron su interés hacia la psiquiatría infantil, campo en el que desarrolló su labor. Reconocido como gran profesional, fue a su vez, un gran defensor de los derechos infantiles y ante las injusticias sociales.

La publicación de su obra “Trastornos autistas del Contacto Afectivo” en 1943 proporcionó una descripción detallada del conjunto de síntomas que hoy en día se siguen tomando como referencia en los criterios diagnósticos del trastorno autista. Su estudio lo conformaban ocho niños y tres niñas que presentaban características comunes tales como:

- La aparición de los síntomas comenzaba desde el nacimiento.
- Físicamente de aspecto normalizado.

- Inflexibilidad ante los cambios.
- Alteraciones lingüísticas.
- Intereses restringidos.
- Graves dificultades en las relaciones socio-emocionales.
- En algunos casos presencia de habilidades concretas.

Como ya se ha mencionado anteriormente Kanner atribuyó a condiciones innatas de origen biológico las causas del autismo. Aun así, durante un breve período de tiempo asoció estos síntomas a la ausencia de estímulo emocional por parte de la madre, las llamadas “madre nevera”. Algo que después subsanó saliendo en defensa de las familias con su obra “En defensa de las madres. Cómo criar hijos a pesar de los más fervientes psicólogos” (Artigas, 2012).

Las aportaciones de Leo Kanner son indudablemente de gran valor para el estudio del autismo, pero existen a su vez numerosas teorías que amplían el conocimiento de este trastorno.

4.1.3.2. Justificación.

Conseguir un desarrollo pleno de las capacidades y habilidades propias de cada etapa evolutiva es uno de los mayores retos a los que se enfrentan los pacientes afectados por el Trastorno de Espectro Autista. Trabajar las distintas habilidades, marcándose objetivos gradualmente alcanzables, supone avanzar hacia el bienestar integral de ellos.

El trabajo con pacientes diagnosticados de autismo lleva innegablemente a preguntarse cómo es su niñez. Las intervenciones y los programas empleados han evolucionado, sin embargo, al observar estos pacientes diagnosticados de autismo hoy en día es fácil vislumbrar pautas de comportamiento comunes: autoagresiones, conductas disruptivas, aislamiento social, estereotipias.

La aplicación de actividades conductuales en estos pacientes arrojan, no siempre pero sí muchas veces, resultados positivos en cuanto a la modificación de conducta. Por ello, poder realizar actividades dirigidos a pacientes con autismo en edades tempranas puede suponer una mejora en su calidad de vida no sólo actual sino también futura. Y tal vez, evitar consecuencias como la institucionalización alcanzando un buen grado de autonomía.

A través de actividades como las de intervención para la adquisición de habilidades de la vida diaria y habilidades sociales resulta sencillo comprobar los beneficios que una buena intervención suponen en los pacientes. Lo que lleva a preguntarse qué logros es posible alcanzar en un área más concreta como es la del Espectro Autista.

Conseguir la máxima autonomía posible y disfrutar de una vida plena son muchas veces objetivos inalcanzables para las personas afectadas de autismo. Un buen trabajo psicopedagógico puede acercarlos a esos objetivos, mejorando sus vidas y las de sus familias.

4.2. OBJETIVOS.

4.2.1. General.

Diseñar una guía con actividades de intervención para la adquisición de habilidades de la vida diaria y habilidades sociales dirigidas a los especialistas, padres y pacientes con espectro autista.

4.2.2. Específicos.

- Socializar la guía con actividades con intervención para la adquisición de habilidades sociales y habilidades para la vida diaria en los pacientes con espectro Autista.
- Fomentar en los pacientes con espectro autista las habilidades que posibiliten realizar actividades de la vida diaria.

- Conseguir la máxima participación de los padres y especialistas en las actividades para facilitarles estrategias de comunicación, para aumentar en los pacientes la capacidad para adaptarse a nuevas situaciones sociales.

4.3. ESTRUCTURA GENERAL DE LA PROPUESTA.

4.3.1. Título.

Guía con actividades de intervención para la adquisición de habilidades de la vida diaria y habilidades sociales dirigidas a los especialistas, padres y pacientes con espectro autista.

4.3.2. Componentes.

Habilidades de Vida

- Vistiéndonos solos
- Manos limpias
- Comiendo con mis compañeros
- Y después de comer...nos lavamos dientes
- Recogiendo la mesa

Habilidades Sociales

- Reconociendo Emociones
- Comunicar mis Necesidades

- Aprendiendo a controlarme
- Escuchando a la Profesora
- Escuchando a mis compañeros
- Participando en clase

ACTIVIDADES DE LA GUÍA A REALIZARSE

HABILIDADES DE VIDA

Tema: Vistiéndonos solos



<https://www.google.com/search?q=imagen+de+niños+vistiendose+solo>

Necesidad detectada: Los padres de los pacientes han intentado enseñarle a vestirse por sí mismo, pero ellos, no consigue aprender el orden correcto de ponerse las prendas de vestir.

Objetivo: Conseguir un alto grado de autonomía en el vestir.

Objetivos operativos:

- Diferenciar las prendas de invierno y de verano.
- Lograr colocar cada prenda en el orden correcto.
- Entrenar la manipulación de botones (atar y desatar).
- Conseguir el atado con velcro del calzado.

Materiales necesarios:

Para esta actividad se utilizarán láminas con dibujos, un muñeco de tamaño medio, prendas de vestir tanto de invierno como de verano, así como complementos; paraguas, gorro, etc. A medida que avance el desarrollo de la actividad se utilizarán las propias prendas

del paciente.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad:

Para el desarrollo de la actividad se emplearán técnicas de modelado y moldeado. Siguiendo los siguientes pasos:

La actividad comenzará mostrando diferentes prendas de vestir a través de láminas de dibujos . Con su visualización se comentará en qué época del año las utilizamos y si hace frío o calor. De esta manera, trabajamos también la orientación a la realidad.

Una vez que se hayan trabajado las láminas y se diferencien las prendas se pasará a mostrar un muñeco de tamaño medio. Mediante el modelado la profesional irá colocando las prendas de vestir al muñeco, vistiéndolo y desvistiéndolo y bajo la observación del paciente. A medida que avance la destreza del paciente, se combinará la realización de la acción con el muñeco con el entrenamiento con las propias prendas.

Se facilitarán las pautas llevadas a cabo en el aula a los padres, de modo que puedan continuar la labor en el hogar de modo similar al trabajado en la clase. A medida que avance la actividad se les solicitará que presten una mayor autonomía al menor, otorgándole su espacio para la elección de las prendas y vestirse por sí mismo.

Evaluación: Para la evaluación de la actividad se realizará un seguimiento en el que primarán las observaciones de los padres.

Tema: Manos limpias



https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM_esEC772EC773&biw=1280&bih=689&tbm=isch&sa

Necesidad detectada:

Cada vez que realizan alguna actividad en el aula en la que se manchan las manos con pinturas, plastilinas etc, los pacientes acuden siempre con la persona de apoyo para realizar esta acción.

Objetivo:

Lograr lavarse las manos de manera adecuada sin necesidad de apoyo físico.

Objetivos operativos:

Acudir al lavabo con el resto de compañeros/as.

Mantener la espera hasta que llegue el turno.

Abrir el grifo del agua y humedecer las manos.

Obtener una cantidad adecuada de jabón con la que enjabonarse ambas manos.

Aclarar las manos con abundante agua.

Utilizar el papel de secado correctamente.

Materiales necesarios:

Se precisará de los lavabos del colegio, agua, jabón y papel.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad:

Para esta actividad se va a utilizar la técnica del modelado. En primer lugar, se ha de tener en cuenta que los pacientes ignoran en muchas ocasiones el sonido de sirena que se utiliza para el cambio de actividad o de espacio aula. Por ello, durante la intervención y con la finalidad de adquirir el hábito se va a utilizar una tela en forma de banderín azul para indicarle que ha de ir al lavabo con sus compañeros. De modo que los pasos son los siguientes:

Se muestra el banderín azul al tiempo que se da la indicación verbal de ir al lavabo para lavarse las manos.

Durante el entrenamiento de la actividad los pacientes servirán de modelo de la realización de la acción del correcto lavado y secado de manos. Mediante la imitación y también las instrucciones verbales aportarán el modelo a seguir hacia la adquisición de la habilidad. Parte importante del desarrollo de la actividad es la participación de todos, no sólo tienen como función el modelado sino también ofrecer un refuerzo positivo social que fortalezca la autoestima de los pacientes.

Evaluación: El seguimiento se lleva a cabo mediante hojas de registro con los diferentes pasos a realizar y la codificación de actividad realizada con apoyo verbal, gestual, físico o sin apoyo

Tema: Comiendo con mis compañeros



https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM_esEC772EC773&biw=1280&bih=689

Necesidad detectada:

Quando van a comer necesitan un apoyo verbal y físico, dado que confunde los utensilios que ha de utilizar en cada momento. En casa, son sus padres muchas veces son quienes le dan de comer directamente.

Objetivo:

Alcanzar la autonomía en el uso de cuchara y tenedor.

Objetivos operativos:

Elegir adecuadamente el cubierto necesario en función del alimento.

Hacer un correcto uso del espacio: distancia de la silla a la mesa, distancia con compañeros/as.

Manejar convenientemente los cubiertos; cuchara y tenedor.

Materiales necesarios:

Para la actividad se utilizarán cubiertos y platos desechables con los que practicar la acción de alimentarse.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad:

La actividad comenzará en el aula de especial. Allí se utilizarán platos y cubiertos desechables, se comenzará dando instrucción verbal sobre el uso de la cuchara y el tenedor, explicando qué alimentos se consumen con cada cubierto. Posteriormente los pacientes realizará la acción de comer adecuadamente. La actividad continuará en el comedor, en el que sus compañeros servirán de modelo a imitar hasta adquirir la habilidad, bajo la supervisión de los padres y los especialistas. La capacidad de autonomía en la comida se irá desarrollando hasta generalizar la acción tanto en el Pamuniq como en el hogar del paciente.

Evaluación: El seguimiento de la actividad será diario y realizado mediante la observación. Se registrarán los avances llevados a cabo y se compararán con las observaciones de los padres en la casa.

Tema: Y después de comer...nos lavamos dientes



https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM_esEC772EC773&biw=1280&bih=689&tbn

Necesidad detectada: Tras la comida y antes de salir al patio, la clase de los pacientes se lava los dientes en el baño. Ellos acuden con la persona de apoyo porque carece de autonomía para realizarlo por sí mismo.

Objetivo: Lograr la participación de Luis en la actividad junto a sus compañeros.

Objetivos operativos:

Esperar ordenadamente a la salida del comedor.

Coger los utensilios necesarios (cepillo, pasta y vaso).

Esperar su turno en el baño.

Realizar la acción del lavado de dientes.

Materiales necesarios:

Serán necesarios el cepillo de dientes, la pasta dentífrica, un vaso de plástico y el lavabo del Pamunig.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad: En esta actividad se primará la intencionalidad de la acción por parte de los pacientes. Se llevará a cabo mediante el uso del encadenamiento de acciones.

Al finalizar la lonch se indicará que hay que salir con el resto de compañeros. A través de instrucción verbal y mediante acompañamiento se indicará dónde dirigirse para recoger los utensilios necesarios.

En el baño deberán mantener el tiempo de espera hasta que llegue su turno. Para ello, se utilizarán refuerzos positivos tales como sus juguetes preferidos, pero siempre manteniendo su posición en la cola.

Recogerá sus utensilios depositándolos en su lugar habitual.

Evaluación: Se llevará a cabo un registro en el que figurarán las ocasiones en las que el paciente ha realizado cada acción con apoyo verbal o sin apoyo. Se considerará adquirida la habilidad cuando el paciente solo requiera del apoyo para realizar la acción misma del lavado de dientes y no el apoyo verbal para mantenerse en la actividad.

Tema: Recogiendo la mesa



https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM_esEC772EC773&biw

Necesidad detectada: En los cambios de actividad recogen los cuadernos, pinturas, plastilina etc. que han utilizado. Sin embargo los pacientes con espectro autismo, en cambio, suele esperar a que alguien lo haga por él.

Objetivo: Favorecer la colaboración en las tareas de recoger y ordenar en clase.

Objetivos operativos:

Atender la demanda del especialista de parar la actividad que se esté realizando en el momento.

Recoger los cuadernos, pinturas, juguetes etc., que se hayan utilizado.

Dejar cada instrumento en su lugar correspondiente.

Materiales necesarios:

Los materiales habituales del aula.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad: En esta actividad se primará la atención del menor ante los cambios en el aula.

Cuando se haya concluido una actividad se le indicará que debe dejar lo que está realizando. Se instará a los pacientes a observar lo que sus compañeros hacen con el material de encima de las mesas.

Posteriormente, se le indicará lo que ha de guardar y en dónde guardarlo. Se realizará refuerzo positivo social por parte de sus compañeros cuando realice correctamente la acción.

En caso de no realizarlo adecuadamente tendrá apoyo físico de uno de sus compañeros.

Evaluación: La actividad se evaluará llevando a cabo un registro de las siguientes acciones; parar cuando se le indica, recoger los materiales, llevarlos a sus lugares, apoyarse en sus compañeros. Estas observaciones se realizarán mediante ítems de realizado con apoyo verbal, gestual o físico

Tema: Aprendiendo a ir al baño



https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM_esEC772EC773&biw=1280&bih

Necesidad detectada:

En ocasiones los pacientes no controla esfínteres y es habitual que en medio de una clase miccione o defeque, teniendo que salir con la persona de apoyo para cambiarse.

Objetivo: Controlar esfínteres.

Objetivos operativos:

Interrumpir la actividad o juego que esté realizando en el momento de sentir la necesidad fisiológica.

Solicitar ir al baño.

Lograr desvestirse correctamente para no ensuciarse.

Utilizar correctamente el papel para una buena higiene.

Lograr vestirse adecuadamente.

Materiales necesarios: Únicamente será necesario la utilización del baño del Pamuniq.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Actividad a realizarse:

En cada cambio de hora se le recuerda al paciente si siente necesidad de ir al baño. A su vez, se le indica que si le ocurre durante el transcurso de la clase ha de mencionarlo. Cuando el paciente lo confirma se le acompaña al baño. Utilizando la instrucción verbal se le indica el orden de desabrocharse y sentarse. Una vez ha finalizado se le indica cómo limpiarse y en caso necesario se ofrece apoyo físico.

Tras la actividad se realiza un refuerzo positivo verbal.

Mediante las repeticiones se llega a la generalización de la conducta.

De manera que la actividad tenga continuidad en el hogar se facilitan las instrucciones simples y claras a los padres y se solicita, que, si bien no es necesario un registro exhaustivo de la conducta por su parte, se comuniquen los avances realizados por el menor.

Evaluación: Para la realización de la evaluación se llevará a cabo un seguimiento a través de un registro en el que figurarán los pasos detallados de la actividad. En ellos se indicará si se realizan con apoyo verbal, físico o sin apoyo.

Habilidades Sociales

Tema: Reconociendo Emociones



https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM_esEC772EC773&biw=1280&bih

Necesidad detectada:

Reconocer las emociones en los demás es difícil para los apcientes, debido a ello, en ocasiones sus interacciones con sus compañeros/as no son adecuadas.

Objetivo: Mejorar la discriminación de las emociones en los demás.

Objetivos operativos:

Reconocer la expresión de alegría.

Reconocer la expresión de enfado.

Reconocer la expresión de tristeza.

Materiales necesarios:

Se utilizarán láminas con figuras y caras diferentes.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad:

A través de la presentación de diferentes láminas, los pacientes deberán reconocer las emociones que se quieren expresar. Posteriormente la propia psicopedagoga interpretará dichas emociones y el alumno tratará de reconocerlas.

Evaluación:

Para evaluar la consecución de los objetivos se tendrá en cuenta el número de ocasiones en el que los pacientes reconozcan las emociones mencionadas. Para ello, se realizará un registro en el que aparecerán los errores y aciertos en la discriminación de las emociones presentadas.

Tema: Comunicar mis Necesidades



https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM_esEC772EC773&biw=1280&bih=689&tbn

Necesidad detectada: No es sencillo para los pacientes comunicar sus necesidades a los demás que tiene cerca.

Objetivo:

Potenciar la capacidad para expresar sus necesidades

Objetivos operativos:

Identificar sus necesidades.

Comunicar lo que necesita a los demás.

Materiales necesarios:

Serán necesarios útiles habituales del aula y el comedor: pinturas, cuaderno, lápiz, goma de borrar y cubiertos.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad:

Con esta actividad se pretende promover que los pacientes sea consciente de lo que necesita en cada momento. Por ello, se comenzará en su entorno habitual de clase. En ella, el paciente dispone de varios materiales con los que trabaja, como lápiz, goma de borrar, pinturas y cuaderno.

Anteriormente a la entrada del menor al aula, la especialista retirará alguno de los elementos necesarios. Posteriormente con el paciente ya en la mesa, se le irá indicando la acción que debe realizar, por ejemplo, pintar un dibujo de su cuaderno. Para ello tan solo contará con el cuaderno en la mesa. Los pasos a seguir son los siguientes:

- Retirada de las pinturas, lápiz y goma de borrar de la mesa.
- Instrucción verbal sobre la acción a realizar, pintar un dibujo.
- El paciente solicitará las pinturas.

Con el mismo objetivo y de manera que Luis pueda generalizar el aprendizaje a otros contextos, se realizará una acción similar en el comedor durante el tiempo de la comida.

Se retirarán los cubiertos de la mesa.

Se instará al niño a que comience a comer.

El paciente deberá solicitar los cubiertos.

Evaluación: Para la consecución de los objetivos previstos se considerarán varios criterios.

La no ausencia de respuesta. No será correcto que permanezca sentado sin realizar ninguna acción.

Tema: Aprendiendo a controlarme



<https://www.google.com/search?q=aprendiendo+a+controlarme&rlz=1C1OKWM>

Necesidad detectada:

Los pacientes presenta conductas inadecuadas en forma de rabietas, gritos o tirar objetos cuando se pone nervioso. Su comportamiento condiciona el transcurso de las clases y en casa y en la calle sus padres no saben cómo actuar ante estas situaciones.

Objetivo: Reducir las conductas disruptivas.

Objetivos operativos:

- Identificar las situaciones habituales de estrés.
- Reducir las situaciones estresantes.
- Sustituir las reacciones inapropiadas por otras normalizadas.
- Entrenar las reacciones adecuadas ante diferentes situaciones.

Materiales necesarios: Se utilizará un cd de música relajante, un cuaderno y pegatinas rojas y verdes. A su vez, será necesario disponer de un espacio tranquilo (aula cercana vacía).

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad: Para esta actividad se utilizarán técnicas de relajación y también el refuerzo positivo. Se partirá de la realización de un listado en el que se anotarán los momentos habituales en los que el paciente tiende a presentar nerviosismo y/o agitación. Dichos momentos tales como, los cambios de clase, la llegada o la salida del Pamuniq, interrupciones inesperadas quedarán registrados tanto por el especialista como por los padres.

Una vez identificadas las situaciones de estrés más habituales, se tratarán de reducir. Para ello, se utilizarán espacios tranquilos y silenciosos. En los cambios de hora en la clase se pondrá música suave que ayude a la relajación. En los momentos en los que resulte imposible evitar las situaciones más problemáticas y el paciente presente agitación psicomotriz, gritos etc., se procederá a separarle del resto de compañeros, mantenerle en un espacio sin ruido, bien ventilado y con una iluminación suave, hasta el momento en el que se calme.

Posteriormente, se le hará ver que su conducta no ha sido la apropiada y la necesidad de que exprese lo que le incomode en el momento. Se le explicará que cada vez que tenga ese comportamiento inadecuado se le colocará una pegatina roja en un registro que se realizará en su cuaderno. En caso de que durante tres días seguidos no tenga pegatina roja se le pondrá una verde.

Evaluación: Se considerará que el paciente progresa en el desarrollo de su autocontrol si se observan las siguientes conductas:

- Las reacciones inapropiadas disminuyen o desaparecen.
- El paciente refiere encontrarse nervioso a la persona con la que esté.
- La necesidad de tiempo para calmarse disminuye progresivamente

Tema: Escuchando a la Profesora



shutterstock.com • 213531748

Necesidad detectada: En ocasiones, Luis permanece ausente ante las explicaciones de su especialista.

Objetivo: Aumentar los tiempos de escucha activa en el aula.

Objetivos operativos:

Detectar los momentos en los que se producen determinadas ausencias.

Motivar la atención del alumno en el aula.

Favorecer el aislamiento de estímulos ajenos a la situación de aprendizaje.

Materiales necesarios: únicamente será necesario un coche de juguete.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad:

Se comenzará con la observación de los diferentes momentos por los que el paciente atraviesa cuando está en el aula. Identificando aquellos en los que su actitud pasa a ser considerada como distraída o ausente.

Se eliminarán los objetos presentes en la mesa que puedan distraer su atención y se situará al paciente en una posición cercana a la especialista

Dado que uno de sus principales intereses son los coches, se utilizará un coche de juguete que la especialista tendrá en la mano. Además, ésta dará las instrucciones de manera clara y precisa, sin alargar la explicación.

Evaluación: Se llevará a cabo mediante la observación de las reacciones del paciente. Las cuales se valorarán conjuntamente en las reuniones del equipo interdisciplinar.

Tema: Escuchando a mis compañeros



<https://www.google.com/search?q=aprendiendo+a+controlarme&rlz=1C1OKWM>

Necesidad detectada: Los pacientes se demuestran distantes y poco comunicativo. Lo que lleva a que cada vez menos pacientes quieran realizar actividades entre ellos.

Objetivo: Mejorar la relación de los pacientes entre compañeros.

Objetivos operativos:

Favorecer las capacidades comunicativas del paciente.

Promover las interacciones del paciente con sus compañeros.

Facilitar las relaciones y la cooperación en el aula.

Aumentar las conductas lúdicas del paciente con sus compañeros.

Materiales necesarios: Serán necesarios diversos juguetes.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad: La actividad se llevará a cabo mediante dos propuestas de juego dirigido.

En la primera de ellas se dividirá a los pacientes en grupos. A cada uno de esos grupos se les facilitarán diversos juguetes con una temática general basada en los automóviles. En unos, deberán realizar recorridos, en otros montar carreteras etc. Se utilizará el gran interés por los coches del paciente para que éste vaya pasando por los distintos grupos y hablando a sus compañeros sobre ellos.

Posteriormente el juego cambiará a diferentes situaciones de la vida diaria en la que los pacientes tendrán que realizar un role-playing con esas situaciones, ir a la compra (unos tendrán el papel de tenderos y otros de clientes), coger el transporte público (uno será el chófer mientras que el resto serán los pasajeros). En esos role-playing se irán incorporando progresivamente palabras nuevas en el vocabulario del paciente.

Evaluación: La valoración del éxito de la actividad se realizará mediante el seguimiento de las interacciones del paciente y su adquisición de nuevo vocabulario. Se valorará:

La participación del paciente en la actividad.

La aparición de interacciones espontáneas por parte de cada paciente hacia sus compañeros.

El aumento del vocabulario del paciente.

Tema: Participando en clase



<https://www.google.com/search?q=aprendiendo+a+controlarme&rlz=1C1OKWM>

Necesidad detectada: En la mayoría de actividades llevadas a cabo en el aula de manera conjunta por parte de los pacientes, unos no muestra interés ni suele tomar parte.

Objetivo: Promover la participación de Luis en el aula.

Objetivos operativos:

Aumentar la motivación del paciente por las actividades habituales de la clase.

Promover el sentimiento de pertenencia al grupo.

Facilitar la participación en el aula del paciente.

Materiales necesarios: Únicamente se requerirán los recursos habituales del aula.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad: Para la actividad se pondrán en práctica una serie de rutinas a llevar a cabo todos los días.

A la llegada al aula, los pacientes se quitan sus busos y se colocan las batas. A partir de la actividad, todas las semanas se asignará un encargado que velará por el orden en el colgador, tanto a la entrada como a la salida del Pamuniq.

La limpieza de la pizarra se asignará también a los pacientes. En esta ocasión serán dos de ellos quienes deban borrar la pizarra cuando sea necesario a lo largo de la semana.

En la clase los pacientes tienen tres plantas de las que habitualmente se encarga la especialista.

Evaluación: La valoración se realizará mediante un registro en el que figurarán las diferentes actividades y cuáles son los turnos del paciente para llevarlas a cabo. Se irá anotando la participación de ellos y si esta ha precisado de ayuda, tanto de la especialista y padres como de sus compañeros.

Tema: Rituales.



<https://www.google.com/search?q=aprendiendo+a+controlarme&rlz=1C1OKWM>

Necesidad detectada: El paciente, realiza a lo largo del día distintos rituales en función del lugar en el que se encuentra. Siendo una tendencia dentro del espectro autista sus rituales le aportan seguridad y tranquilidad, según se ha observado. Cuando es interrumpido en medio de uno de esos rituales su comportamiento es agresivo y muestra un alto grado de ansiedad.

Objetivo: Lograr un mayor autocontrol en situaciones de estrés.

Objetivos operativos:

Disminuir la ansiedad.

Mejorar su respuesta ante las interrupciones de sus rituales.

Encontrar alternativas para la expresión de disgusto.

Materiales necesarios: No precisa.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad:

Habitualmente el mayor número de rituales aparece a la entrada o salida del Pamuniq. Teniendo que tocar determinados objetos como el pomo de la puerta, seguido de un azulejo concreto de la pared para finalizar con una esquina de una de las mesas. Este tipo de comportamiento se repite en su casa también, de modo que se facilitarán a los padres las mismas premisas empleadas en el Pamuniq. Se tratará de respetar los rituales del paciente siempre que sea posible.

Cuando llevarlos a cabo interfiera con el curso de normalidad de la clase y se le interrumpa se le facilitará la siguiente instrucción verbal, respirar pausadamente (la especialista servirá de ejemplo) y contar hasta cinco (de nuevo con la especialista).

En caso de que comience conducta disruptiva, se le sacará al exterior del aula, buscando un espacio tranquilo en el que calmarse.

Evaluación: Se llevará un registro en el que se refleje la constancia de los rituales y la respuesta del paciente ante las interrupciones. Así como la valoración de las estrategias de abordaje de la situación. Además, se comparará con las observaciones de los padres.

Tema: Cambiando de planes



<https://www.google.com/search?q=aprendiendo+a+controlarme&rlz=1C1OKWM>

Necesidad detectada: Los pacientes presentan problemas de conducta ante situaciones inesperadas o ante el cambio de planes.

Objetivo: Aumentar la flexibilidad del paciente ante los cambios de actividades previstas.

Objetivos operativos:

Mejorar el sistema de organización de las actividades del día del paciente.

Facilitar la comprensión de las opciones de actividades existentes.

Promover la participación del paciente en la organización de sus actividades.

Materiales necesarios: Se utilizará un cuaderno con dibujos de las actividades habituales.

Participantes: En esta actividad participarán los pacientes, y especialistas. Además, ésta dará instrucciones a los padres para que puedan reforzar la actividad en casa.

Desarrollo de la actividad:

Para la puesta en marcha de la actividad se realizará una agenda/pictograma, en la que figurarán las actividades habituales en el día a día del paciente. En su versión para casa, esta incluirá las acciones que realiza allí. En dicha agenda y por cada posible actividad se incluirán diferentes opciones que pueden ocurrir. Se prestará especial atención a que la agenda sea muy visual, facilitando la comprensión del paciente.

Todos los días se comenzará revisando la agenda para conocer lo que va a ocurrir a lo largo de la jornada. Se dedicará un espacio a las distintas opciones posibles. Así como a conocer las preferencias del paciente.

Evaluación: Se corroborará el éxito de la actividad con la disminución de conductas inapropiadas ante situaciones de cambio. Para lo que se realizará un registro mensual de la aparición de dichas conductas. Y se comparará con las situaciones vividas en el hogar y referidas por los padres en las reuniones acordadas.

4.4. RESULTADOS ESPERADOS DE LA ALTERNATIVA.

- Como es de suponer se espera que a través de los resultados obtenidos se confirme la consecución de la mayor parte de los objetivos propuestos. El planteamiento inicial se realiza fundamentado en la necesidad de mejora del desarrollo de las capacidades del paciente, especialmente de aquellas que potencian la autonomía y la comunicación.
- Los objetivos marcados en las diversas actividades para la adquisición de habilidades de la vida diaria requirieron de un recorrido en el tiempo lo que permitió obtener resultados. Por ello, se estimó que la duración de la intervención es adecuada, pero requiere de una continuación posterior, especialmente centrada en el hogar.
- En cuanto al desarrollo de las habilidades sociales se ha pretendido que las actividades planteadas sean esencialmente motivadoras para los pacientes. Además, de primar su inclusión en el aula. Los resultados esperados se orientan hacia la mejora de las interacciones entre el paciente y sus compañeros, la participación en el grupo de iguales y el aumento de la flexibilidad.
- Si bien los dos ámbitos de desarrollo son relevantes se consideró que el principal resultado deseado con la puesta en marcha de la intervención sea el impulso al desarrollo generalizado de los pacientes. Para lo que la guía se diseña desde una perspectiva abierta que permite la modificación de sus aspectos en función de los resultados observados durante el seguimiento.

BIBLIOGRAFÍA

- Ávila, F. (2016). *Impacto Psicosocial del Autismo en la Familia* . Cochabamba - Bolivia:
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005.
- Bentrones, A. (2018). *Factores de riesgo de los pacientes con espectro autista*.
<https://portal.hospitalclinic.org/enfermedades/trastorno-del-espectro-autista/factores-de-riesgo>.
- Blanco, A. (2019). *Trastorno del espectro autista*. Medlineplus, pág.
<https://medlineplus.gov/spanish/autismspectrumdisorder.html>.
- Clinic, M. (Junio de 2018). *Trastorno del espectro autista* . Mayic Clinic, págs.
<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>.
- Díaz, R. (2017). *Causas del trastorno del espectro autista* . Portoviejo: Universidad Laica Eloy Alfaro.
- Espinoza, E. (2017). *Educación especial para autistas*. Ambato:
http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2007/ipinza_m/sources/ipinza_m.pdf.
- Gonzales, L. (2017). *Conceto del Trastorno del espectro autista*. <http://espacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Psicologia-Mppozo/Documento.pdf>.
- Lima, R. (2017). *Dificultades para la interaccion*. En Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (pág. 1). Lima: <http://www.incn.gob.pe/index.php/40-noticias-actuales/464-dificultades-para-la-interaccion-social-y-comunicacion-principales-rasgos-de-los-ninos-con-trastorno-del-espectro-autista>.
- Matsoso, P. (20 de Junio de 2014). *Contexto Internacional del Espectro Autista*. págs.
<https://autismodiario.org/2014/06/20/la-organizacion-mundial-de-la-salud-y-el-autismo/>.

- Matute, M. (2017). *Prevención del trastorno del espectro autista*. Quito:
<http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/autism/can-autism-be-prevented/?lang=es>.
- Meza, L. (2016). *Vida psicosocial*. Ambato: <https://autismodiario.org/2012/03/29/la-integracion-social-en-los-trastornos-del-espectro-autista/>.
- Montes, R. (2015). *Marco Referencial de la problemática*. <http://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/11279/SoniaTabernaIribarren.pdf?sequence=1>
- Morocho. (2016). <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Psicologia-Mppozo/Documento.pdf>.
- Moya, L. (2016). *Espectro Autista*. Guatemala:
<https://medlineplus.gov/spanish/autismspectrumdisorder.html>.
- Pearl, E. (2018). *No existe ningún vínculo entre las vacunas y los trastornos del espectro autista*. <https://kidshealth.org/es/parents/autism-studies-esp.html>.
- Roca, M. (2013). *Comunicacion e interaccion social* . <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>.
- Rodriguez, H. (2017). *Aspecto sicosocial relacionado con la calidad de vida* .
<https://autismodiario.org/2012/03/29/la-integracion-social-en-los-trastornos-del-espectro-autista/>.
- Rogers, C. (2015). *Obtenido de* <http://guiasjuridicas.wolterskluwer.es/Content/Inicio.aspx>
- Salazar, M. (2018). *Descripcion general del espectro autista*. Mayo Clinic, págs.
<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>.
- Sanchez, B. (2013). *Antecedentes de loa trastornos de la conducta alimentaria* . Paraguay:
 Universidad Tecnologica Intercontinental .
- Torres, L. (2018). *Complicaciones de los pacientes con espectro autista*. Ambato:
 Universidad Tecnica de Ambato.
- Toscano, D. (2016). *Psicosocial*. Cotopaxi: Universidad Tecnica del Cotopaxi.

Vinnacia. (2017). *Psicosocial*.

https://www.google.com/search?q=que+tener+vida+psicosocial&rlz=1C1OKWM_esEC772EC773&oq=que+tener+vida+psicosocial&aqs=chrome..69i57.8048j0j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8.

Washington. (2013). *Sintomas del trastorno del espectro autista*. En

<https://www1.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/autism/informacion/Pages/sintomas.aspx>. Washington:

<https://www1.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/autism/informacion/Pages/sintomas.aspx>.

Zamora, L. (2012). *Espectro autista*. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>.

Anexos