

Sistema Universitario Ana G. Méndez
Universidad Metropolitana de Puerto Rico
Escuela de Educación
Programa Graduado
Maestría en Educación Especial

Investigación Documental

En búsqueda de alternativas de servicios, métodos y prácticas que satisfagan las
necesidades particulares de niños diagnosticados con autismo para la creación de un centro
o escuela de servicios integrales

Educ.709- Investigación Documental

Dr. Jorge A. Maldonado

Priscilla Mujica Cortés, autora de la investigación

Nota Aclaratoria

Para propósitos de carácter legal en relación a la ley de
Derechos Civiles de 1964, el uso de los términos niños, estudiantes,
padres, maestros y cualquier otro que pueda hacer referencia a ambos géneros,
incluye tanto al femenino como al masculino.

Sumario

La investigadora, mediante este estudio de tipo documental, tiene como meta crear un centro o escuela de servicios integrales para niños diagnosticados con autismo, que satisfaga todas las necesidades de esta población en un ambiente menos restrictivo. Para que el proyecto se lleve a cabo este estudio va dirigido a explorar, evidenciar y analizar las alternativas de servicios, métodos y prácticas que se están utilizando para intervenir con el autismo en Puerto Rico, Estados Unidos y a nivel internacional.

Esta tesis de investigación documental se fundamenta en las siguientes tres preguntas de investigación: ¿Con qué alternativas de servicios, métodos y prácticas cuenta actualmente Puerto Rico para intervenir con niños diagnosticados con autismo?, ¿Qué alternativas de servicios, métodos y prácticas existen en Estados Unidos y a nivel internacional para tratar el autismo?, ¿Cuáles alternativas de servicios, métodos y prácticas son idóneas o más recomendadas por la literatura para el desarrollo de un centro o escuela de servicios integrales para niños diagnosticados con autismo?

En la actualidad varios tratamientos han sido diseñados para tratar el autismo, unos con mayor éxito que otros. En este análisis investigativo tipo documental encontrarás aquellos métodos que, según la revisión de literatura, son recomendados por su efectividad en el proceso de intervención con la condición. Por las diversas características y necesidades que puede presentar un niño diagnosticado con autismo, no existe un tratamiento uniforme para todos los que padecen de esta condición. Está comprobado que el mejor avance se logra con una mezcla o variedad de tratamientos, algunos de ellos encaminados al desarrollo de áreas específicas como la conducta, su alimentación y comunicación, incluyendo la socialización de estos niños.

Según la literatura recopilada a través de los periódicos del país, se presentan muchos reclamos de los padres por mejores servicios educativos y terapéuticos que atiendan las necesidades de sus hijos. Actualmente en Puerto Rico se discute nueva política pública sobre el Trastorno del Autismo. Esto, con el propósito de establecer en Puerto Rico un plan de servicios integrados basado en una clara política pública con mandato de ley, que garantice el acceso a servicios de salud y educación con énfasis en la detección temprana de la condición. Nombrada como el Proyecto de la cámara 1322, dispone que el gobierno deberá desarrollar estrategias públicas dirigidas a promover la investigación, desarrollo, identificación y provisión de servicios para esta población.

De acuerdo con los hallazgos encontrados en este estudio la investigadora creará un centro o escuela que integre aquellos servicios, métodos y prácticas que están evidenciando efectividad dentro del espectro del autismo. Esto, con el fin y el interés de poder ofrecer a esta población una alternativa de intervención no restrictiva e integradora de servicios, que satisfaga las potencialidades y necesidades tanto en las áreas educativas, terapéuticas y personales. Así se desarrollarán individuos productivos y útiles que respondan a las exigencias de la sociedad actual.

El centro o escuela de servicios integrales para niños con Autismo se cimentará con el propósito de atender las necesidades individuales de los niños diagnosticados con autismo. Surge de la premisa de que todo niño tiene la capacidad intelectual para alcanzar las metas académicas que se proponga. Para obtener una mejor calidad de vida debe luchar y dedicarse arduamente a lograrlas. Las limitaciones no podrán concretarse si sabe tomar decisiones sabias que junto con la perseverancia y el esfuerzo serán parte de sus herramientas educativas. Todos podemos llegar a dónde nos proyectamos; sólo debemos enfocarnos en nuestras fortalezas y talentos para lograrlo.

Dedicatoria

Este trabajo de investigación es dedicado a la fortaleza, perseverancia y valentía que Dios me ha dado a través de los años para poder levantarme, soñar y luchar para alcanzar esos sueños.

También por brindarme el apoyo de dos seres maravillosos que me recibieron en sus vidas, me cobijaron en sus brazos y sembraron en mí una semilla de humildad, valores y aspiraciones para que al ellos partir pudiera sostenerme y continuar mi vida. Gracias a Dios, y a ellos, soy lo que soy y he alcanzado uno de tantos sueños.

En memoria de Emilia Nieves Dávila y Andrés Mujica Cruz.

Agradecimiento

Agradezco a Dios por guiar mis pasos día tras día y cruzar en mi camino a aquel niño con autismo que necesitaba de alguien que le diera amor, apoyo y educación. Gracias a esta experiencia de vida surgió en mí el deseo de instruirme en el área de Educación Especial para ofrecerles la oportunidad de que puedan aspirar a una mejor calidad educativa y poder velar por sus derechos y bienestar.

Agradezco a todos los profesores que durante mi preparación como educadora me brindaron todos sus conocimientos. También a mis compañeros por su apoyo y amistad. Todos lograron que esta tarea fuera más amena y gratificante.

Tabla de Contenido

| | |
|----------------------------------|---|
| Nota Aclaratoria..... | 2 |
| Certificación de Aprobación..... | 3 |
| Sumario..... | 4 |
| Dedicatoria..... | 6 |
| Agradecimiento..... | 7 |
| Tabla de Contenido..... | 8 |

Capítulo I: Planteamiento del Problema

| | |
|-------------------------------------|----|
| Introducción..... | 11 |
| Antecedentes..... | 12 |
| Planteamiento del Problema..... | 14 |
| Preguntas de Investigación..... | 15 |
| Objetivos de la Investigación | 16 |
| Justificación..... | 16 |
| Marco Conceptual..... | 17 |
| Definiciones de Términos..... | 22 |
| Conclusión..... | 32 |

Capítulo II: Revisión de literatura relacionada

| | |
|---|----|
| Introducción..... | 33 |
| Trasfondo Histórico..... | 33 |
| Bases legales..... | 36 |
| Investigaciones realizadas en Puerto Rico..... | 41 |
| Investigaciones realizadas en Estados Unidos | 52 |
| Investigaciones realizadas en Internacionalmente..... | 61 |
| Conclusión..... | 71 |

Capítulo III: Metodología de la Investigación Documental

| | |
|--|----|
| Introducción..... | 72 |
| Diseño de la Investigación..... | 72 |
| Procedimiento de la Investigación..... | 73 |
| Conclusión..... | 74 |

Capítulo IV: Análisis de los Hallazgos

| | |
|--|-----|
| Introducción..... | 76 |
| Presentación de los resultados..... | 76 |
| Preguntas de la investigación contestadas..... | 96 |
| Conclusión..... | 108 |

Capítulo V: La Creación de un Centro o Escuela de Servicios Integrales para niños diagnosticados con Autismo.

| | |
|------------------------|-----|
| Introducción..... | 109 |
| Diseño curricular..... | 109 |
| Conclusión..... | 118 |

Capítulo VI: Conclusiones y Recomendaciones

| | |
|--|-----|
| Introducción..... | 119 |
| Conclusiones..... | 119 |
| Recomendaciones..... | 121 |
| Fuentes de información utilizadas..... | 124 |

Anejos

| | |
|--------------------------------------|-----|
| A. Diagrama escuela..... | 156 |
| B. Diagrama del salón de clases..... | 157 |

Apéndices

| | |
|---|-----|
| A. Carta de Certificación Editorial..... | 159 |
| B. Resumen de matrícula servida por impedimentos..... | 160 |
| C. Niños con impedimentos recibiendo Educación Especial..... | 161 |
| D. Compromiso con la ética en la investigación educativa..... | 162 |

Capítulo I: Planteamiento del Problema

Introducción

A través de la revisión de literatura, este estudio explorará, evidenciará y analizará cuán efectivas son las alternativas de servicios, métodos y prácticas más utilizadas y evidenciadas por la investigación para intervenir con el autismo en Puerto Rico, Estados Unidos y a nivel internacional. Se documenta e informa sobre las alternativas de servicios que se están brindando a esta población para intervenir y estimular el desarrollo integral, la socialización y comunicación en estos niños. Estos, muestran muchas necesidades en sus relaciones sociales, conducta, comunicación verbal y no verbal. Estas limitaciones afectan su desarrollo y su socialización; algo imprescindible para que una persona sea productiva e independiente en nuestra sociedad.

En la actualidad los niños diagnosticados con autismo cuentan con muy pocas alternativas de servicios para atender sus necesidades particulares. Según Sigman & Capps, (2000) las personas que padecen de autismo varían en su nivel intelectual. En la mayoría de los casos, la ubicación que se está considerando para estos niños es el salón de Educación Especial a tiempo completo. Una minoría se está integrando a la sala de clases general con maestros que, en su mayoría, no cuentan con una preparación sólida para trabajar acorde con las potencialidades y necesidades de esta población. Por tal razón ambas alternativas de servicios resultan ser un escenario muy restrictivo.

Hay una gran diversidad en el tipo de niños diagnosticados con autismo. No todos presentan las mismas características, potencialidades y necesidades. El autismo es un trastorno del grupo de espectro de trastornos autísticos (ETA). Van de moderados a severos (Papalia, Wendkos & Feldman, 2005). Ellos requieren de un centro o escuela en donde se les provea un ambiente menos restrictivo y en el cual reciban una atención

adecuada que propicie su bienestar óptimo. El centro o escuela debe desarrollar y satisfacer las potencialidades y necesidades -tanto en las áreas educativas, terapéuticas y personales- para que así se logre desarrollar una persona productiva y útil que responda a las exigencias de la sociedad actual.

Antecedentes

Para el año 1909 se consideraba el autismo como esquizofrenia y no fue hasta el 1943 que el doctor Leo Kanner publicó su primer artículo sobre el trastorno, el cual describió y nombró como "Autismo Infantil". Este daba descripciones detalladas de la conducta de los niños, pero seleccionó ciertos rasgos como cruciales para el diagnóstico (Wing, 1998). Se describe como uno que comienza en la infancia y se caracteriza por un retraimiento marcado, gran insistencia en ejecutar rutinas repetitivas, dificultad para relacionarse y considerable anomalía en el habla. Es una condición significativa del desarrollo, que se inicia en la niñez temprana; frecuentemente durante los treinta meses de vida. La palabra *autismo*, del griego *auto-* de autós, "propio, uno mismo", fue utilizada por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler, en un tomo del American Journal of Insanity en 1912. El vocablo *autismo* parece haberse introducido en la literatura siquiátrica por el médico y psiquiatra suizo Eugen Bleuler (1857- 1939), (Parodi, 2002).

Según datos obtenidos, se calcula que de cada 10,000 niños diez a cuatro son autistas y de estos el 75 % son varones. Según Sigman & Capps (2000) la incidencia de casos de autismo registrados varía en función de cómo se define y se diagnostica la afección. Según datos obtenidos recientemente (octubre 2009) a través de un nuevo estudio publicado en la revista oficial de la Academia Americana de Pediatría, uno de cada 91 niños americanos es diagnosticado con autismo y uno de cada 58 son varones. Esta condición está tomando auge en nuestros niños. Aún con los avances de la ciencia sus

causas no han sido descifradas. El autismo no tiene una causa única, pero se presenta en familias y parece tener una fuerte base genética (Papalia, 2005). El espectro del autismo tiene sus clasificaciones: el Trastorno Autista, también conocido como (Autismo Clásico), el Síndrome Asperger, el Trastorno Generalizado del desarrollo no especificado (PDDNOS) o autismo atípico, el Síndrome Rett y el Trastorno Desintegrativo de la niñez.

Los datos estadísticos del año académico 2004- 2005 presentados por la Secretaría Asociada de Educación Especial del Departamento de Educación de Puerto Rico demuestran que existen 872 casos de personas diagnosticadas con autismo que reciben servicios educativos (Departamento de Educación, 2005). Para el año académico 2000-2001 la cifra de casos diagnosticados con autismo era de 518 (Departamento de Educación, 2005). Estos datos estadísticos reflejan un aumento significativo de personas diagnosticadas con la condición.

Puerto Rico

Niños con impedimentos recibiendo Educación Especial de 6-21 años de edad

1999-2005

| Tipo de Impedimento | Años escolares | | | | | | |
|--------------------------------------|----------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 |
| Retardación Mental | 13,137 | 13,055 | 11,729 | 10,466 | 10,963 | 11,748 | 11,585 |
| Problemas auditivos | 844 | 847 | 873 | 780 | 742 | 824 | 805 |
| Problemas de habla o lenguaje | 6,383 | 7,540 | 8,176 | 8,542 | 10,162 | 13,083 | 13,550 |
| Impedimento Visual | 503 | 506 | 499 | 562 | 532 | 586 | 595 |
| Disturbios emocionales | 823 | 819 | 752 | 781 | 828 | 954 | 943 |
| Impedimento ortopédico | 513 | 508 | 467 | 420 | 456 | 505 | 470 |
| Otros impedimentos de salud | 1,262 | 1,525 | 1,782 | 2,224 | 2,962 | 3,603 | 3,696 |
| Problemas específicos de aprendizaje | 27,301 | 31,284 | 32,500 | 35,144 | 40,650 | 45,929 | 48,634 |
| Sordomudo | 30 | 30 | 37 | 61 | 63 | 57 | 41 |
| Incapacidades múltiples | 1,230 | 1,146 | 1,131 | 1,097 | 1,055 | 1,183 | 1,170 |
| Autismo | 408 | 473 | 518 | 913 | 666 | 775 | 872 |
| Daño cerebral traumático | 32 | 25 | 32 | 86 | 47 | 53 | 53 |
| Retraso en el desarrollo* | / | / | / | 92 | / | / | 34 |
| Total | 52,466 | 57,758 | 58,496 | 61,168 | 69,126 | 79,300 | 82,448 |

Fuente de los datos: U.S. Department of Education, Office of Special Education and Rehabilitative Services, Office of Special Education
Tabla preparada por tendenciaspr.com

La Secretaría Asociada de Servicios Educativos Integrales para personas con Impedimentos brinda servicios de Educación Especial y posee como base legal la Ley Estatal Núm. 51 de junio de 1996 y la Ley Federal “Individual with Disabilities Education Act”, según enmendada en junio de 1997. Ambas leyes implementan, como responsabilidad del Estado, el ofrecer servicios educativos que atiendan las necesidades particulares de los niños y jóvenes con impedimentos físicos, mentales o emocionales. También le establecen como gestión proveer una educación pública gratuita y apropiada a estudiantes con impedimentos, entre los 3 y 21 años de edad, en la alternativa menos restrictiva para que estos se integren de manera funcional y productivamente en la sociedad actual.

Planteamiento del Problema

Esta investigación documental tiene como propósito el resolver la necesidad de revisión de la literatura sobre las alternativas de servicios, métodos y prácticas que se están utilizando para intervenir con el autismo en Puerto Rico, Estados Unidos y a nivel internacional. Esto, con el fin de crear un centro o escuela de servicios integrales que atienda las particularidades de esta población.

El motivo que inspira a la investigadora a desarrollar esta investigación documental es que como maestra de Educación Especial ha tenido la experiencia de trabajar y de relacionarse con padres y niños diagnosticados con autismo. Por tal razón conoce la falta de alternativas de servicios efectivos que tiene esta población para desarrollarse e integrarse de una manera apropiada y efectiva a la sociedad. Del mismo modo la investigadora, a través de la prensa y noticiarios, se mantiene informada de los cientos de reclamos de padres que exigen mejores alternativas de servicios educativos para sus hijos diagnosticados con autismo. A estos efectos, el problema o necesidad en que esta investigación documental se basa, es que estos niños cuentan con pocas alternativas de servicios que atiendan sus

necesidades con las cuales puedan desarrollarse de manera integral en un ambiente adecuado, siendo así uno no restrictivo.

El ambiente restrictivo no es efectivo para un desarrollo íntegro, óptimo y apropiado a sus necesidades particulares. Ellos requieren de centros o ambientes lo menos restrictivos donde exista un equipo multidisciplinario preparado que pueda satisfacer sus necesidades tanto educativas, sociales y terapéuticas. El maestro del programa de Educación General no cuenta con la capacitación en el área de Educación Especial y muchos desconocen sobre el autismo. Los padres, a la hora de buscar una escuela o centro que brinde servicios necesarios y adecuados a las necesidades de su hijo diagnosticado con autismo, enfrentan grandes problemáticas porque son tan limitadas las alternativas de servicios con las que estos cuentan.

Preguntas de investigación

1. ¿Con qué alternativas de servicios, métodos y prácticas cuenta actualmente Puerto Rico para intervenir con niños diagnosticados con autismo?
2. ¿Qué alternativas de servicios, métodos y prácticas existen en Estados Unidos y a nivel internacional para tratar el autismo?
3. ¿Cuáles alternativas de servicios, métodos y prácticas son idóneas o más recomendadas por la literatura para el desarrollo de un centro o escuela de servicios integrales para niños diagnosticados con autismo?

Objetivos de la investigación

1. Explorar con cuántas o cuáles alternativas de servicios, métodos y prácticas cuenta actualmente Puerto Rico para intervenir con niños diagnosticados con autismo.

2. Evidenciar las alternativas de servicios, métodos y prácticas existentes en Estados Unidos y a nivel internacional para tratar el autismo.
3. Analizar las alternativas de servicios, métodos y prácticas que son idóneas o más recomendadas por la literatura para el desarrollo de un centro o escuela de servicios integrales para niños diagnosticados con autismo.

Justificación

La justificación de esta investigación documental es el explorar a través de la revisión de literatura cuáles son las alternativas de servicios, métodos y prácticas más convenientes para crear un ambiente efectivo hacia el desarrollo integral de un niño diagnosticado con autismo. Es necesario que estos niños sean atendidos a través de organizaciones e instituciones educativas que tengan en consideración todas sus necesidades tanto intelectuales, sociales y educativas.

La información recopilada servirá para orientar, recomendar y facilitar alternativas de servicios, métodos y prácticas efectivas que se están ejecutando para intervenir con las necesidades que presenta todo niño diagnosticado con autismo. Los hallazgos de este estudio tienen como propósito establecer los cimientos para la creación de un centro o escuela que ofrezca un ambiente adecuado. Además de establecer un ambiente adecuado, se pretende estimular e integrar servicios educativos y terapéuticos que propicien un desarrollo óptimo y efectivo.

Hasta el momento la investigadora no ha encontrado un centro o escuela que satisfaga las necesidades de los niños con autismo. En la actualidad existe la necesidad de crear centros de intervención que sirvan como alternativa de servicio a esta población tan diversa y compleja. La experiencia de esta investigadora, en su función como maestra, la ha

llevado a concluir que no existen alternativas de servicios efectivos que atiendan a esta población. Por esta razón la alternativa de ubicación de un niño con autismo resulta ser restrictiva. La gran mayoría de estos niños diagnosticados con autismo en Puerto Rico están siendo integrados en el Programa General con maestros que no tienen las destrezas y capacitación necesaria para educar e intervenir con la condición. Esta integración es uno de los factores que los limita a mejorar sus deficiencias. Los resultados de este estudio servirán de apoyo no sólo a estudiantes diagnosticados con autismo, sino también a padres, maestros, al Departamento de Educación y a instituciones universitarias que capacitan maestros. Todos los elementos antes mencionados deben fomentar la creación de centros o escuelas que provean y faciliten a estos niños unos servicios adecuados que atiendan sus necesidades como individuos que forman parte de la sociedad.

Se calcula que de cada 10,000 niños diez a cuatro son autistas y de éstos el 75 % son varones. De acuerdo con los datos obtenidos recientemente en (octubre 2009) a través de un nuevo estudio publicado en la revista oficial de la Academia Americana de Pediatría, uno de cada 91 niños americanos es diagnosticado con autismo y uno de 58 son varones. Esta condición está tomando auge en nuestros niños. Aún con los avances de la ciencia sus causas no han sido descifradas. Hay que tomar acción para atender y tratar esta condición que va en aumento.

Marco conceptual

Debido a que actualmente no se ha acertado con el origen específico del autismo, en esta investigación se ha propuesto utilizar teorías referentes a las perspectivas ecológicas y de aprendizaje. Los auténticos progresos se han logrado en la comprensión de cómo crear un entorno y programa diario que minimice las discapacidades y maximice las habilidades potenciales (Wing, 1998).

La *Perspectiva Ecológica Contextual* percibe al niño como una entidad inseparable del contexto social. El modelo contextual se basa en que el desarrollo del individuo se puede analizar a base de su contexto social, el individuo es parte de ese ambiente y es inseparable del mismo (Papalia, Olds, & Feldman, 2004, citado en López, 2006).

Según Brofenbrenner (1979) en su *Teoría Bio-ecológica*, describe que existe un rango de influencias inter-actantes que afectan el desarrollo del niño. Cada organismo biológico se desarrolla dentro del contexto de sistemas ecológicos que apoyan o reprimen su desarrollo. Éste identificó en su teoría cinco sistemas contextuales interrelacionados; desde el más íntimo hasta el más general como el microsistema, mesosistema, exosistema, macrosistema, cronosistema. Al resaltar los contextos internos relacionados y las influencias sobre el desarrollo, la teoría de Brofenbrenner ofrece una clave para comprender los procesos que subyacen a fenómenos diversos como la conducta antisocial y el aprovechamiento académico (Papalia, 2005). Para poder comprender el desarrollo de un niño debemos estudiar la relación del ambiente humano y los múltiples contextos en que ocurren.

El futuro de un estudiante diagnosticado con autismo puede ser incierto. La clave para que pueda ser exitoso y productivo, descansa en el apoyo y ayuda que reciba de su familia, educadores y la sociedad. Si este estudiante recibe unos servicios educativos apropiados a sus necesidades particulares, seguramente será exitoso a través de su vida tanto en lo personal como en lo profesional.

De acuerdo con Corretjer (2008) el aprendizaje se caracteriza por ser un proceso contextualizado de construcción de conocimientos que fundamenta el diseño de ambientes instruccionales efectivos. De igual modo, la cultura y la experiencia influyen en el proceso de aprendizaje de señales que va utilizar para comunicarse y con los cuales se va a

identificar.

Los *contextualistas* hacen énfasis en las diferencias individuales. Los individuos fijan metas dentro de un contexto en particular como ellos los perciben, y luego seleccionan nuevas metas dentro del nuevo contexto que buscan o surge por sí solo (Papalia, 2001). Según Miro (2008) en un ambiente escolar saludable se satisfacen las necesidades de los estudiantes, estos creen en ellos mismos y prevalece una aceptación incondicionales de las diferencias. También prevalece un ambiente diferente, pertinente, personalizado y familiarizado. Estos reconocen que cada estudiante tiene emociones particulares y también experimentan cambios en sus necesidades físicas, sociales y emocionales.

La Teoría Sociocultural de Lev Vygotsky (1896-1934) fue un importante promotor de la perspectiva contextual, particularmente su aplicación del desarrollo cognoscitivo del niño. Esta se centra en el complejo social, cultural e histórico del cual el niño forma parte (Papalia, 2005). En su teoría se destaca la relación que tiene el niño con su medio ambiente, considerándolo una unidad activa que constantemente se desarrolla a través de la interacción social. Vygotsky propuso que el desarrollo cognoscitivo solamente se puede entender en términos de los contextos, tanto históricos como culturales del individuo (Corretjert, 2008). Las disposiciones de aprendizaje no deben confundirse con capacidades. De hecho, todas las personas tienen capacidades para aprender, pero la diversas estructuras culturales disponen de modos diferentes a las personas para lograrlo (Rivera, 2008).

De acuerdo con Vygotsky, los adultos deben dirigir y organizar el aprendizaje de un niño antes de que éste pueda dominarlo e interiorizarlo (Papalia, 2001). En su teoría postula el término "Zona de Desarrollo Proximal" (ZDP). Se refiere al nivel en el cual los niños casi pueden alcanzar una tarea por sí solos y al recibir una enseñanza apropiada y guiada logran ejecutarla. El apoyo que el niño recibe del adulto es llamado en esta teoría *andamiaje*.

Éste debe ser presentado gradualmente según las dificultades que muestra el niño.

La perspectiva del aprendizaje sostiene que el desarrollo resulta del aprendizaje un cambio duradero en la conducta, basado en la experiencia, o la adaptación del ambiente. Los teóricos del aprendizaje se enfatizan en las influencias ambientales, ayudan a explicar las diferencias culturales en la conducta (Papalia, 2005).

Las teorías conductuales piensan que el ambiente es una influencia en la conducta y el aprendizaje de los niños. Enfatizan que los individuos aprenden sobre el mundo, de igual manera que lo hacen otros organismos: reaccionando a estímulos ambientales que consideran amenazantes, dolorosos o placenteros.

El *Condicionamiento Operante* de Skinner (1938) describió que un organismo tenderá a repetir una respuesta que ha sido reforzada y a eliminar una respuesta que ha recibido un castigo. El refuerzo incrementa y el castigo disminuye la posibilidad de repetición. La modificación conductual o terapia conductual, es una forma de condicionamiento operante utilizada para eliminar conductas indeseables o para establecer conductas positivas. La modificación de conducta es especialmente eficaz con niños que tienen necesidades especiales como problemas emocionales o mentales (Papalia, 2005).

La Teoría de Aprendizaje Social de Albert Bandura (1925) está sustentada en que el aprendizaje se da mediante el proceso de observación e imitación de modelos seleccionados. El proceso de observación-aprendizaje en la teoría de Albert Bandura es conocido como imitación o modelaje (López, 2006). Este proceso ocurre cuando el niño selecciona el modelo o conducta a imitar que más se acerca a su propia personalidad. Cuando encuentra en alguno, características que le brinden confianza, obtendrá el éxito. Bandura (1989) menciona en su teoría cognoscitiva social que los procesos cognoscitivos

funcionan cuando las personas observan modelos, aprenden “trozos” de conducta, y mentalmente unen los trozos para formar nuevos patrones complejos de conducta (Papalia, 2005).

Bandura, a través de su teoría del Aprendizaje Cognoscitivo social, procura reformar el modelo conductista de observación e imitación al exponer una alternativa más apropiada de enseñanza. Él destaca que en la observación y la imitación intervienen factores cognitivos que facilitan al ser humano a decidir si lo que se observa debe ser incorporado en su repertorio (López, 2006). La inserción del área cognitiva incluye el pensamiento, lenguaje, memoria y la evaluación y anticipación de las consecuencias (Malone, 2002., citado en López, 2006 p.49).

La Teoría de las Inteligencias Múltiples de Howard Gardner (1983) nos señala la diversidad de inteligencias que posee el individuo. Menciona que el individuo tiene ocho habilidades cognoscitivas y las clasifica en musical, cinético-corporal, lógico-matemática, lingüística, espacial, interpersonal, intrapersonal y naturista. Estas inteligencias trabajan juntas, aunque como entidades semiautónomas. Cada persona desarrolla unas más que otras; dependiendo de las experiencias a las cuales ha sido expuesto. Cada ser humano tiene una combinación única de inteligencia, lo que hace que la educación se transforme en un desafío constante. La educación no puede ignorar los distintos tipos de inteligencias que poseen los individuos. Todo lo contrario, debe proveer de estímulos y experiencias que la desarrollen al máximo. La cognición y la personalidad están más sujetas a variaciones por la experiencia, el tipo de familia en que crecen los niños, las escuelas a las que asisten y las personas con quienes viven (Papalia, 2005).

Definición de Términos

A continuación se definen conceptualmente los siguientes términos utilizados en esta investigación.

Ambiente: totalidad de influencias sobre el desarrollo que no son genéticas ni de la experiencia (Papalia, 2005).

Ambiente menos restrictivo: se refiere a la ubicación (alternativa) de personas con impedimentos, lo más posible que se apropiada en un ambiente regular, pero con ayudas suplementarias y servicios adecuados. El principio de la alternativa menos restrictiva permite flexibilidad en el movimiento y en la ubicación de niño y adolescente excepcional desde un nivel a otro, conforme a la gradación de “la cascada de los servicios educativos y terapéuticos” (Parodi, 2002).

Ambiente menos restrictivo: nuevo enfoque que alberga el principio que niños con impedimentos de Educación Especial deben, hasta donde sea posible, recibir los servicios en el mismo edificio de la escuela que se atenderían sino tuvieran impedimentos. Parecido al concepto de ‘mainstreaming’ aunque éste se refiere a ubicar niños con impedimentos en un salón regular de educación con o sin la provisión de servicios especializados, y otro que provea esos servicios en un local físico que permita la máxima participación con la mínima segregación del grupo regular. Este concepto es vital en la ley P.L94-14”The Education for all Handicapped Children of 1975” (Diccionario Fundamental de Educación, 2005).

Andamiaje: apoyo temporal para ayudar a que un niño domine una tarea (Papalia, 2005).

Aprendizaje: modificación o cambios relativamente prolongados de actitudes, pensamiento o de la conducta. Cambios atribuidos a las experiencias y al adiestramiento (Parodi, 2002).

Aprendizaje por observación: aprendizaje que se da a través de la observación de la conducta de otros (Papalia, 2005).

Atípico: diferente, que no está de acuerdo con el promedio o lo que es ordinario (Parodi, 2002).

Autismo: condición que se caracteriza por separación de la realidad, por problemas cognoscitivos, de estimulación y de lenguaje. Se destaca ya en infantes y niños, a partir de los dieciocho meses; aproximadamente. Se dan casos extremos de retraimiento de la vida real, narcisismo e incapacidad de relacionarse con otras personas (Parodi, 2002).

Autismo: es una condición neurobiológica que interfiere con la capacidad de aprender, comunicarse, jugar, hablar y relacionarse con otras personas. (DSM IV, TR 2003)

Autismo: trastorno generalizado del desarrollo del cerebro caracterizado por la falta de interacción social normal, deterioro en la comunicación e imaginación y conductas repetitivas y obsesivas (Papalia, 2005).

Capacidad: el poder de ejecutar un acto físico o mental, innato o adquirido mediante la educación y la práctica mientras que lo idóneo “es la eficiencia máxima que puede lograr una persona en condiciones óptimas de adiestramiento”. Se usa también como sinónimo de actitud (Parodi, 2002).

Caseína: Fosfoproteína presente en la leche y en algunos de sus derivados, como el yogur y el queso. Puede estar presente en panes, bizcochos y galletas; además, en productos como pegamentos, pinturas y plástico (Jover, 2009).

Castigo: en el condicionamiento operante estímulo que desanima la repetición de una conducta (Papalia, 2005).

Condicionamiento operante: aprendizaje basado en refuerzo o castigo (Papalia, 2005).

Conducta adaptativa: disposición de una persona para adaptarse a su ambiente y cumplir con las responsabilidades que la sociedad espera para su edad y su grupo social. Consiste de respuestas ajustada o apropiadas (Parodi, 2002).

Conductismo: teoría de aprendizaje que enfatiza el papel prescindible del ambiente como causa de la conducta observable (Papalia, 2005).

Conductismo: es una corriente de pensamiento con tres niveles de organización científica que se retroalimenta recíprocamente (Papalia, 2005).

Cromosomas: hélices de ADN que incluyen a los genes (Papalia, 2005).

COMPU: sigla que significa “comité de programación y ubicación”, al cual corresponde preparar el Programa Educativo Individualizado (PEI) (Parodi, 2002).

Cronosistema: término utilizado por Brofenbrenner para referirse a los efectos del tiempo en otros sistemas de desarrollo (Papalia, 2005).

Diagnóstico: proceso diseñado para identificar problemas o trastornos y determinar la condición del alumno, cliente o paciente. El acto de descubrir qué condición problemática tiene una persona, cuáles son los síntomas, las causa, el pronóstico y el tratamiento. Para la Educación Especial véase el Programa Educativo Individualizado (PEI) (Parodi, 2002).

Diagnóstico: es el procedimiento por el cual se identifica una enfermedad, síndrome o cualquier condición de salud (DSM IV, TR 2003).

Equipo multidisciplinario: es un grupo de profesionales encargados de practicar en el tratamiento y educación del niño a través de su especialidad (Núñez, 2002).

Diferencias individuales: diferencias que existen entre los niños respecto a sus características, influencias o resultados del desarrollo. (Papalia, 2005).

Ecolalia; repetición sin sentido de un sonido, palabra u oración hablada por otra persona, patrón del lenguaje infantil (Parodi, 2002).

Educación: En un sentido abarcador, combina los procesos de enriquecimiento cultural, crecimiento intelectual personal y cambios que ocurren no solamente en la edad escolar. Más formal, se refiere a cambios progresivos de una persona sobre sus conocimientos, actitudes y conducta como resultado de la enseñanza formal y el estudio. Hay educación de tipo formal e informal (Parodi, 2002).

Educación Especial: Educación diseñada para cubrir las necesidades especiales de un estudiante. (Departamento de Educación, 2008)

Educación Especial: instrucción o tratamientos específicamente diseñados para satisfacer las necesidades de personas excepcionales. Incluye, además de la instrucción en salones de clases especiales, servicios relacionados, tales como: servicios médicos, y psicológicos, terapia física y ocupacional, identificación temprana, evaluación, recreación y transportación. Existen disposiciones legales a tales efectos. El concepto completo de Educación Especial comprende también a individuos talentosos y de inteligencia superior, por necesitar de atención específica y programas informativos adecuados a sus necesidades (Parodi, 2002).

Estrategias: Las estrategias de aprendizaje son el conjunto de actividades, técnicas y medios que se le planifican de acuerdo con las necesidades de la población (Departamento de Educación, 2008).

Equipo multidisciplinario: es un grupo de profesionales encargados de practicar en el tratamiento y educación del niño a través de su especialidad (Núñez, 2002).

Esquizofrenia: trastorno mental caracterizado por la pérdida de contacto con la realidad; sus síntomas incluyen alucinaciones y delirios (Papalia, 2005).

Exosistema: término empleado por Bronfenbrenner, que se refiere a la relación entre dos o más ambientes, uno de los cuales no contiene al niño (Papalia, 2005).

Frustración: sentimiento desagradable que se experimenta cuando no se puede alcanzar una meta establecida (Parodi, 2002).

Genes: segmentos pequeños de ADN localizados en posición definida en un cromosoma en particular (Papalia, 2005).

Gluten: Proteína presente en la semilla de muchos cereales, como el trigo, la avena y el centeno, entre otros. Es la responsable de la elasticidad de la harina y la consistencia esponjosa de la masa (Jover, 2009).

Herencia: influencias innatas sobre el desarrollo q se incluyen en los genes heredados de los padres biológicos (Papalia, 2005).

Hormonas: compuestos químicos que secretan las glándulas y van a la sangre (Parodi, 2002).

Inclusión: con ella se pretende modificar el sistema escolar para que responda a las necesidades de todos los alumnos. Consiste en ubicar a niño de Educación Especial en un grupo regular con acomodos razonables para su condición. (Departamento de Educación, 2008).

Individualizado: enseñanza o tratamiento a tono con las necesidades de la persona excepcional; estudiante sobre todo. El programa, preparado por un equipo de personas expertas he involucradas en el caso, debe incluir actividades individuales, indicar objetivos y metas, estrategias y métodos adecuados, servicios educativos y relacionados (Parodi, 2002).

Integración: procedimiento de ubicación o acomodo racional en que un alumno con minusvalía o impedimentos viene asignado a una clase ordinaria en el ambiente menos restrictivo. Es añadir personas excepcionales a la sociedad (Parodi, 2002).

Intervención temprana: proceso sistemático de proporcionar servicios terapéuticos o educativos a las familias, para ayudar a cubrir las necesidades de desarrollo de los niños (Papalia, 2005).

Investigación documental: se refiere al análisis de documentos de información y de investigaciones realizada. Está relacionada con prácticas que prevalecen, condiciones existentes, puntos de vistas, proceso de tendencias. El proceso de investigación documental se circunscribe al análisis interpretativo del significado he importancia de lo que describe, a base de la fuentes consultadas. En este tipo de investigación la descripción se dirige hacia la comparación, el contraste, clasificación, análisis de interpretación de las fuentes de información. La investigación culmina con la derivación de conclusiones y aportaciones significativas basadas en los datos documentales (Diccionario fundamental de Educación, 2005).

Lenguaje: sistema convencional de signos para la comunicación. Existen diversas modalidades de lenguaje; verbal o no verbal, de gestos o de postura, de señas y metafóricos, receptivo y expresivo. Significa también la capacidad de expresar ideas mediante sonidos

con significados en los cuales interviene la lengua. Las capacidades receptoras del lenguaje son la lectura y el escuchar (Parodi, 2002).

Macrosistema: término utilizado por Bronfenbrenner para referirse a los patrones culturales generales (Papalia, 2005).

Maestro de Educación Especial: tiene como función principal el planificar y dirigir el proceso de enseñanza-aprendizaje en su sala de clases (Manual de Procedimiento de Educación Especial, 2006).

MIIA: Modelo de Intervención Integral para niños con autismo. Es un modelo de intervención para el desarrollo de las capacidades de los niños con autismo por medio del uso de estrategias que incluyen la modificación de conducta, estructuración del ambiente físico en el salón y el desarrollo de destrezas (Febres & Jiménez, 2006 citado en García, 2009).

Mesosistema: término utilizado por Bronfenbrenner que se refiere a las conexiones que existen entre dos o más microsistemas (Papalia, 2005).

Metodología Educativa: surge de las teorías del aprendizaje: conductismo, cognoscitivos y el colectivismo (Papalia, 2005).

Microsistema: término empleado por Bronfenbrenner para referirse a un contexto en el que el niño interactúa diariamente y cara a cara con otras personas (Papalia, 2005).

Modelo social-contextual: aproximación al estudio del desarrollo cognoscitivo que se centra en las influencias ambientales, particularmente las de los padres y otros cuidadores (Papalia, 2005).

Multidisciplinario: se refiere al involucramiento de varias y diferentes áreas profesionales, aunque no necesariamente de manera integrada (Parodi, 2002).

Paradigma: modelo conceptual, patrón que ejemplifica todas las formas o funciones posibles. (Parodi, 2002).

PEI: (Programa Educativo Individualizado) documento que se le redacta a todo niño o joven que se registre para recibir servicios de Educación Especial. En el PEI se establecerán los servicios educativos y relacionados que habrán de constituir el programa educativo del niño o joven por un periodo no mayor de un año (Manual de Procedimiento de Educación Especial, 2006).

Perspectiva contextual: perspectiva del desarrollo que considera que el individuo es inseparable del contexto social (Papalia, 2005).

Perspectiva del aprendizaje: perspectiva del desarrollo que sostiene que los cambios en el comportamiento resultan de la experiencia o de la adaptación al ambiente (Papalia, 2005).

Privación cultural: ambiente de escasos estímulos intelectuales y socioculturales debido principalmente a la pobreza y a la marginación social (Parodi, 2002).

Refuerzo: en el condicionamiento operante, estímulo que promueve la repetición de una conducta deseada (Papalia, 2005).

Síndrome: conjunto de síntomas indicativos de una identidad clínica, enfermedad o condición patológica. Por ejemplo, está el *síndrome de Down* o mongolismo, el *síndrome de Strauss*, relacionado con problemas de conducta y preceptuales atribuidos a disfunciones cerebrales, el *Síndrome de Kanner*, que se refiere a la condición de autismo infantil descrita por Leo Kanner, el *Síndrome del niño tratado*, asociado con signos o

evidencia del maltrato físico, psicológico, abuso sexual o negligencia que pueden amenazar la vida o la salud de un niño (Parodi, 2002).

Socialización: proceso mediante el cual la persona aprende y acepta los valores y las normas sociales (Parodi, 2002).

Socialización: desarrollo de hábitos, habilidades, valores, y motivaciones compartidos por los miembros responsables y productivos de una sociedad (Papalia, 2005).

Terapeuta (Therapist): persona adiestrada y con conocimientos en el empleo de técnicas para el tratamiento de diversos trastornos o aliviar sufrimientos (Parodi, 2002).

Teoría: conjunto coherente de conceptos relacionados de forma lógica, que tiene el propósito de organizar, explicar y predecir datos (Papalia, 2005).

Teoría Bio-ecológica: aproximación de Bronfenbrenner para la comprensión de los procesos y contextos del desarrollo (Papalia, 2005).

Teoría cognoscitiva social: expansión de Albert Bandura de la teoría del aprendizaje social; sostiene que los niños aprenden los papeles del género a través de la socialización (Papalia, 2005).

Teoría de las inteligencias múltiples: teoría propuesta por Gardner que afirma que cada persona posee diversas formas de inteligencia (Papalia, 2005).

Teoría del aprendizaje social: teoría que afirma que las conductas se aprenden al observar e imitar modelos. También se llama teoría cognoscitiva social (Papalia, 2005).

Teoría socio-cultural: teoría planteada por Vygotsky respecto a la forma en que los factores contextuales afectan el desarrollo de los niños (Papalia, 2005).

Trastorno Asperger: se manifiesta un retraso del lenguaje a los dos años de cierta edad, utiliza palabras sencillas y a los tres años utiliza frases como medio de comunicación (López, 2006).

Trastorno de Asperger: es la incapacidad permanente para la interacción social e intereses en actividades repetitivas (DSM IV, TR 2003).

Trastorno Generalizado del Desarrollo: es caracterizado por déficit y alteraciones en múltiples áreas del desarrollo. Estas áreas son la social, la de comunicación y la de comportamiento o intereses y actividades estereotipadas (López, 2006).

Trastorno Generalizado del Desarrollo: es caracterizado por déficit y alteraciones en múltiples áreas del desarrollo. Estas áreas son la social, comunicación y comportamiento e intereses y actividades estereotipadas. (DSM IV, TR 2003)

Trastorno Rett: ocurre más en féminas que en varones. Se presenta una disminución del cráneo entre los cinco y ocho meses de edad, hay pérdida de las habilidades y coordinación pobre del tronco corporal, entre otros (López, 2006).

Trastorno de Rett: es más común en mujeres, es el desarrollo de múltiples déficits específicos luego de un período de funcionamiento. (DSM IV, TR 2003)

Zona de Desarrollo Próximo (ZDP): término empleado por Vygotsky que se refiere a la diferencia entre lo que el niño puede hacer solo y con ayuda (Papalia, 2005).

Conclusión

En este capítulo se presentó el problema que motiva a la investigadora a realizar este estudio de naturaleza documental. El cual, como se mencionó anteriormente, tiene como objetivos explorar, evidenciar y analizar las alternativas de servicios, métodos y prácticas

que se están utilizando para intervenir con el autismo en Puerto Rico, Estados Unidos y a nivel internacional para la creación de un centro o escuela de servicios integrales. Además se muestran datos estadísticos que señalan que esta condición continúa en aumento y por tal razón existe la necesidad de buscar alternativas de servicios que atiendan sus necesidades particulares en un ambiente adecuado. Es sumamente importante adentrarse en este tema debido a que el estado junto con el Departamento de Educación debe hacer valer su compromiso al cumplir con las leyes y los derechos constitucionales de los individuos diagnosticados con esta condición.

Capítulo II: Revisión de literatura relacionada

Introducción

En este capítulo se presenta información recopilada a través de la revisión literaria sobre las alternativas de servicios, métodos y prácticas que se están utilizando para intervenir con el autismo. Esta información sirve de fundamento para el desarrollo de esta investigación documental, ya que nos presenta información sobre las bases legales de Educación Especial, trasfondo histórico del autismo y estudios realizados en Puerto Rico, Estados Unidos y a nivel internacional. Se presentan datos estadísticos para justificar el aumento de casos diagnosticados con esta condición.

Se evidencian las alternativas de servicios, métodos y prácticas que de acuerdo con la literatura están dando resultados positivos y se están recomendando para intervenir con las necesidades que presentan los niños diagnosticados con autismo. Aunque ningún estudio en la actualidad ha dado con la etiología de esta condición.

Trasfondo Histórico

Para el año 1909 se consideraba el autismo como esquizofrenia y no fue hasta el 1943 que el doctor Leo Kanner publicó su primer artículo sobre el trastorno, el cual describió y nombró como Autismo Infantil. Esta clasificación médica del autismo, fue dada cuando Kanner a través del Hospital John Hopkings estudió y observó la conducta atípica de un grupo de 11 niños. Este brindó descripciones detalladas de la conducta de los niños, pero seleccionó ciertos rasgos como cruciales para el diagnóstico (Wing, 1998). Se describe como empezando en la infancia, se caracteriza por un retraimiento marcado, gran insistencia en ejecutar rutinas repetitivas, dificultad para relacionarse y considerable anomalía en el habla. Kanner describió al autismo como la incapacidad de establecer contacto con las personas, el retraso y alteraciones en la adquisición y uso del lenguaje y una “insistencia obsesiva” en mantener el ambiente sin cambios, acompañada de la

tendencia a repetir una gama limitada de actividades ritualizadas. (Charleman, 2005).

La palabra *autismo*, del griego *auto-* de autós, "propio, uno mismo", fue utilizada por primera vez por el psiquiatra suizo Eugen Bleuler, en un tomo del *American Journal of Insanity* en 1912 (Charleman, 2005). El vocablo *autismo* parece haberse introducido en la literatura siquiátrica por el médico y psiquiatra suizo Eugen Bleuler (1857- 1939), (Parodi 2002).

El autismo es una condición significativa del desarrollo, que se inicia en la niñez temprana, frecuentemente durante los treinta meses de vida. Está clasificado como un Trastorno Generalizado del Desarrollo. Los trastornos del desarrollo (Trastorno del Espectro Autista) son: Trastorno Autista, Trastorno Asperger, Trastorno de Rett, Trastorno generalizado no específico PDD-NOS y Trastorno Desintegrativo de la Niñez. Según Charleman (2005) el autismo es trastorno generalizado del desarrollo. Se caracteriza por un desarrollo anormal de las funciones del cerebro afectando y creando un rezago en las siguientes áreas: la interacción social, la comunicación o lenguaje utilizando en la comunicación social y juego simbólico o imaginativo, entre otras áreas de desarrollo (Charleman, 2005).

El Síndrome de Asperger es considerado como una incapacidad relacionada con el autismo. Se descubrió en el 1944 por Han Asperger y redescubierta por Lorna Wing quien la identifico como síndrome de Asperger. Las causas del Asperger pueden ser genéticas y neurológicas. Según López (2006) el Trastorno Asperger manifiesta un retraso del lenguaje a los dos años de edad, utiliza palabras sencillas y a los tres años utiliza frases como medio de comunicación. De acuerdo con Charleman (2005) es un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por deficiencias en la interacción social y en los patrones de comportamiento, pero generalmente tienen un cociente intelectual (CI) por encima de lo normal y la detección de los síntomas es más evidente después de los tres años.

El Trastorno Rett fue identificado por el Dr. Andreas Rett, un médico austriaco que lo describió por primera vez en un artículo publicado en 1966 (Charleman, 2005). El nacimiento y crecimiento del niño que padece de este trastorno es normal durante los primeros 18 meses de vida. Luego el tamaño de la cabeza no crece como debería. El niño comienza a tener pérdida de movimientos corporales, capacidades manuales, comportamientos sociales y habilidades sociales. De acuerdo con López (2006) el Trastorno Rett ocurre más en féminas que en varones, se presenta una disminución del cráneo entre los 5 y 8 meses de edad, hay pérdida de las habilidades manuales y coordinación pobre del tronco corporal.

El Trastorno generalizado no específico PDD-NOS también conocido como Trastorno inespecífico generalizado del desarrollo o autismo atípico, se presenta durante la infancia, pero siempre antes de los tres años. Aquí se clasifican todos los casos en los que no se pueden aplicar los criterios para el trastorno de autismo (Rodríguez, E. 2008). De acuerdo con Álvarez (2007) en este trastorno los pacientes muestran una dificultad severa y generalizada en el desarrollo de habilidades de la comunicación verbal y no verbal, en sus interacciones sociales, su comportamiento e intereses, y en actividades estereotipadas, pero no se cumple con los criterios para ser clasificados en algunas de las cuatro formas más descritas.

El Trastorno Desintegrativo de la niñez generalmente se manifiesta luego de cuatro años. Los niños con este trastorno del desarrollo generalmente son negativos, desobedientes y ansiosos. Los mismos pierden el habla, lenguaje y disminuyen sus destrezas cognitivas. Esta condición que también ha sido denominada como Síndrome de Heller, Demencia Infantil o Psicosis Desintegrativa presenta como características esenciales, una marcada regresión en múltiples áreas de actividad tras un periodo de por lo menos 2 años de

desarrollo aparentemente normal (Charleman, 2005). Es importante señalar que cada niño o niña puede exhibir los síntomas en diferentes grados y no necesariamente los padece todos (Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-IV TR, 2000, citado en Charleman, 2005).

Se calcula que de cada 10,000 niños diez a cuatro son autistas y de éstos el 75 % son varones. De acuerdo con los datos obtenidos recientemente en (octubre 2009) a través de un nuevo estudio publicado en la revista oficial de la Academia Americana de Pediatría, uno de cada 91 niños americanos es diagnosticado con autismo y uno de 58 son varones. Esta condición está tomando auge en nuestros niños. Aún con los avances de la ciencia sus causas no han sido descifradas. El autismo no tiene una causa única, pero se presenta en familias y parece tener una fuerte base genética (Papalia, Wendkos & Feldman, 2005).

Bases legales

Las leyes consideran a todo niño con necesidades especiales como toda aquella persona que presenta características particulares, ya sea en su estado de salud física, visión, habla, lenguaje, audición, área cognoscitiva, conducta o movilidad. Por tales razones estos niños son elegibles para recibir una Educación Especial que satisfaga sus necesidades. La Educación Especial está compuesta con todos los servicios relacionados que conducen a educar a una persona con necesidades especiales. Estos servicios están relacionados con su diagnóstico, estrategias de enseñanza, técnicas, programas de enseñanza individualizada, tutorías, adaptaciones curriculares, acomodados e intervenciones entre otras, (Parodi, 2005).

En el 1973 se enmienda la Ley Pública 93-112, Acta de Rehabilitación. “Rehabilitation Act of 1973” (29 U.S.C. 792). A través de esta ley autorizan los fondos federales para que los estados provean los servicios de rehabilitación vocacional como un programa de elegibilidad. Se facilita la prestación de estos servicios a personas con

impedimentos severos, promueve una participación activa del consumidor en la planificación de sus servicios y en la preparación de un Plan Individualizado de Rehabilitación para Empleo (PIRE). A través de las enmiendas, se ha aumentado la colaboración entre los consejeros en rehabilitación vocacional y el Sistema Público de Educación. La Sección 504 de esta ley se conoce como la Sección de los Derechos Civiles del Ciudadano con Impedimentos. Esta sección dispone que: “ningún individuo con una discapacidad, según definida en la sección 706 (8) de este título, será excluido únicamente por razones de su discapacidad de participar en, ni será negado de los beneficios de, o será sujeto a trato discriminatorio bajo ningún programa o actividad que reciba asistencia financiera federal”. Las disposiciones aplican a programas educativos y oportunidades de empleo y vivienda, al igual que al acceso físico o cualquiera de las instrumentalidades cubiertas por la sección, las cuales pueden ser de naturaleza pública o privada, siempre que cuenten para su funcionamiento o pago de facilidades con alguna aportación que provenga del gobierno federal (Manual de Procedimiento de Educación Especial, Departamento de Educación de Puerto Rico, 2008).

Para el año 1990 se crea la Ley Pública 101-336: “Americans with Disabilities Act” (ADA, por sus siglas en inglés). Protege a todo ciudadano americano con impedimentos de la discriminación, tanto en el lugar de empleo como en los lugares de acomodo y servicio público. Además, provee servicios de transportación y otras facilidades. Su propósito es proporcionar protección constante de los derechos civiles de las personas con impedimentos que se encuentran en territorio americano (Manual de Procedimiento de Educación Especial, 2008).

El 7 de junio de 1996 fue aprobada la Ley Núm. 51, con el propósito de garantizar la prestación de servicios educativos integrales para personas con impedimentos y a su vez

crear la Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos y otorgarle poderes y facultades para coordinar la prestación de servicios de las agencias; para establecer las responsabilidades de las agencias; reautorizar el Comité Consultivo, redefinir su composición, sus funciones y deberes; para asignar fondos; y para derogar la Ley Núm. 21 del 22 de julio de 1977, conocida como “Ley del Programa de Educación Especial” (Manual de Procedimiento de Educación Especial, 2008).

El 15 de julio de 1999, fue enmendada la Ley Núm. 149 conocida como la “Ley Orgánica para el Departamento de Educación Pública de Puerto Rico”. Esta ley crea un sistema de educación pública basado en escuelas de la comunidad, con autonomía académica, fiscal y administrativa, dispone los derechos y obligaciones de los estudiantes y el personal docente y no docente de las escuelas, define las funciones del Secretario de Educación, las del director y las del facilitador; autoriza al Secretario de Educación a formular e implementar reglamentos para el gobierno del Sistema de Educación Pública (Manual de Procedimiento de Educación Especial, 2008).

En el 2001 se reautoriza, El acta de las escuelas elementales y secundarias de 1965 con la Ley “No Child Left Behind” (NCLB) en español (ningún niño dejado atrás). Esta ley comenzó su vigencia el 8 enero de 2002 y se dirige por cuatro principios básicos que son: intensificar el rendimiento de cuentas por la labor realizada como agencia (accountability), el ofrecimiento de más alternativas para el estado y sus comunidades escolares, la implementación de las mejores prácticas y metodologías educativas y mejores alternativas para los padres. Esta también pretende que el estudiante sea más proficiente. Establece el uso de reportes (report cards) a los padres y al público en general sobre el progreso demostrado por los estudiantes en sus respectivas escuelas. Si la escuela fracasa en su intento de demostrar un progreso adecuado, se incluye en un plan de mejoramiento en el que debe proveer servicios educativos suplementarios para los estudiantes. Para los

estudiantes de educación especial la ley NCLB les brinda la oportunidad de participar activa y directamente de los servicios de la comunidad escolar en general, manteniendo altas expectativas con relación a su ejecución académica, aumento en el acceso del currículo regular a través del uso de acomodos y la participación de éstos en el programa de medición. La meta principal de la ley NCLB consiste en el establecimiento de metas medibles que contribuyan a mejorar la educación y la ejecución académica de todos los estudiantes (Manual de Procedimiento de Educación Especial, 2008).

El 1 de agosto de 2003 se enmienda la Ley Núm. 177 del (8 L.P.R.A. § 444 et. seq.). Esta ley se conoce como la Ley para el Bienestar y Protección Integral de la Niñez. La misma considera un delito de la persona encargada del bienestar del menor, el dejar de proveerle servicios adecuados de salud o educación. Le impone, además, sanciones por abuso físico contra el menor que esté bajo su custodia. La responsabilidad de implementar esta ley corresponde al Departamento de la Familia, que deberá llevar ante los tribunales a aquellas personas encargadas del bienestar del menor que, con previa investigación al efecto, hayan incurrido en cualquiera de las causas que sanciona la ley (Manual de Procedimiento de Educación Especial, 2008).

El 28 de diciembre de 2003 se crea la Ley Núm. 318 con el propósito de establecer la “Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con Trastornos de la Condición de Autismo”. Esta ley designa al Departamento de Salud como la agencia líder en la creación, desarrollo e implementación de la política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población que padece la condición de autismo. Crea el Comité Interagencial de Política Pública sobre el Trastorno de la condición de autismo, seleccionando así su composición, funciones y deberes. También establece que el Estado Libre Asociado debe atender el crecimiento de esta población a través de este comité

interagencial que recomendara estrategias para poder brindar los servicios de forma integral hacia esta población. A su vez estudia y analiza cualquier programa, método, legislación u orden administrativa que haya sido implementada con éxito en los Estados Unidos o cualquier otro lugar para la atención de la población con la condición de autismo.

En el año 2004 se aprobó la Ley Pública 108-364 -“Assistive Technology Act of 2004” (29 U.S.C 3001). Esta ley otorga ayuda económica a los estados para asistir en el desarrollo e implementación de programas de ayuda relacionados con la tecnología para personas con impedimentos de todas las edades. Los programas van dirigidos a desarrollar conciencia de la necesidad y utilidad de estos equipos y facilitar la identificación de los recursos disponibles para proveerlos (Manual de Procedimiento de Educación Especial, 2008).

El 23 de abril de 2004, se crea la Ley Núm. 103 que adapto la Carta de Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo. Esta ley establece que las personas con este síndrome deben tener las máximas garantías para el disfrute de sus vidas, además de los derechos constitucionales, las leyes y reglamentos aplicables. Garantiza la protección del Estado por cualquier forma de descuido, maltrato o negligencia por las personas encargadas de su cuidado, tratamientos médicos, acceso educativo, de forma tal que estas personas puedan desarrollar al máximo sus potencialidades. Su propósito es establecer un sistema de protección integral para las personas con el síndrome de autismo, que asegure su atención médica, educación y rehabilitación física, psiquiátrica y social, así como el otorgarles los beneficios, servicios y estímulos que permitan neutralizar las desventajas de la discapacidad. Asimismo, les brinde la oportunidad mediante el esfuerzo concertado de la familia y el estado para desarrollar al máximo de potencial y facultar su integración a la sociedad.

El 31 de agosto de 2004 se establece la Ley Núm. 238 “Carta de Derechos de las Personas con Impedimentos”. Esta ley reafirma la política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico a favor del ejercicio más amplio de los derechos de las personas con impedimentos; establecer tales derechos y los deberes del Estado, entre otros fines. En la misma, se reconoce que la población con impedimentos debe disfrutar y tener acceso en igualdad de condiciones a los servicios públicos, incluyendo servicios de salud, educación y rehabilitación, entre otros.

Para el 3 de diciembre de 2004 se aprobó la Ley Pública 108-446, también conocida como “Individuals with Disabilities Education Improvement Act” (I.D.E.I.A. por sus siglas en inglés). Enmienda la Ley Pública 105-17 del 4 de junio de 1997 y establece el derecho de todos los estudiantes con impedimentos a una educación pública, gratuita y apropiada.

Investigaciones realizadas en Puerto Rico

El Modelo de Intervención Integral para Autismo (MIIA) en Puerto Rico

En Puerto Rico se creó el método “MIIA, Modelo de Intervención Integral para Autismo”. Él diseño de este método recoge lo mejor de otros tratamientos existentes y refuerza la integración sensorial con estímulos táctiles, vestibulares, auditivos y visuales entre otros (Charleman, 2005).

Según Alomar, R. & Soto, B. (2007) El Modelo de Intervención Integral para Autismo (MIIA) es un modelo de enseñanza para niños y jóvenes con autismo creado en el Proyecto de Autismo Infantil, Instituto FILIUS en Puerto Rico. MIIA tiene como propósito crear un mejor ambiente para la enseñanza y la modificación de conducta de niños y jóvenes con Autismo. Este modelo agrupo las fortalezas halladas en otros modelos de tratamiento ya existentes que se han utilizado en Puerto Rico, aunque muchos de estos son

creados en Estados Unidos. Entre los modelos analizados y utilizados se encuentran Applied Behavior Analysis (ABA), Treatment and Education of Autistic Children and Related Communication Handicapped (TEACCH), Método MILLER (Cognitive Developmental Systems Theory in Pervasive Developmental Disorder), Adiestramiento Auditivo, Picture Exchange Communication System (PECS) (Citado en Alomar & Soto 2007).

De acuerdo con Alomar & Soto (2007) las autoras de este modelo son Lourdes Rovira, Patóloga del Habla-lenguaje y Yadira M. Rentas, Terapista Ocupacional. Ambas establecieron el modelo MIIA, con el propósito de proporcionarles a los padres, maestros y profesionales de la salud un mecanismo para la enseñanza de destrezas pre-académicas y prácticas de vida independiente, y para la modificación de conducta a niños diagnosticados con autismo en Puerto Rico. Este modelo fue creado y adaptado para atender las necesidades de los puertorriqueños con autismo, ya que no existía un currículo dirigido para intervenir con la población.

El modelo MIIA tiene como objetivo desarrollar las capacidades de los niños con autismo por medio del uso de estrategias que incluyen la modificación de conducta, estructuración del ambiente físico en el salón y el desarrollo de destrezas (García, N., 2009). Este modelo brinda a los maestros como debe ser establecida la rutina, organización y evaluación del progreso de los estudiantes en la sala de clases.

Según García (2009) El Modelo de Intervención Integral (MIIA) establece su estructura en seis pasos: rutina, programa de actividades con claves, sistema de pareo, cubículos o lugares de trabajo en el hogar y el salón para trabajar con el estudiante en sus tareas.

De acuerdo con Sanfilippo, (2006) citado en García, (2009) realizó un estudio con el objetivo de investigar la opinión de los padres sobre la efectividad del Modelo MIIA, en el desarrollo de destrezas en los niños en las áreas socio-emocional, auto-ayuda y habla y lenguaje. La muestra de este estudio fue por disponibilidad y estuvo compuesta por 32 padres. Sus hijos recibieron los servicios de modelo MIIA en las escuelas: Arturo Somohano, en Bayamón, Padres Grillasca en Ponce, El programa Head Start de Autismo en San Juan de Puerto Rico y el Programa de Autismo Infantil, Instituto FILIUS, Adscrito a la UPR. Según Gracia (2009) los hallazgos de la investigación reflejaron que (MIIA), según la opinión de los padres, el resultado efectivo. De acuerdo a los resultados del estudio presentados por Sanfilippo, (2006) los padres consideraron que el modelo (MIIA), resultó ser efectivo en el desarrollo de destrezas socio-emocionales, destrezas de Auto-ayuda y de Habla- lenguaje en sus hijos diagnosticados con autismo

En el Proyecto de Autismo Infantil del Instituto FILIUS, Universidad de Puerto Rico existe la Unidad Investigativa de Intervención para niños con Autismo (UIINA). Esta Unidad se encarga de realizar investigaciones sobre cómo tratar e intervenir la condición. Al momento de esta investigación sus proyectos están paralizados por falta de recursos económicos.

El Departamento de Salud de Puerto Rico está realizando el primer estudio de evaluación de recursos y necesidades del Espectro del Autismo en Puerto Rico. El mismo facilitará conocer el número de personas con autismo en Puerto Rico. Este que servirá de base para conocer cuántas personas tienen dicha condición en la Isla y para desarrollar un plan de servicios dirigidos a esta población (Rivera, 2006 citado en García, 2009).

En las estadísticas del Child Count del año escolar 2003 al 2009, en Puerto Rico se ha visto un aumento en la población de niños diagnosticados de autismo en Puerto Rico.

Están registrados 7,376 niños y jóvenes con autismo para recibir los servicios de Educación Especial (Oficina de la Secretaría de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos, Departamento de Educación, 2008-09. Dado a esta situación, el Departamento de Educación, y otras agencias públicas y privadas, han establecido la apertura de salones y nombramientos de nuevos maestros certificados en Educación Especial (García, 2009).

Teoría sobre el autismo: Entrevista Dra. Mc Candless

En el artículo publicado en el Nuevo Día, del día 2 de septiembre de 2005, auspiciado por La Alianza de Autismo de Puerto Rico, La Dra. Mc Candless expone su teoría sobre el autismo, en torno a las causas y el manejo más apropiado de la condición. La Dra. Mc Candless (2005) considera que el *trimerosal* que contiene las vacunas y la cantidad de vacunas que reciben los niños a edad temprana es el principal factor detonante de la condición.

De acuerdo con Mc Candless (2005) hay bastante evidencia epidemiológica que demuestra que a partir de la vacunación infantil, ha surgido un auge en los casos de autismo. De igual forma se están efectuando investigaciones que demuestran que el *trimerosal* es una neurotóxica muy poderosa que actúa en el cerebro. Además, desencadena toda una serie de eventos que concuerdan con todos los síntomas que exhiben los niños diagnosticados con autismo. Asimismo Mc Candless (2005) afirma que cuando el cerebro está saludable, en óptimas condiciones y su sistema metabólico funciona adecuadamente ayudará a los niños a responder mejor a terapias educativas y conductuales. Por lo tanto recomienda los tratamientos biológicos para el autismo como lo es la dieta libre de gluten y caseína, suplementos como B6 con magnesio, B12, entre otros.

Según Mc Candless (2005) la combinación de terapia conductual, educativa y biomédica, con la cual los niños desarrollan un sistema intestinal y un sistema inmunológico saludable, es lo que ayudará a tener un progreso mucho mejor en general, así como una mejor salud.

Al momento de este estudio la investigadora no encontró muchos estudios relacionados con el tema de esta investigación. Dado a las circunstancias se presentarán varios artículos publicados a través de los periódicos del país, con el propósito de justificar el problema bajo estudio. Asimismo, estas series de noticias recopiladas refuerzan el planteamiento del problema y la necesidad que existe hoy de crear el centro o escuela de servicios integrales para niños con autismo.

Denuncian falta de asistentes para atender niños con autismo

El artículo publicado en el periódico "Primera hora", el día 23 de septiembre de 2009, presenta el reclamo de un padre por la necesidad que tiene su hijo de que se le nombre un asistente. A su reclamo se une la portavoz de la Alianza de autismo y desórdenes relacionados, Aimé Cora, denunciando que el Departamento de Educación aún no ha nombrado a muchos asistentes que colaboran con los maestros para atender las necesidades de los niños con autismo. Por tal razón esta situación ha afectado los servicios de los estudiantes en varias escuelas a nivel isla. Muchos padres voluntarios han tenido que asistir a la sala de clase para que sus hijos reciban el servicio de 8:00 a 11:00 am, luego de esta hora los estudiantes deben abandonar la escuela en lugar de las 3:00 pm, lo cual afecta el aprovechamiento escolar de estos niños y no cumple con la jornada escolar establecida.

Reunión con congresistas sobre trastorno del autismo

En el artículo publicado en "Primera hora", el día 3 de septiembre de 2009, la

presidenta de la cámara de Representantes, Jennifer González informa que estará reunida con el congresista Dan Burton, para discutir nueva política pública sobre el Trastorno del Autismo. González señala que el propósito es establecer en Puerto Rico un plan de servicios integrados basado en una clara política pública con mandato de ley, que garantice el acceso a servicios de salud y educación con énfasis en la detección temprana de la condición. Se refirió al Proyecto de la cámara 1322, que dispone que el gobierno deberá desarrollar estrategias públicas dirigidas a promover la investigación, desarrollo, identificación y provisión de servicios para esta población.

La Cámara legislará política pública para atender población autista

En el artículo publicado en Primera hora, el día 2 de agosto de 2009, se expone que el proyecto de Ley número 1322, busca establecer por ley, una política pública que atienda la población diagnosticada con autismo en Puerto Rico. El proyecto busca, entre otras cosas, que se convierta en política pública la investigación, el desarrollo y provisión de servicios para la población. Del mismo modo, ordena la creación de una cubierta médica mandatoria para la población y le ordena a la Corporación de Puerto Rico para la Difusión Pública la creación de programas educativos para padres y niños sobre la condición.

La presidenta de la Cámara, Jennifer González, señala que el cuerpo legislativo que dirige está sumamente comprometido en mejorar la calidad de vida de los pacientes con autismo y sus familiares y declara como prioridad el proyecto. Menciona González: "Vamos a actuar con diligencia y responsabilidad. No queremos que nuestras familias tengan que abandonar la isla para recibir servicios de excelencia para sus hijos. Queremos garantizar la atención temprana para que nuestros niños diagnosticados con autismo puedan tener una vida adulta independiente". Según González, es tal su compromiso con la población, que identificará los fondos necesarios para proveerles los recursos y

herramientas a los departamentos (como el Departamento de Educación) que brindan servicios a la población para que puedan dar asistencia de calidad.

Para muchos padres de niños con autismo no puede haber una mejor promesa. De aprobarse la medida, sus hijos podría recibir muchos más servicios de los que reciben al momento, que redundarían en un mejor desarrollo y una mejor calidad de vida. Esto sería un alivio económico y emocional para los padres de niños con autismo.

Falla Educación con el autismo

En el artículo publicado en "Primera hora", el día 27 de agosto de 2009, madres de niños con autismo denuncian las dificultades y obstáculos que enfrentan para la educación de sus hijos en Puerto Rico. También muestra su apoyo hacia el proyecto que crearía la Ley sobre la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la Población con Trastornos dentro del Continuo del Autismo. Las madres coincidieron en que el Departamento de Educación incurre en numerosas fallas y carencias en la atención de esta población. Mencionaron entre éstas la falta de maestros preparados, escasez de salones con el equipo necesario y la lentitud en la prestación de servicios eficaces.

Joven universitario enfrenta su autismo

En el artículo publicado en "Primera hora", el día 2 de abril de 2009, se presenta como Luis Rivera Colón, un joven de 23 años de edad diagnosticado con Asperger, ha vencido las diversas limitaciones que se le han presentado. Su actitud ha sido positiva y de mucha perseverancia. Rivera menciona que ha enfrentado muchas dificultades, pero que las ha superado con valentía. Actualmente se graduó de la Universidad de Puerto Rico donde obtuvo un Bachillerato de Lenguas Extranjeras y está encaminado a continuar estudios de Maestría en Traducción. También destacó que al presente se le hace más fácil comunicarse

y relacionarse con otros. Cosa que antes se le hacía muy difícil. Debido a que recibió muchas burlas y malos tratos por sus dificultades para entender las intenciones de los demás, desarrolló ineptitud social y poca tolerancia ante la frustración. Estos son rasgos típicos de su condición que él ignoraba hasta la edad de 19 años cuando fue diagnosticado. Este diagnóstico no mermó sus deseos de superación personal y profesional, lo que le provocó fue gran interés por conocer la condición y tomar un plan de acción para enfrentarla.

Asimismo Rivera trabajará para establecer el grupo de adolescentes y jóvenes con autismo (AJA) junto a Alianza de Autismo y el programa de Educación Especial de la Universidad Interamericana. Su propósito será enseñarle destrezas sociales y estrategias de modificación de conducta a este grupo demográfico. Su compromiso con orientar y brindar apoyo no se limita únicamente a los que padecen su misma condición, pues Rivera aprovechará cada oportunidad que se le presente para también aconsejar a los padres de estos jóvenes.

Investigación sugiere que niños pueden recuperarse de autismo

En el artículo publicado en el periódico "Primera hora", el día 8 de mayo de 2009, se reseña la historia del niño Leo Lytel. Se le diagnosticó con autismo y actualmente, a la edad de nueve años, éste ha superado el desorden. Sus progresos se representan en una investigación, entre un grupo creciente de estudios. Según éste, al menos 10% de los niños diagnosticados con autismo consiguen "recuperarse", tras años de intensa terapia conductual. Muchos se cuestionan este fenómeno, pero la profesora de psicología en la Universidad de Connecticut, Deborah Fein, figura entre quienes están convencidos de que todo es verdad. Esta presentó su investigación durante una conferencia sobre autismo en Chicago, que incluyó a 20 niños quienes, de acuerdo con un análisis riguroso, recibieron un diagnóstico acertado pero años después ya no eran considerados autistas. Entre estos figura

Leo, quien presentaba diversos síntomas del autismo como: no mirar a los ojos de las personas, repetir inconscientemente las palabras que se le decían y gritar en ciertas ocasiones. Actualmente este niño tiene un lenguaje articulado, socializa, cursa en el tercer grado y es considerado un líder por sus maestros.

El estudio fue financiado por el Instituto Nacional de Salud Mental, involucra a niños de entre nueve y dieciocho años. Según Geraldine Dawson, investigadora en el área y directora científica del grupo “*Autism Speak*”, considera que la investigación de Fein marcó un avance. Debido a que nunca antes una investigación ha documentado detalladamente cómo los niños se han recuperado al recibir terapia conductual. En estudios previos se ha sugerido que entre 3 y 25% de los niños con autismo se recuperan. Según Fein en su investigación ha mostrado que esa proporción es de entre 10 y 25%. Por último alude que los niños en su estudio "eran realmente" autistas y ahora, es comprobable que "no lo son". La recuperación "no es una expectativa realista para la mayoría de los chicos", pero los padres deberían saber que esto es posible.

El surf como terapia

En el artículo publicado en “Primera hora”, el día 6 de abril de 2009, relata como el *surf funge* como terapia en los niños diagnosticado con autismo. Muchos niños diagnosticados con autismo participaron del Primer Campamento de “Surfing” para Niños con autismo, efectuado en la playa Jobos de Isabela, por la Federación de “Surfers” de Puerto Rico, la organización “Surfers Healing” y la Alianza de Autismo de Puerto Rico. Mencionan que Luis, de ocho años de edad disfrutó mucho esta actividad al igual que otros niños diagnosticado con autismo. Los padres de Luis calificaron de “fenomenal” el efecto terapéutico que tuvo la actividad en su hijo. Este repetía emocionado: “Me gusto surfear”. Asimismo otros manifestaron confianza, relajación, socialización y comprensión de las instrucciones dadas por los instructores al practicar el deporte. Evidentemente esta

actividad sobrepasó sus expectativas y fue una experiencia única para los niños y jóvenes con autismo que participaron de la actividad. Expresaron los padres, espectadores y voluntarios que presenciaron el evento.

Medidas para la población autista

El artículo publicado en "Primera hora", el día 2 de abril de 2009, presenta varios proyectos de ley para atender las necesidades particulares de la población con autismo. Según Evelyn Vázquez Nieves, si se aprueban las medidas, los planes médicos tendrían la obligación de incluir en sus cubiertas los tratamientos que necesitan los niños con autismo. Entre las medidas que se establecen se encuentra que las aseguradoras tendrían que cubrir, incluso, las terapias de la cámara hiperbática. Esta cámara es un sistema que, según reportes médicos, está comprobado que beneficia a los pacientes de autismo. También dispone que se investigue el cumplimiento de las disposiciones de la ley del programa de Educación Especial para conocer si los estudiantes con necesidades especiales están recibiendo los tratamientos adecuados para su condición. Según Byankah Sobá, oficial de prensa de la senadora Vázquez, ha recibido quejas de madres que aseguran que sus hijos no reciben la educación a la que tienen derecho. Por último Sobá menciona que para la senadora es lamentable que algunos padres no puedan darles el tratamiento necesario a sus hijos por la falta de recursos económicos.

Celebraran casa abierta en el Centro Ponceño de Autismo

En el artículo publicado en "Primera hora", el día 2 de junio de 2009, se informa que El Centro Ponceño de Autismo (CEPA) abrió sus puertas para servicios clínicos a residentes de Ponce. Los servicios que se ofrecerán en CEPA incluyen evaluación, diagnóstico, intervención psicológica a niños y niñas; adolescentes; familias y grupos, terapia del habla y ocupacional, orientación y adiestramiento a familias y profesionales, según un comunicado de prensa.

Balance en el autismo

En el artículo publicado en "Primera Hora, el día 4 de febrero de 2009, se presentan los beneficios de un plan alimenticio alterno para niños con autismo. De acuerdo con la experiencia de muchos padres, la eliminación del gluten y la caseína de la dieta de estos niños a mostrado efectos satisfactorios en sus comportamientos, enfoque e interacción social. Asimismo muchos de estos niños pueden sufrir alergias o intolerancias a ciertos alimentos. Según Amarilys Rivera, madre de un niño diagnosticado con autismo. Un genetista determinó que el niño no metabolizaba las grasas, por lo que decidió adaptarle la dieta a su hijo y notó que mejoró "dramáticamente" en el comportamiento, enfoque y su atención, al mes de no consumir alimentos con caseína y el gluten.

De acuerdo Jover (2009) existen investigaciones realizadas en Inglaterra, Noruega, y en la Universidad de Florida, y reseñadas por el ANDI (Autism Network for Dietary Intervention) las cuales revelaron que los péptidos derivados del gluten y la caseína tienen un efecto opiáceo en ciertos menores autistas. En otras palabras, los compuestos tienen el efecto de "doparlos" y los niños desarrollan una adicción a los mismos. Es por ello que es tan difícil eliminárselos de la dieta.

Según Yadira Rentas, del Proyecto de Autismo del Instituto FILIUS: "Los niños con autismo son bien selectivos en los alimentos que aceptan comer porque sus sentidos están alterados en cuanto al tacto, gusto y olfato. Rechazan alimentos por textura, temperatura, por el olor, etc. Son maniáticos hasta con las marcas de los alimentos". Asimismo indica Rentas, quien desarrolló un modelo de alimentación para esta población: "Hay que comenzar trabajando con terapeutas y nutricionistas para poder ir introduciendo alimentos nuevos, ya que muchos papás los ponen a dieta sin tener prueba de si son alérgicos". Es importante consultar a un médico para que determine los alimentos que puede consumir su hijo, ya que no todos sufren de alergias al gluten o la caseína. Una dieta no curará la

condición, pero podrá mejorar significativamente el estado de salud del niño.

Niños autistas hacen sus sueños realidad con la ayuda del arte

En el artículo publicado en "Primera hora", el día 18 de diciembre de 2009, se reseña un proyecto especial creado por Margarita Montañéz, maestra de Educación Especial. Este proyecto es titulado: *Alcanzando un Sueño de la escuela Víctor Pérez Collazo*. El propósito de esta iniciativa es que un grupo de niños autistas supere sus limitaciones y se incorpore a la corriente regular. Según Montañéz se incorporaron las manifestaciones del arte en las clases para desarrollar las destrezas sociales, sensoriales y motoras de los estudiantes. Los participantes tienen de tres a cinco años. Son niños diagnosticados con autismo típico. Casi todos con problemas de habla. Mucho de estos niños llegaron a la escuela sin saber hablar, no socializaban, y sus destrezas sensoriales no estaban tan bien desarrolladas. Sin embargo a través este proyecto han demostrado su progreso gracias a la obra navideña: *Un sueño en víspera de Reyes*. En la obra cada uno de ellos interpretó a uno de los pintores surrealistas que estudiaron a lo largo del semestre. De igual forma Michael Muriel, ex-alumno de la escuela y participante del proyecto, ha manifestado un progreso a través de las artes plásticas, la música, la cocina y la interacción con los demás niños. En la actualidad los psicólogos que lo atienden están considerando cambiar su diagnóstico.

Investigaciones realizadas en Estados Unidos

Kanner definió a los niños autistas como niños que presentan los siguientes rasgos: a) una grave incapacidad de desarrollo de relaciones con otras personas antes de los 30 meses de edad, b) problemas en el desarrollo normal del lenguaje, c) conductas ritualistas y obsesivas ("insistencia en la monotonía"), y d) un potencial para la inteligencia normal. En otros trabajos, se ha proporcionado una definición conductual (Lovaas, O.I., 1987)

De acuerdo Kaneshiro (2008) el autismo es un trastorno físico ligado a una biología y química anormales en el cerebro, cuyas causas exactas se desconocen, pero ésta constituye un área de investigación muy activa. Probablemente haya una combinación de factores que llevan al autismo. Varios estudios importantes no han encontrado ninguna conexión entre la vacuna y el autismo. La Academia Estadounidense de Pediatría (*American Academy of Pediatrics*) y el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos han expresado que no existe un vínculo comprobado entre el autismo y la vacuna triple viral o alguna otra vacuna.

Según Lovaas (1987) el autismo es un grave trastorno psicológico con aparición en la primera etapa de la infancia. Los niños autistas presentan un vínculo emocional mínimo, habla inexistente o anormal, un cociente intelectual retardado, conductas ritualistas, agresividad y autolesiones. A pesar de que siguen existiendo problemas para definir exactamente el autismo o para identificar su etiología, podemos establecer una conclusión prometedora: Los grupos de niños que muestran los tipos de déficits y excesos conductuales presentes en medidas pre-tratamiento continuarán manifestando graves y similares discapacidades psicológicas más adelante en su vida a no ser que sigan un tratamiento conductual intensivo que pueda alterar significativamente tal resultado.

Según Kaneshiro, N.K., (2008) la intervención temprana, apropiada e intensiva mejora en gran medida el resultado final de la mayoría de los niños pequeños con autismo. En la actualidad, con la terapia adecuada, muchos de los síntomas del autismo se pueden mejorar, aunque la mayoría de las personas tendrán algunos síntomas durante toda su vida. La mayoría de las personas con autismo son capaces de vivir con sus familias o en la comunidad.

De acuerdo con Kaneshiro (2008) la mayoría de los programas se basan en los intereses del niño en un programa de actividades constructivas altamente estructurado. El tratamiento es más exitoso cuando apunta hacia las necesidades particulares del niño. Un especialista o un equipo con experiencia deben diseñar el programa individualizado para el niño. Actualmente, el tratamiento más prometedor para las personas autistas es la modificación conductual que deriva de la teoría moderna del aprendizaje (DeMyer et al., 1981 citado en Lovaas, 1987), ya que la prognosis es muy pobre y las terapias médicas no se han mostrado ser efectivas.

Los resultados empíricos de la intervención conductual con niños autistas han sido tanto positivos como negativos. En cuanto a los resultados positivos, el tratamiento conductual puede elaborar conductas complejas, como el lenguaje, y puede ayudar en la supresión de conductas patológicas como la agresión y la conducta auto-estimuladora. Los clientes alcanzan buenos resultados en diferente grado, pero los logros del En cuanto a los resultados negativos, los logros del tratamiento han sido específicos en cuanto al entorno concreto en el que el cliente recibió el tratamiento. Se han observado recaídas substanciales durante el seguimiento, y ningún cliente ha podido ser declarado como recuperado (Lovaas et al., 1973 citado en Lovaas 1987).

NAAR Lanza el Mayor Proyecto de Genética del Autismo

Un estudio realizado en Princeton, New Jersey por la Alianza Nacional para la investigación del Autismo, auspició el Proyecto Genoma del Autismo (Autism Genome Project). Este estudio fue realizado para encontrar los genes asociados con el riesgo heredado de autismo. En el proyecto Genoma del Autismo de NAAR se utiliza un microchip de ADN para escanear el genoma de 1,500 familias con el propósito de buscar los genes asociados con el trastorno. Los Microchips de ADN intentan buscar las causas

genéticas de este devastador trastorno que va en aumento y continúa retando al campo médico.

El Proyecto Genoma del Autismo de NARR es una investigación de participación pública y privada que incluye aproximadamente cinco instituciones académicas y de investigación. En un esfuerzo cooperativo han hecho un fondo común con sus muestras de ADN. Su diseño permite a los médicos diagnosticar el autismo biológicamente y para que los investigadores desarrollen tratamientos médicos universales y lleguen a la cura. Los científicos sospechan que el autismo es causado por muchos genes, y quizás también por factores ambientales. La investigación ha sido limitada, en parte, porque hasta ahora no había tecnología que permitiera efectivamente analizar detalladamente el ADN de estos niños diagnosticados con autismo (Organización Explorando el Autismo, 2004).

Científicos Identifican Gen Relacionado con el Autismo

Ritter (2004), escritor científico de Associated Press, publicó un estudio realizado en Nueva York, en el que informa sobre científicos que dicen haber identificado dos variantes de un gen que podría aumentar dos veces o más el riesgo de que un niño presente autismo. Estos afirman que las variantes son bastantes comunes y por sí mismas son incapaces de causar la enfermedad. Estos creen que varios genes, quizá entre cinco y diez, deben actuar en conjunto para producir el autismo. Este nuevo estudio aporta evidencia importante a favor de que el gen tiene influencia en la susceptibilidad del autismo, pero se necesitan más estudios para confirmar la relación, dijo Joseph Buxbaum, de la Escuela de Medicina Monte Sinaí en Nueva York. En esta investigación se trabajó con 411 familias y se analizó el ADN de más de 2,000 personas. De estas, 720 con autismo. El estudio se publicó en la edición de abril de la Revista Estadounidense de Psiquiatría (American Journal of Psychiatry, 2004).

Métodos que intervienen con el autismo

Actualmente no existe un tratamiento específico para el autismo, pero contamos con varias alternativas que prometen una mejoría en cuanto a los síntomas (Charleman, 2005).

ABA son las siglas de "Applied Behavioral Analysis" (Análisis Conductual Aplicado)

Este método fue introducido por el psiquiatra Ivar Lovaas en la Universidad de UCLA. Es un análisis de comportamiento aplicado, y por tanto, utiliza los métodos de modificación de conducta adaptada para su uso en los T.G.D y Autismo, principalmente en niños de edad pre-escolar. La intervención se dirige a mejorar las habilidades comunicativas, pero también hacia aquellas conductas que deben corregirse o minimizarse. El moldeamiento paso a paso, el refuerzo, la retirada de atención, entre otras, constituyen los elementos claves. En su forma original, la terapia es intensiva comprendiendo de 30 a 40 horas semanales. (Alomar & Soto, 2007).

Este método también es conocido como *Discrete trials* (DT), Intensive Behavior Analysis (ABA). DT fue la forma más temprana de modificación de comportamiento reportada en 1997. Su enfoque es enseñar a niños en cómo aprender, enfocado en el desarrollo de habilidades de atención, imitación del lenguaje receptivo y expresivo, pre-académico y auto-ayuda (Rodríguez, E. 2008).

Los programas de modificación de comportamiento buscan el aprendizaje del niño gradualmente ofreciendo reforzamiento positivo a medida que va aprendiendo. El Modelo ABA intenta maximizar el desarrollo de destrezas sociales, de conducta y de comunicación (Charleman, 2005). De acuerdo con López (2006) en el mismo se utilizan los principios conductuales para la obtención de conductas aceptables o unas destrezas académicas funcionales. Se utilizan reforzadores tangibles, sociales, moldeamiento (aproximaciones

sucesivas) y modelaje entre otros.

De acuerdo Kaneshiro (2008) este programa es para niños pequeños con un trastorno del espectro autista y puede ser efectivo en algunos casos. ABA utiliza un método de enseñanza *uno a uno* que confía en la práctica del refuerzo de diversas destrezas. El objetivo es acercar al niño a un funcionamiento del desarrollo normal.

Según Lovaas (1987) afirma que el ABA emplea métodos que se basan en principios científicos del comportamiento. Y añade: "los niños autistas no aprenden de forma natural en los ambientes típicos, como lo hacen los demás niños. Se hace entonces necesario la construcción de un entorno a la medida del niño para que seamos capaces de enseñarle comportamientos socialmente útiles al tiempo que reducimos los problemáticos".

De acuerdo con Kaneshiro (2008) los programas de ABA, por lo regular, se realizan en la casa del niño, bajo la supervisión de un psicólogo del comportamiento. Estos programas pueden ser muy costosos y no han sido adoptados ampliamente por los sistemas escolares. Los padres, a menudo, deben buscar fondos y conseguir personal a partir de otros recursos, lo cual puede ser difícil de encontrar en muchas comunidades.

El método divide las diferentes tareas, aún complejas como el lenguaje comunicativo, en una serie de pasos jerárquicos; cada uno de los cuales prepara el camino para el próximo. De forma coordinada y conjunta, terapeutas y padres trabajan para crear un medio ambiente estructurado, con actividades planificadas y una forma coherente de aprendizaje. El niño es reforzado (premiado) al demostrar progreso. Algunos estudios afirman que se han producido mejoras muy notables en más del 50% de los casos tratados con el método, si bien, como ocurre casi siempre, necesitamos más estudios y un mayor control sobre las diferentes variables para establecer su eficacia (Alomar & Soto, 2007).

Treatment and Education of Autistic Children and Related Communication Handicapped (TEACCH)

Según López (2006) (“*Treatment and Education of Autistic Children and Related Communication Handicapped*”) fue desarrollado a principios de la década de los '70 por el Dr. Eric Schopler. El enfoque es un proyecto adscrito a la división de psiquiatría de la Universidad de Carolina del norte. Se centra en el individuo para trabajar las destrezas, intereses y necesidades particulares de los individuos con el espectro de autismo. El método incluye las siguientes destrezas funcionales (TEACCH Autism Program, 2006): “aprender a como aprender” a través de una enseñanza estructurada, enfocar la atención organización y generalización. Establecer comunicación receptiva y expresiva desarrollar intereses sociales y el juego. Estimular cuidado propio, propiciar el desarrollo cognitivo, motriz grueso y fino.

De acuerdo con Charleman (2005) el método TEACH, está basado la comunicación visual (el uso de estímulos visuales) por medio de imágenes y símbolos que representan conceptos o palabras. TEACCH se enfoca en un procedimiento auténtico basado en las experiencias diarias, en las destrezas o equipaje que trae el niño. Además el niño trabaja con varias tareas siguiendo un itinerario estructurado que está situado cerca de su mesa de trabajo o en algún espacio que la maestra crea adecuado (López, 2006).

Este modelo provee estrategias que ayudan a la persona a través de su existencia, facilita la autonomía en todos los niveles de funcionamiento lo puede ser cómodo a las necesidades individuales. Se implementa en ambientes y actividades bien estructuradas y modificadas. Tienen énfasis en modalidades visuales del aprendizaje, utilizando contextos funcionales para la enseñanza de los conceptos y promueve la comunicación espontánea (Alomar & Soto, 2007).

Según Alomar & Soto, (2007) en ambos modelos los padres y madres intervienen

en el proceso terapéutico. Proveen un sistema estructurado. Hay evaluaciones periódicas del progreso del estudiante. Se recopila información constantemente, está basado en el desarrollo y la intervención profesional es intensiva.

Según Kaneshiro (2008) este programa fue desarrollado en todo el estado de Carolina del Norte y utiliza un esquema de figuras y otras indicaciones visuales. Esto permite al niño trabajar en forma independiente, al igual que organizar y estructurar sus ambientes. También TEACCH trata de mejorar la adaptación y las destrezas del niño, también acepta los problemas asociados con los trastornos del espectro autista. A diferencia de los programas de ABA, los programas de TEACCH no esperan que los niños logren un desarrollo típico con el tratamiento.

Picture Exchange Communication System (PECS)

Es un método de comunicación visual y de lectoescritura que ha sido aplicado con bastante éxito. Ayuda al niño espontáneamente a iniciar interacción comunicativa, a entender la función de la comunicación y desarrolla competencia comunicativa. (Alomar & Soto, 2007).

De acuerdo con López (2006) el método PECS (‘Picture-Exchange Communication System’) es un sistema de comunicación por intercambio de figuras (imágenes o dibujos). El mismo es un método visual conductual de comunicación desarrollado por Andy Bondy y Lori Frost que utiliza el intercambio de fotos, iconos o palabras dentro de un contexto social. El mismo no utiliza un equipo o materiales costosos. Se pueden utilizar en diversos escenarios como en la sala de clases, en el hogar y en la comunidad. En dicho método se investiga que es lo que le llama la atención al niño como: objetos, alimentos, juguetes, libros, fruta, entre otros. Es un procedimiento interactivo que incluye “pedidos

espontáneos” y pasa por unas series de fases en el cual el estudiante responde a preguntas y comentarios el mismo se utiliza con la población que tiene limitaciones o ausencia del lenguaje (Indiana Resource Center for Autism).

Dieta libre de gluten y caseína

Esta dieta consiste en restringir al niño alimentos que tengan estos compuestos, los cuales se encuentran principalmente en las harinas de trigo y en los lácteos. Aunque sus resultados son favorables solamente en algunos casos, es una buena opción a intentar por no tener efectos secundarios. Antes de hacer uso de esta, elimine los azúcares en la alimentación de su hijo, para que así pueda valorar más objetivamente los resultados. Es importante consultar un nutricionista para implementarla (Jover, 2009).

Según Kaneshiro (2008) algunos niños con autismo parecen responder a una dieta libre de gluten y caseína. El gluten se encuentra en alimentos que contienen trigo, centeno y cebada; mientras que la caseína se encuentra en la leche, el queso y otros productos lácteos. Sin embargo, no todos los expertos están de acuerdo en que los cambios en la dieta harán la diferencia y no todos los estudios de este método han mostrado resultados positivos.

De acuerdo con Shaw, (2002) citado en López (2006) se recomienda una dieta libre de: cándida, “gluten” (proteína del trigo), caseína es la proteína que se encuentra en los productos lácteos como leche, queso, antibiótico. Además terapias de vitaminas la B6, entre otros.

La musicoterapia

Según Rodríguez (2008) existen estudios que demuestran que la música y la terapia musical tienen efectos positivos y significantes en el tratamiento del autismo. Las actividades y técnicas que incorporan la música de forma interactiva, pueden ser de mucho

valor para las terapias de personas con autismo. Las técnicas de la terapia musical pueden ayudar a que esas personas sean más espontáneas en la comunicación, rompan su patrón de aislamiento, reduzcan la ecolalia, socialicen y comprendan más lenguaje.

Investigaciones realizadas Internacionalmente

Científicos se retractan del estudio que relaciona las vacunas con el autismo

En un estudio realizado en Londres, Inglaterra (AP), la mayoría de los científicos estaban implicados en un estudio previo de 1998 el cual fue ampliamente desacreditado. El mismo sugería una relación entre las vacunas de la infancia y el autismo. Rechazaron la conclusión descrita en el estudio. Diez de los trece autores firmaron una retractación formal, el texto en la cual fue redacta se publicó el 3 de marzo de 2008, por la revista médica *The Lancet*. El estudio debilitó la confianza pública en la vacuna triple para sarampión, paperas y rubeola al sugerir que podría estar relacionada con el autismo. (Organización Explorando el Autismo, 2004). En el artículo se retractan de las interpretaciones hechas anteriormente y reafirman que no se encontró relación causal entre la vacuna y el autismo, pues los datos eran insuficientes.

Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista

Desde el inicio del estudio del autismo en 1943 y 1944, equipos de especialistas, conscientes de que afrontaban uno de los trastornos más graves de la neuropsiquiatría infantil, han venido aplicando todos los medios terapéuticos vigentes en cada época. Se podría decir que, en la búsqueda de una cura que todavía no ha llegado, se ha probado una gran diversidad de tratamientos (Fuentes, J., et al. 2008).

De acuerdo con Fuentes et al. (2008) la falta de un tratamiento curativo ha creado un interés entusiasta por avanzar y descubrir métodos eficaces de intervención, pero también ha producido en ocasiones desorientación, falsas expectativas y abusos. En

ocasiones, los programas de intervención exageran los efectos positivos conseguidos o no describen las limitaciones de los resultados encontrados. La elección del tratamiento apropiado para los trastornos del espectro autista (TEA) es un tema complejo y controvertido, que hace dudar a familias y profesionales. Sin embargo, la mayoría de las personas con TEA y/o sus representantes legales demandan tratamientos y medios que disminuyan sus dificultades interpersonales, potencien su desarrollo y faciliten sus aspiraciones vitales. .

El Grupo de Estudio señala que los programas conductuales y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje son elementos fundamentales en el apoyo a las personas con autismo, tanto para fomentar su desarrollo como para afrontar los problemas del comportamiento. (Fuentes et al., 2008). El apoyo conductual positivo ha supuesto una herramienta fundamental, técnica y éticamente, para ayudar a las personas con conductas problemáticas.

Según Fuentes et al. (2008) el sistema TEACCH (tratamiento y educación de alumnado discapacitado por autismo y problemas de comunicación), frente a lo que frecuentemente se cree, no es ni un programa, ni mucho menos un método de tratamiento. La División TEACCH, dependiente de la Universidad de Carolina del Norte, fue establecida en 1972 por mandato legal de la Asamblea del Estado, con el objetivo de desarrollar una red comprensiva y descentralizada de servicios comunitarios para pacientes con TEA. Desde entonces, miles de personas han accedido a una amplia oferta de servicios coordinados, a lo largo del ciclo vital, que incluye programas individuales de apoyo, escolarización, formación e inserción laboral, ayuda a las familias, viviendas, programas de ocio, etc. Asimismo, desarrollan iniciativas de docencia e investigación. Este modelo de red de servicios se ha replicado de modo adaptado según las condiciones locales— en 22 países. Los componentes que guían este sistema son entre otros: la colaboración entre familiares y

profesionales y la utilización de diferentes técnicas y métodos combinados de manera flexible, en función de las necesidades individuales de la persona y de sus habilidades emergentes (intervenciones cognitivas y conductuales, estructuración, claves visuales, SAAC, etc.). Además el TEACCH considera fundamental adaptar simultáneamente el entorno, para que la persona encuentre sus condiciones óptimas de desarrollo personal.

De acuerdo con Fuentes et al. (2008) algunos grupos proponen que el autismo podría explicarse etiopatogénicamente por una supuesta deficiente absorción intestinal, que favorecería que neuropéptidos derivados de las proteínas de trigo, cereales y leche de vaca llegaran al cerebro y ejercieran un efecto neurotóxico. Por ello, recomiendan instaurar una dieta libre de gluten y caseína, a fin de mejorar los síntomas del autismo. Actualmente no se ha demostrado que ninguno de los tratamientos propuestos sea el más eficaz en términos absolutos.

Según Fuentes et al. (2008) cualquier tratamiento debería basarse en la identificación precoz del trastorno y en la realización de un proceso diagnóstico multidisciplinar que contemple una evaluación de las capacidades y necesidades individuales, y oriente hacia un plan de tratamiento centrado en la persona con TEA. Existe un consenso en que la educación con especial incidencia en programas para el desarrollo de la comunicación y la competencia social y el apoyo comunitario son los principales medios de tratamiento. Un buen tratamiento de los TEA debe ser individualizado. No existe un programa habilitador único e igual para todas las personas afectadas.

De acuerdo con Fuentes et al. (2008) un buen tratamiento debe ser estructurado. La enseñanza organizada y estructurada es un elemento imprescindible de cualquier intervención. La estructuración implica tanto la adaptación del entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad de estas personas como la explicitación a prioridad de los objetivos que se desea alcanzar y de las actividades diseñadas para conseguirlo. El

tratamiento de TEA debe ser intensivo y extensivo a todos los contextos de la persona. Debe integrar a los familiares más cercanos en el tratamiento e intervenciones del niño. Ésta es la mejor manera de conseguir que los niños aprendan nuevas competencias sociales, comunicativas, adaptativas y de juego, a la vez que disminuir, en la medida de lo posible, los síntomas de autismo y otros problemas asociados que pudieran presentar.

La participación de los padres y las madres se ha identificado como un factor fundamental para el éxito. La familia debe coordinarse con el profesorado y otros profesionales de apoyo para participar en la determinación de objetivos y sistemas que se vayan a utilizar (comunicación aumentativa, ayudas visuales, uso de nuevas tecnologías, historias sociales, etc.). No hay que olvidar la necesidad que los familiares tienen de apoyo (orientación, información, ayudas económicas o fiscales, apoyo en el hogar, ‘canguros’, acompañantes para personas adultas, programas de ocio, estancias cortas e intervenciones en crisis, etc.) para poder ser eficaces como co-terapeutas, dentro de los límites de lo razonable, y permitirse a la vez llevar una vida semejante a la de las demás personas de su comunidad (Fuentes et al. 2008).

La intervención desde el momento del diagnóstico tiene además un indudable efecto positivo en la familia, que recibe el apoyo necesario en un momento crítico de su vida, y en la propia comunidad, ya que permite a las autoridades planificar con antelación las respuestas a las necesidades educativas especiales de este alumnado (Fuentes et al. 2008).

Según Fuentes et al. (2008) la integración apoyada en el medio escolar ordinario permite que estos niños y niñas accedan a un medio social estimulante, donde el resto del alumnado pueda apoyarles, a la vez que aprender a tratar a una persona con discapacidad. El grado de participación curricular del alumnado con TEA va a depender de su capacidad personal y de la capacidad del sistema de ofrecerle adaptaciones útiles para su futuro.

Más testosterona en el saco vitelino, más riesgo de presentar rasgos autistas.

Señala la psicóloga analista, Pilar Martín Borreguero, especialista en autismo y trastornos del desarrollo del Hospital Reina Sofía De Córdoba, que un estudio realizado en la ciudad de Madrid, por Simón Barón-Cohen y su equipo del centro para la investigación del Autismo de Cambridge, ha atraído la atención de un público con pocos conocimientos científicos. El estudio indica que los fetos expuestos a elevados niveles de testosterona en el útero suelen presentar más riesgos de autismo.

Este grupo británico analizó las concentraciones de testosterona en el líquido amniótico al que estuvieron expuestos 235 fetos. Tras sus nacimientos, los sometieron a varios exámenes completados por sus madres, encaminados a detectar ciertos rasgos autistas con la esperanza de hallar algún vínculo entre ambos fenómenos. Esta hipótesis de Barón – Cohen se basa en la idea no mostrada, y puesta en duda por muchos, de que el cerebro de las personas con autismo está “masculinizado” y por tanto, las hormonas masculinas podría tener algo que ver durante el desarrollo fetal.

Los resultados de esta investigación, indican que cuanto mayor es el nivel de testosterona en el saco vitelino, mayor es la probabilidad de que el feto tenga más adelante rasgos autistas, como déficit en la socialización y en las habilidades verbales o falta de empatía.

Adiestramiento a padres y profesionales para ayudar a niños con autismo en China.

En este estudio se presenta un programa de entrenamiento con dos partes: (1) el entrenamiento profesional que reciben estudiantes graduados en el Instituto de Salud Mental de la Universidad de Beijing (China), basado en los principios de la evaluación y la modificación conductual, el conductismo radial, y los métodos de investigación aplicada, (2) el entrenamiento a padres, centrado en aquellos que tienen niños autistas, utilizando el

análisis conductual y los métodos de modificación.

Según Yanqing, G. (2006) China posee entre 400,000 a 800,000 niños con autismo. El estudio señala que China está rezagada en su enfoque sobre el autismo si se compara con su rápido desarrollo económico, el desarrollo del bienestar social y los sistemas de seguridad social.

De acuerdo con Yanqing (2006) cuando a un niño se le diagnostica con autismo, la responsabilidad de su rehabilitación recae en los padres o en los cuidadores, y no en el gobierno o en la comunidad. El diagnóstico de autismo se introdujo por primera vez en China en 1982 y durante años el trabajo con esta población se limitó al aspecto clínico y al diagnóstico. Yanqing (2006) señala que la principal misión de los psiquiatras infantiles fue el diagnóstico temprano, pero se lograron pocos cambios con los niños autistas. Así mismo a partir del año 2000, muchas personas se interesaron más en la rehabilitación que en el diagnóstico y los tratamientos médicos. Los métodos de análisis conductual se utilizan ahora extensamente en las intervenciones con niños con autismo en este país. Igualmente existe en China una gran necesidad para esta clase de trabajo, pero hay muy pocos profesionales con los conocimientos científicos apropiados y con la habilidad para trabajar con niños autistas. Tales profesionales ayudarán a desarrollar el área de análisis conductual en China.

El programa se enfocó en adiestrar a padres para que trabajaran con sus hijos en el hogar. También los profesionales fueron adiestrados para brindar apoyo a los padres que no pusieron interés en ciertas áreas para aplicar el análisis de conducta (Yanqing, 2006). Desarrollaron un manual presentado en Power Point que contenían lecturas que explican las características de conducta de los niños con autismo, el análisis de conducta aplicado, las estrategias para desarrollar interacciones en la comunicación social y el desarrollo de

destrezas y procedimientos. El manual a padres sobre la conducta típica de niños con autismo le serviría de referencia y lo adaptarían a la condición de su hijo.

Cada sección de adiestramiento se dividió en tres partes que eran: (1) Teoría del manual de guía para adiestramiento en el hogar, (2) instrucciones *mano a mano*, en las destrezas y modelos de proceso de enseñanza a través de videos, (3) consistía en adiestramientos y actividades que podían realizar en sus hogares, para aquellos padres que no deseaban intervenir directamente con los niños se les proveía de profesionales en un centro de rehabilitación.

Según Yanqing (2006) los resultados del adiestramiento demuestran que participaron 129 padres de 67 familias. Cada sección era de treinta y dos horas y ambos padres debían participar. Los padres se mostraron satisfechos y con sentido de éxito. Además pensaban que el adiestramiento fue de gran ayuda para entender y controlar el comportamiento de sus hijos.

De acuerdo con Yanqing (2006) los hallazgos de esta investigación demuestran que los adiestramientos intensivos a corto plazo y basados en teoría no eran suficientes para permitir a las familias brindar un adiestramiento a largo plazo para los niños. Por otra parte los adiestramientos ayudaron a los padres a entender mejor la problemática de sus hijos y sus diferencias. También les permitieron entender las dificultades y las maneras en que su hijo se iba a rehabilitar. Los padres se mostraron más cooperadores con los profesionales si el niño estaba en una institución. Asimismo los profesionales se seguían especializando, aprendiendo estrategias, técnicas de “assessment”, modificación de conducta y técnicas de investigación científica.

Estudio de Casa de Centro Ann Sullivan en Perú

Este estudio de tipo cualitativo, fue realizado para describir y explicar el programa educativo del Centro Ann Sullivan. Este programa es reconocido nacional e internacionalmente por atender individuos con autismo en Perú. El centro provee un programa educativo para niños con autismo, discapacidades severas y conducta retante. Según Noto, L.A. (2005) existe una fuerte evidencia de que los estudiantes con autismo y discapacidades severas pueden aprender conductas apropiadas para su edad cuando se incluyen en un ambiente donde hay otros niños como él. De acuerdo con Noto (2005) las clases inclusivas proveen al estudiante con autismo la oportunidad de relacionarse con modelos pares quienes demuestran una comunicación apropiada, social adecuada y destrezas académicas. La inclusión en la comunidad es igual de importante que la inclusión en un salón de clase. También esto le brinda la oportunidad de practicar una variedad de destrezas funcionales en una preparación vocacional.

La investigación emplea técnicas de estudios de casos metodológicos, para describir y explicar el programa educativo (Yin, 1989 citado en Noto, (2005). El estudio cuenta con observaciones y entrevistas. Cuarenta y ocho de estas entrevistas fueron realizadas con los padres, administradores educativos y maestros. Los padres participantes fueron seleccionados basados en la edad de sus hijos y el nivel económico de la familia. Dentro de la muestra se entrevistaron dieciséis madres, tres padres y una abuela.

De acuerdo con Noto (2005) los hallazgos recopilados a través de la entrevistas indican que hay cuatro características principales en los programas del centro, estas son: (1) el sentido de comunitario del programa, su filosofía abarcaba todas las metas a través de actividades dirigidas a integrar al niño a su vida, (2) el currículo era natural y funcional enfocado en desarrollo de destrezas para incrementar la participación en la comunidad, las

escuelas, la vida familiar y en ambientes de trabajo, (3) brindaba educación continua para familias y el equipo de trabajo, (4) las características personales de los maestros influían en las actitudes de los padres quienes interactuaban con los estudiantes y creaban un ambiente agradable que fomentaba el aprendizaje.

Según Noto (2005), la familia y los maestros trabajaban unidos para atender las metas educativas de sus estudiantes. No existían grupos colaborativos formales, pero se respetaba la colaboración de cada uno. Los maestros ofrecían el apoyo a las familias, tanto educativas como emocionales de manera gratuita. Los padres se sentían cómodos al discutir sus situaciones. Estos padres participaban en la educación de sus hijos y firmaban un contrato donde la participación inicial era obligatoria y se iban desarrollando como compañeros de los maestros. Se desarrolló una amistad entre estudiante y maestros, asegurando el respeto hacia sí mismo y el respeto hacia otros. Luego se iban integrando con el resto de la comunidad, contribuyendo así en las labores de la casa, teniendo responsabilidades y la oportunidad para participar en actividades típicas de familia. Los padres recibían setenta horas de instrucción en equipos grandes y bimensuales en grupos pequeños. Los maestros y la administración escolar continuaban evaluando los métodos utilizados para adiestrar a padres y estudiantes. Así mismo los maestros y la administración recibían constante adiestramiento y servicios. Los estudiantes tenían oportunidades de demostrar sus destrezas e independencia con experiencias reales. La calidad del centro dependía de la visión del director quien estaba afiliado a la mayor universidad dedicada a la investigación. Debido a que era un programa educativo privado, no se regía por estructuras gubernamentales (Noto, 2005).

El autismo, un trastorno de sintomatología múltiple

Los defensores del tratamiento dietético del autismo aconsejan una dieta exenta de

gluten y caseína porque parten del supuesto de que en el autismo existe una hiperactividad de la betaendorfinas (Salomone, M.G., 2003). Según Salomone (2003) existen tratamientos orientados a estimular las áreas sensoriales, como la terapia musical o el entrenamiento auditivo o terapia de escucha, cuyo propósito es reeducar la manera en la que el niño escucha y mejorar el aprendizaje y las habilidades de lenguaje, comunicación, creatividad y comportamiento social.

El método PECS, cuyo primer objetivo es averiguar qué es lo que le gusta al niño, qué es lo que quiere y, mediante técnicas conductuales, orienta el entrenamiento hacia el alejamiento de estos objetos de interés, con la finalidad de que puedan sugerir el lenguaje como nexo entre el objeto de interés y el niño (Salomone, 2003).

La terapia de modificación de conducta consiste en un estilo de enseñanza que se utiliza una serie de “ensayos” para dar forma a un comportamiento o respuesta deseada. Cada tarea es dividida hasta sus componentes básicos y luego enseñada al niño a través de un sistema de refuerzos. La asistencia es brindar al niño si la necesita mientras aprende la tarea. Cuando el niño comienza a dominar una tarea específica, la ayuda va reduciéndose gradualmente hasta que el niño pueda realizar la tarea independientemente (Salomone, 2003).

De acuerdo con Salomone (2003) un tratamiento integral apuntará no sólo a las necesidades del niño, sino a la búsqueda de un sentido que pueda tener en cuenta a ese niño en particular como persona, cuya conexión con el mundo que lo rodea es por medio de sus rituales o movimientos estereotipados, los que sólo podrán ser modificados si es posible un cambio del sentido de los mismos y no la modificación externa de ellos. Además el equipo terapéutico encargado de la planificación del tratamiento no sólo deberá trabajar con el niño y con sus familiares cercanos sino también con todas aquellas personas y espacios en los

cuales el niño pueda llegar a integrarse, ya sea la escuela, el club, los grupos de actividades, etc. Según Salomone (2003) el objetivo fundamental del tratamiento de estos niños no implica la cura del trastorno, sino la posibilidad de mejorar la calidad de vida del paciente y de todo su ámbito familiar, que se encuentra permanentemente expuesto a situaciones de tensión y frustraciones. Estos niños deben de asistir a centros especializados, que trabajan en forma conjunta con la familia y con todos los profesionales que atienden al pequeño.

Conclusión

Los estudios recopilados sobre autismo, frecuentemente se enfocan en hallar una respuesta a las causas de esta condición. De esta forma se puede brindar un tratamiento certero que atiendan las necesidades que estos niños presentan. Aunque la literatura expone varios modelos de intervención, que han sido efectivas para atender las necesidades de estos niños diagnosticados con autismo, el uso de uno de estos no ha demostrado ser efectivo por sí sólo. La literatura recopilada recomienda utilizar estas terapias o tratamientos integrados para poder obtener unos resultados satisfactorios y efectivos a través de su intervención.

La educación del niño con autismo debe estar enmarcada en atender las necesidades en un ambiente estructurado y adecuado. Esto, debido a las diversas características que presenta un niño diagnosticado con autismo. Se deben proveer modelos de intervención que hayan demostrado ser efectivos según la literatura recopilada. Entre los modelos de intervención que están demostrando efectividad en algunos grupos poblacionales y del espectro se han recomendado y documentado los siguientes: *Applied Behavior Analysis (ABA)*; *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)*; *Picture Exchange Communication System (PECS)*; *Modelo de intervención integral para autismo (MIIA)* y Dieta libre de gluten y caseína, entre otras.

Capítulo III. Metodología de la Investigación Documental

Introducción

En este capítulo se presentan las estrategias utilizadas por la investigadora para el desarrollo de esta investigación documental. Estas incluyen la descripción de los procedimientos para la recopilación de datos a través de la revisión literaria. El problema analizado en esta investigación es que estos niños cuentan con pocas alternativas de servicios, métodos y prácticas que atiendan sus necesidades y centros donde estos puedan desarrollarse de manera integral en un ambiente adecuado siendo así uno no restrictivo. Esta condición sigue en aumento. Así lo demuestran los datos estadísticos recopilados.

Se relata la metodología, estrategias y pasos que se utilizaron por la investigadora para el desarrollo de este estudio. El tipo de metodología utilizada fue la investigación cualitativa, la cual describe las alternativas de servicios, métodos y prácticas que están utilizando para intervenir con las particularidades que presenta la condición y poder así lidiar con los trastornos del autismo.

Diseño de la investigación

El diseño de la investigación es uno de naturaleza documental que tiene como propósito explorar, evidenciar y analizar las alternativas de servicios, métodos y prácticas que tienen los niños diagnosticados con autismo para la creación de un centro o escuela de servicios integrales que propicie un desarrollo integral y logre alcanzar un nivel óptimo en el desarrollo de estos individuos con necesidades especiales. La intención de la investigadora es proveerles, a estos niños diagnosticados con autismo, alternativas de servicios integrales que satisfagan sus necesidades. A su vez aportar el diseño curricular de un centro o escuela de servicios integrales que pueda responder y satisfacer las necesidades de esta condición que cada día alcanza más auge. Se exploraron y analizaron las

alternativas de servicios, métodos y prácticas más recomendadas y utilizadas en el campo de la investigación con relación al autismo, a través de estudios realizados y la recopilación de datos.

De igual manera, se pretende provocar cambios en la ubicación e intervención de estos niños a la hora de ser educados. Con este estudio incitamos a los administradores del Departamento de Educación para que se preocupen de la necesidad que existe de crear y ofrecer más alternativas de servicios para satisfacer y atender las necesidades de las personas diagnosticadas con autismo.

Recopilación de datos

Esta investigación es de tipo documental y de naturaleza descriptiva y exploratoria. La recopilación de datos se llevó a cabo mediante técnicas de análisis de documentos y datos sobre investigaciones realizadas. Según Ponce (2006), el análisis de datos consiste en desarrollar, modificar y recogerlos simultáneamente hasta que los mismos se sigan repitiendo.

Procedimientos de la investigación

A continuación se enumeran cada uno de los pasos requeridos para este estudio de investigación documental. Estos, establecen la planificación y organización para el desarrollo del estudio.

1. Elaboré una propuesta de investigación documental como parte del curso.
2. Revisé y actualicé la propuesta.
3. Comencé a realizar la investigación.
4. Busqué y analicé las fuentes de investigación primaria, secundaria y terciaria.
5. Investigué fuentes de información a través de la red electrónica

6. Realicé una búsqueda de literatura en libros, revistas, “journals”, periódicos y otros.
7. Cateoricé los hallazgos de las diferentes fuentes de información.
8. Analicé las diferentes categorías y sus hallazgos.
9. Seleccioné la literatura de mayor pertinencia a la investigación documental.
10. Redacté y expandí la propuesta para convertirla en una investigación documental.
11. Comencé a contestar las preguntas de investigación a la luz de la literatura y documentos.
12. Trabajé todos los capítulos del uno al seis a base de las expectativas del curso y del facilitador.
13. Elaboré la aportación creativa que va en el capítulo V. Pueden ser talleres de sensibilización, informativos y de capacitación profesional, unidades o guías curriculares, CD o DVD demostrativos, materiales educativos, guías de enseñanza, estudios de casos o situaciones y otros a ser discutidos con el profesor.
14. Edité el documento de investigación documental con un recurso en el área de Español y documenté una certificación de edición del mismo.
15. Prepararé un borrador preliminar del documento de investigación documental.
16. Luego de obtener la aprobación del documento por parte del profesor del curso y la Decana de la Escuela de Educación, preparé tres copias digitales del documento; una para la Escuela de Educación, una para el profesor y otra para mí.
17. Finalmente, obtuve las aprobaciones y permisos necesarios para obtener el documento de investigación documental.

Conclusión

La tarea de iniciar una búsqueda de información no es fácil, ya que se requiere de mucho tiempo y esfuerzo. Uno de los lugares donde más información encontré fue en la

biblioteca de la Universidad Metropolitana, Recinto Cupey. En la biblioteca existen alrededor de doce tesis relacionadas con el tema del Autismo. Estas me brindaron dirección hacia la tarea a realizar. En la biblioteca de la Universidad Central de Bayamón hallé varios libros muy interesantes que me sirvieron de referencia y punto de partida por la pertinencia en el tema y la riqueza de su información. En la búsqueda, surgieron innumerables fuentes de referencia las cuales debían ser evaluadas para la validez de contenido y confiabilidad de sus autores.

Durante este capítulo se presentó en forma organizada el proceso de elaboración de la metodología. Este procedimiento sirve para organizar, dirigir y proyectar la investigación sistemáticamente. En el próximo capítulo se presentará el análisis de los hallazgos encontrados a través de esta investigación de tipo documental.

Capítulo IV: Análisis de los Hallazgos

Introducción

En este capítulo se analizan y manifiestan los hallazgos obtenidos a través de esta investigación documental. Estos se presentan por medio de una triangulación de datos recopilados. Los datos obtenidos en esta investigación son recopilados a través de varias fuentes de información. Con el fin de encontrar diversidad de alternativas de servicios, métodos y prácticas que están siendo utilizadas para intervenir con el autismo en Puerto Rico, Estados Unidos y a nivel internacional. En el análisis de los datos sólo se hace referencia sobre aquellas alternativas de servicios, métodos o prácticas que, según la revisión de literatura, están evidenciando resultados positivos y muy efectivos al intervenir con las necesidades y particularidades de la condición.

Presentación de los hallazgos

Los hallazgos obtenidos por la investigadora, a través de la recopilación y análisis, son los siguientes:

- Desde el inicio del estudio del autismo en 1943 y 1944, equipos de especialistas, conscientes de que afrontaban uno de los trastornos más graves de la neuropsiquiatría infantil, han venido aplicando todos los medios terapéuticos vigentes en cada época (Fuentes, J., et al. 2008).
- Actualmente no existe un tratamiento específico para el autismo, pero contamos con varias alternativas que prometen una mejoría en cuanto a los síntomas (Charleman, 2005).
- De acuerdo con Fuentes et al. (2008) actualmente no se ha demostrado que ninguno de los tratamientos propuestos sea el más eficaz en términos absolutos.

- Según Fuentes et al. (2008) cualquier tratamiento debería basarse en la identificación precoz del trastorno y en la realización de un proceso diagnóstico multidisciplinar que contemple una evaluación de las capacidades y necesidades individuales, y oriente hacia un plan de tratamiento centrado en la persona con TEA
- De acuerdo con Charleman (2005) en Puerto Rico se creó el método “MIIA, Modelo de Intervención Integral para Autismo”. Él diseño de este método recoge lo mejor de otros tratamientos existentes y refuerza la integración sensorial con estímulos táctiles, vestibulares, auditivos y visuales entre otros
- Según Alomar, R. & Soto, B. (2007) el Modelo de Intervención Integral para Autismo (MIIA) es un modelo de enseñanza para niños y jóvenes con autismo creado en el Proyecto de Autismo Infantil, Instituto FILIUS en Puerto Rico.
- MIIA tiene como propósito crear un mejor ambiente para la enseñanza y la modificación de conducta de niños y jóvenes con autismo. Este modelo agrupó las fortalezas halladas en otros modelos de tratamiento ya existentes que se han utilizado en Puerto Rico, aunque muchos de estos son creados en Estados Unidos. Este modelo fue creado y adaptado para atender las necesidades de los puertorriqueños con autismo, ya que no existía un currículo dirigido para intervenir con la población.
- Los modelos más recomendados por la literatura son: Applied Behavior Analysis (ABA), Treatment and Education of Autistic Children and Related Communication Handicapped (TEACCH), Método MILLER (Cognitive Developmental Systems Theory in Pervasive Developmental Disorder), Adiestramiento auditivo, Picture Exchange Communication System (PECS).

- El modelo MIIA tiene como propósito proporcionarles a los padres, maestros y profesionales de la salud un mecanismo para la enseñanza de destrezas pre-académicas y prácticas de vida independiente, y para la modificación de conducta a niños diagnosticados con autismo en Puerto Rico.
- El modelo MIIA tiene como objetivo desarrollar las capacidades de los niños con autismo por medio del uso de estrategias que incluyen la modificación de conducta, estructuración del ambiente físico en el salón y el desarrollo de destrezas (García, N., 2009). Este modelo brinda a los maestros cómo de ser establecida la rutina, organización y evaluación de progreso de los estudiantes en la sala de clases.
- Según García (2009) El Modelo de Intervención Integral (MIIA) establece su estructura en seis pasos: rutina, programa de actividades con claves, sistema de pareo, cubículos o lugares de trabajo en el hogar y el salón para trabajar con el estudiante en sus tareas.
- De acuerdo con Sanfilippo, (2006) citado en García, (2009) el Modelo de Intervención Integral para Autismo (MIIA), según la opinión de los padres, resultó ser efectivo. De acuerdo a los resultados del estudio presentados por Sanfilippo, (2006) los padres consideraron que el modelo (MIIA), resultó ser efectivo en el desarrollo de destrezas socio-emocionales, destrezas de Auto-ayuda y de habla-lenguaje en sus hijos diagnosticados con autismo
- En el Proyecto de Autismo Infantil del Instituto FILIUS, de la Universidad de Puerto Rico, existe la Unidad Investigativa de Intervención para niños con autismo (UIINA). Esta Unidad se encarga de realizar investigaciones sobre cómo tratar e intervenir la condición, al momento de esta investigación sus proyectos están

paralizados por falta de recursos económicos.

- El Departamento de Salud de Puerto Rico está realizando el primer estudio de evaluación de recursos y necesidades del Espectro del Autismo en Puerto Rico. El mismo facilitará conocer el número de personas con autismo. Servirá de base para conocer cuántas personas tienen dicha condición en la isla y para desarrollar un plan de servicios dirigidos a esta población (Rivera, 2006 citado en García, 2009).
- En las estadísticas del Child Count del año escolar 2003 al 2009, en Puerto Rico se ha visto un aumento en la población de niños diagnosticados con autismo. Hay registrados 7,376 niños y jóvenes con autismo para recibir los servicios de Educación Especial (Oficina de la Secretaría de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos, Departamento de Educación, 2008-09) Por estas cifras, el Departamento de Educación y otras agencias públicas y privadas han establecido la apertura de salones y nombramientos de nuevos maestros certificados en Educación Especial (García, 2009).
- La Dra. Mc Candless (2005) considera que el *trimerosal* que contiene las vacunas y la cantidad de vacunas que reciben los niños a edad temprana es el principal factor detonante de la condición.
- De acuerdo con Mc Candless (2005) hay bastante evidencia epidemiológica que demuestra que a partir de la vacunación infantil, ha surgido un auge en los casos de autismo.
- Mc Candless (2005) afirma que cuando el cerebro está saludable y en óptimas condiciones y su sistema metabólico funciona adecuadamente ayudará a los niños a responder mejor a las terapias educativas y conductuales. Por lo tanto, recomienda

los tratamientos biológicos para el autismo como lo es la dieta libre de gluten y caseína, suplementos como B6 con magnesio, B12, entre otros.

- Según Mc Candless(2005) la combinación de terapia conductual, educativa y biomédica, ayuda a desarrollar un sistema intestinal y un sistema inmunológico saludable, lo que ayudará a que el niño tenga un progreso mucho mejor en general, así como una mejor salud.
- Al momento de este estudio la investigadora no encontró muchos estudios realizados en Puerto Rico que discutan, analicen y aporte evidencia o información hacia el tema de investigación.
- De acuerdo con la literatura recopilada y analizada existen muchos reclamos de los padres por mejores servicios educativos y terapéuticos que atiendan las necesidades de sus hijos.
- Actualmente se discute nueva política pública sobre el Trastorno del Autismo. Esto, con el propósito de establecer en Puerto Rico un plan de servicios integrados basado en una clara política pública con mandato de ley que garantice el acceso a servicios de salud y educación con énfasis en la detección temprana de la condición. Nombrado como el Proyecto de la cámara 1322, que dispone que el gobierno deberá desarrollar estrategias públicas dirigidas a promover la investigación, desarrollo, identificación y provisión de servicios para esta población.
- En la actualidad se están presentando varios proyectos de ley para atender las necesidades particulares de la población con autismo. Según Evelyn Vázquez Nieves, si se aprueban las medidas, los planes médicos tendrían la obligación de incluir en sus cubiertas los tratamientos que necesitan los niños con autismo.

- Actualmente existe en Ponce una alternativa de servicio nombrada: Centro Ponceño de Autismo (Cepa). Esta, brinda servicios clínicos a residentes de Ponce. Los servicios que se ofrecen en Cepa incluyen evaluación, diagnóstico, intervención psicológica a niños y niñas; adolescentes; familias y grupos, terapia del habla y ocupacional, orientación y adiestramiento a familias y profesionales, según un comunicado de prensa.
- De acuerdo con la experiencia de muchos padres la eliminación del gluten y la caseína de la dieta de estos niños, ha mostrado efectos satisfactorios en su comportamiento, enfoque e interacción social.
- De acuerdo Jover A.M. (2009) existen Investigaciones realizadas en Inglaterra, Noruega, y en la Universidad de Florida, y reseñadas por el ANDI (Autism Network for Dietary Intervention) revelaron que los péptidos derivados del gluten y la caseína tienen un efecto opiáceo en ciertos menores autistas. En otras palabras, los compuestos tienen el efecto de "doparlos" y los niños desarrollan una adicción a los mismos.
- Kanner definió a los niños autistas como niños que presentan los siguientes rasgos: a) una grave incapacidad de desarrollo de relaciones con otras personas antes de los 30 meses de edad, b) problemas en el desarrollo normal del lenguaje, c) conducta ritualista y obsesiva (“insistencia en la monotonía”), y d) un potencial para la inteligencia normal. En otros trabajos, se ha proporcionado una definición conductual (Lovaas, O.I., 1987)
- De acuerdo Kaneshiro, N.K., (2008) el autismo es un trastorno físico ligado a una biología y química anormales en el cerebro, cuyas causas exactas se desconocen, pero ésta constituye un área de investigación muy activa.
- La Academia Estadounidense de Pediatría (*American Academy of Pediatrics*) y el

Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos han expresado que no existe un vínculo comprobado entre el autismo y la vacuna triple viral o alguna otra vacuna.

- Según Lovaas (1987), el autismo es un grave trastorno psicológico con aparición en la primera infancia.
- Según Lovaas (1987), siguen existiendo problemas para definir exactamente el autismo o para identificar su etiología, podemos establecer una conclusión prometedora: Dado un grupo de niños que muestran los tipos de déficits y excesos conductuales presentes en nuestras medidas pre-tratamiento, tales niños continuarán manifestando graves discapacidades psicológicas similares, más adelante en su vida a no ser que sigan un tratamiento conductual intensivo que pueda alterar significativamente tal resultado.
- Según Kaneshiro (2008), la intervención temprana, apropiada e intensiva mejora en gran medida el resultado final de la mayoría de los niños pequeños con autismo. En la actualidad, con la terapia adecuada, muchos de los síntomas del autismo se pueden mejorar, aunque la mayoría de las personas tendrán algunos síntomas durante toda su vida. La mayoría de las personas con autismo son capaces de vivir con sus familiares o en la comunidad.
- De acuerdo con Kaneshiro (2008) la mayoría de los programas se basan en los intereses del niño en un programa de actividades constructivas altamente estructurado.
- De acuerdo con Kaneshiro (2008) El tratamiento es más exitoso cuando apunta hacia las necesidades particulares del niño. Un especialista o un equipo con experiencia deben diseñar el programa individualizado para el niño.
- Actualmente, el tratamiento más prometedor para las personas autistas es la

modificación conductual que deriva de la teoría moderna del aprendizaje (DeMyer et al., 1981 citado en Lovaas, 1987). Ya que la prognosis es muy pobre y las terapias médicas no han mostrado ser efectivas.

- Los resultados empíricos de la intervención conductual con niños autistas han sido tanto positivos como negativos. En cuanto a los resultados positivos, el tratamiento conductual puede elaborar conductas complejas, como el lenguaje, y puede ayudar en la supresión de conductas patológicas como la agresión y la conducta auto-estimuladora. Los clientes alcanzan buenos resultados en diferente grado, pero los logros del tratamiento se hallan en proporción con el tiempo dedicado. En cuanto a los resultados negativos, los logros del tratamiento han sido específicos del entorno concreto en el que el cliente recibió el tratamiento, se han observado recaídas substanciales durante el seguimiento, y ningún cliente ha podido ser declarado como recuperado (Lovaas et al., 1973 citado en Lovaas 1987).
- Los científicos sospechan que el autismo es causado por muchos genes, y quizás también por factores ambientales. La investigación ha sido limitada en parte, porque hasta ahora no había tecnología que permitiera efectivamente analizar detalladamente el ADN de estos niños diagnosticados con autismo (Organización Explorando el Autismo, 2004).
- Según Ritter (2004) un estudio realizado en Nueva York, donde científicos dicen haber identificado dos variantes de un gen que podría aumentar dos veces o más el riesgo de que un niño presente autismo.
- *ABA son las siglas de "Applied Behavioral Analysis" (Análisis Conductual Aplicado)* es un método que fue introducido por el psiquiatra Ivar Lovaas en la Universidad de UCLA.

- *ABA "Applied Behavioral Analysis" (Análisis Conductual Aplicado)* Es un análisis de comportamiento aplicado, y por tanto, utiliza los métodos de modificación de conducta adaptada para su uso en los T.G.D y autismo, principalmente en niños de edad pre-escolar. Su intervención se dirige a mejorar las habilidades comunicativas.
- *ABA* también es conocido como Discrete trials "(DT), Intensive Behavior Analysis (ABA); DT. Fue la forma más temprana de modificación de comportamiento reportada en 1997. Su enfoque es enseñar a niños cómo aprender, centralizado en el desarrollo de habilidades de atención, imitación del lenguaje receptivo y expresivo, pre-académico y auto-ayuda (Rodríguez, E., 2008).
- Los programas de modificación de comportamiento buscan el aprendizaje del niño gradualmente ofreciendo reforzamiento positivo a medida que va aprendiendo. El Modelo ABA intenta maximizar el desarrollo de destrezas sociales, de conducta y de comunicación (Charleman, 2005).
- De acuerdo con López (2006) ABA utiliza los principios conductuales para la obtención de una conducta aceptable o unas destrezas académicas funcionales. Se utilizan reforzadores tangibles, sociales, moldeamiento (aproximaciones sucesivas) y modelaje entre otros.
- De acuerdo a Kaneshiro (2008) este programa es para niños pequeños con un trastorno del espectro autista y puede ser efectivo en algunos casos. ABA utiliza un método de enseñanza *uno a uno* que confía en la práctica del refuerzo de diversas destrezas. El objetivo es acercar al niño a un funcionamiento del desarrollo normal.
- Según Lovaas (1987) afirma que el ABA emplea métodos que se basan en

principios científicos del comportamiento: los niños autistas no aprenden de forma natural en los ambientes típicos, como lo hacen los demás niños. Se hace entonces necesario la construcción de un entorno a la medida del niño para que seamos capaces de enseñarle comportamientos socialmente útiles al mismo tiempo que reducimos los problemáticos.

- De acuerdo con Kaneshiro (2008) los programas de ABA, por lo regular, se realizan en la casa del niño bajo la supervisión de un psicólogo del comportamiento. Estos programas pueden ser muy costosos y no han sido adoptados ampliamente por los sistemas escolares. Los padres, a menudo, deben buscar fondos y conseguir personal a partir de otros recursos, lo cual puede ser difícil de encontrar en muchas comunidades.
- La terapia de modificación de conducta consiste en un estilo de enseñanza que se utiliza una serie de “ensayos” para dar forma a un comportamiento o respuesta deseada. Cada tarea es dividida hasta sus componentes básicos y luego enseñada al niño a través de un sistema de refuerzos. La asistencia es brindar al niño si la necesita mientras aprende la tarea. Cuando el niño comienza a dominar una tarea específica, la ayuda va reduciéndose gradualmente hasta que el niño pueda realizar la tarea independientemente (Salomone, 2003).
- De acuerdo con Alomar & Soto, (2007) el método divide las diferentes tareas, aun complejas como el lenguaje comunicativo, en una serie de pasos jerárquicos; cada uno de los cuales prepara el camino para el próximo. De forma coordinada y conjunta, terapeutas y padres trabajan para crear un medio ambiente estructurado, con actividades planificadas y una forma coherente de aprendizaje. El niño es reforzado (premiado) al demostrar progreso.

- De acuerdo con Alomar & Soto, (2007) Algunos estudios afirman que se han producido mejoras muy notables en más del 50% de los casos tratados con el método, si bien, como ocurre casi siempre, necesitamos más estudios y un mayor control sobre las diferentes variables para establecer su eficacia.
- Según López (2006) TEACCH (*“Treatment and Education of Autistic Children and Related Communication Handicapped”*) fue desarrollado a principios de la década de los '70 por el Dr. Eric Schopler.
- El método TEACH, está basado la comunicación visual (el uso de estímulos visuales) por medio de imágenes y símbolos que representan conceptos o palabras (Charleman 2005).
- De acuerdo con López (2006) El enfoque es un proyecto adscrito a la división de psiquiatría de la Universidad de Carolina del norte. Se centra en el individuo para trabajar las destrezas, intereses y necesidades particulares de los individuos con el espectro del autismo.
- El método incluye las siguientes destrezas funcionales: “aprender a como aprender” a través de una enseñanza estructurada, enfocar la atención organización y generalización, establecer comunicación receptiva y expresiva desarrollar intereses sociales y hacia el juego, estimular el auto-cuidado y propiciar el desarrollo cognitivo, motriz grueso y fino (TEACCH Autism Program, 2006)
- El método TEACCH se enfoca en un procedimiento auténtico basado en las experiencias diarias; en las destrezas o equipaje que trae el niño. El niño trabaja con varias tareas siguiendo un itinerario estructurado que está situado cerca de su mesa

de trabajo o en algún espacio que la maestra considere adecuado (López, 2006).

- Según Alomar & Soto, (2007) el modelo TEACCH provee estrategias que ayudan a la persona a través de su existencia, facilita la autonomía en todos los niveles de funcionamiento y puede ser cómodo a las necesidades individuales. Se implementa en ambientes y actividades bien estructuradas y modificadas. Tienen énfasis en modalidades visuales del aprendizaje, utilizando contextos funcionales para la enseñanza de los conceptos y promueve la comunicación espontánea.
- De acuerdo con Alomar & Soto, (2007) en el modelo los padres y madres intervienen en el proceso terapéutico. Proveen un sistema estructurado, hay evaluaciones periódicas del progreso del estudiante, se recopila información constantemente, está basado en el desarrollo y la intervención profesional es intensiva.
- Según Kaneshiro (2008) el programa TEACCH fue desarrollado en todo el estado de Carolina del Norte y utiliza un esquema de figuras y otras indicaciones visuales. Esto permite al niño trabajar en forma independiente, al igual que organizar y estructurar sus ambientes.
- De acuerdo con Kaneshiro (2008) TEACCH trata de mejorar la adaptación y las destrezas del niño, también acepta los problemas asociados con los trastornos del espectro autista. A diferencia de los programas de ABA, en los programas de TEACCH no se espera que los niños logren un desarrollo típico con el tratamiento.
- Según Fuentes et al. (2008) el sistema TEACCH (tratamiento y educación de alumnado discapacitado por autismo y problemas de comunicación), frente a lo que

frecuentemente se cree, no es ni un programa, ni mucho menos un método de tratamiento.

- La División TEACCH, dependiente de la Universidad de Carolina del Norte, fue establecida en 1972 por mandato legal de la Asamblea del Estado, con el objetivo de desarrollar una red comprensiva y descentralizada de servicios comunitarios para pacientes con TEA. (Fuentes et al. 2008).
- El modelo TEACHH se ha adaptado a las condiciones locales– en 22 países. Los componentes que guían este sistema son entre otros: la colaboración entre familiares y profesionales y la utilización de diferentes técnicas y métodos combinados de manera flexible, en función de las necesidades individuales de la persona y de sus habilidades emergentes (intervenciones cognitivas y conductuales, estructuración, claves visuales, SAAC, etc.). Además el TEACCH considera fundamental adaptar simultáneamente el entorno, para que la persona encuentre sus condiciones óptimas de desarrollo personal (Fuentes et al. 2008).
- *Picture Exchange Communication System (PECS)* es un método de comunicación visual y de lectoescritura que ha sido aplicado con bastante éxito. Ayuda al niño espontáneamente a iniciar interacción comunicativa, a entender la función de la comunicación y a desarrollar competencia comunicativa. (Alomar & Soto, 2007).
- De acuerdo con López (2006), el método PECS (‘Picture-Exchange Communication System’) es un sistema de comunicación por intercambio de figuras (imágenes diagonal dibujo).
- Según con López (2006) PECS es un método visual conductual de comunicación desarrollado por Andy Bondy y Lori Frost que utiliza el intercambio de fotos, iconos o palabras dentro de un contexto social. El mismo no utiliza un equipo o

materiales costosos. Se pueden utilizar en diversos escenarios como en la sala de clases, en el hogar y en la comunidad. En dicho método se investiga qué es lo que le llama la atención al niño como: objetos, alimentos, juguetes, libros, frutas, entre otros.

- El método PECS, cuyo primer objetivo es averiguar qué es lo que le gusta al niño, qué es lo que quiere y, mediante técnicas conductuales, orienta el entrenamiento hacia el alejamiento de estos objetos de interés, con la finalidad de que puedan sugerir el lenguaje como nexo entre el objeto de interés y el niño (Salomone, 2003).
- Según López (2006) PECS es un procedimiento interactivo que incluye “pedidos espontáneos” y pasa por una serie de fases en las cuales el estudiante responde a preguntas y comentarios. El mismo se utiliza con la población que tiene limitaciones o ausencia del lenguaje (Indiana Resource Center for Autism).
- La Dieta libre de gluten y caseína consiste en restringir al niño de alimentos que tengan estos compuestos los cuales se encuentran principalmente en las harinas de trigo y en los lácteos. Aunque sus resultados son favorables, solamente en algunos casos, es una buena opción a intentar por no tener efectos secundarios. Es importante consultar a un nutricionista para implementarla (Jover, 2009).
- Según Kaneshiro (2008), algunos niños con autismo parecen responder a una Dieta libre de Gluten y Caseína. El gluten se encuentra en alimentos que contienen trigo, centeno y cebada; mientras que la caseína se encuentra en la leche, el queso y otros productos lácteos. Sin embargo, no todos los expertos están de acuerdo en que los cambios en la dieta harán la diferencia y no todos los estudios de este método han mostrado resultados positivos.

- De acuerdo con Shaw, (2002) citado en López (2006), se recomienda una dieta libre de: cándida, “gluten” (proteína del trigo), caseína (es la proteína que se encuentra en los productos lácteos como leche, queso, antibiótico), además terapias de vitaminas la B6, entre otros.
- De acuerdo con Fuentes et al. (2008) algunos grupos proponen que el autismo podría explicarse etiopatogénicamente por una supuesta deficiente absorción intestinal, que favorecería que neuropéptidos derivados de las proteínas de trigo, cereales y leche de vaca llegaran al cerebro y ejercieran un efecto neurotóxico. Por ello, recomiendan instaurar una dieta libre de gluten y caseína, a fin de mejorar los síntomas del autismo.
- Los defensores del tratamiento dietético del autismo aconsejan una dieta exenta de gluten y caseína porque parten del supuesto de que en el autismo existe una hiperactividad de la betaendorfinas (Salomone, M.G., 2003).
- Un estudio realizado en Londres, Inglaterra demuestra que no existe relación causal entre las vacunas de la infancia y el autismo (Organización Explorando el Autismo, 2004).
- Un estudio realizado en la ciudad de Madrid, por Simón Barón-Cohen y su equipo del centro para la investigación del Autismo de Cambridge indica que los fetos expuestos a elevados niveles de testosterona en el útero suelen presentar más riesgos autistas.
- Según Noto, L.A., (2005) existe una fuerte evidencia de que estudiantes con autismo y discapacidades severas pueden aprender conductas apropiadas para su edad cuando se incluyen en un ambiente donde hay otros niños como ellos.

- De acuerdo con Noto (2005) las clases inclusivas proveen al estudiante con autismo la oportunidad de relacionarse con modelos de pares quienes demuestran una comunicación apropiada, interacción social adecuada y destrezas académicas. La inclusión en la comunidad es igual de importante que la inclusión en un salón de clases.
- La familia y los maestros trabajaban unidos para atender las metas educativas de sus estudiantes (Noto, 2005).
- Los maestros y la administración deben continuar evaluando los métodos utilizados para adiestrar a padres y estudiantes (Noto, 2005)
- Según Yanqing (2006), China posee entre 400,000 a 800,000 niños con autismo.
- De acuerdo con Yanqing (2006) cuando a un niño se le diagnostica con autismo, la responsabilidad de su rehabilitación recae en los padres o en los cuidadores, y no en el gobierno o en la comunidad.
- El diagnóstico de autismo se introdujo por primera vez en China en 1982 y durante años el trabajo con esta población se limitó al aspecto clínico y al diagnóstico (Yanqing, 2006).
- Según Yanqing (2006) en China partir del año 2000, muchas personas se interesaron más en la rehabilitación que en el diagnóstico y en los tratamientos médicos.
- De acuerdo con Yanqing (2006), los métodos de análisis conductual se utilizan ahora en China extensamente para las intervenciones con niños con autismo.
- Según Yanqing (2006), en China existe una gran necesidad para las intervenciones

de análisis conductual, porque hay muy pocos profesionales con los conocimientos científicos apropiados y que posean la habilidad para trabajar con niños autistas.

- De acuerdo con Yanqing (2006), en China se han enfocado en adiestrar a padres para que trabajen con sus hijos en el hogar.
- Según Yanqing (2006), los resultados del adiestramiento demostraron que participaron 129 padres de 67 familias. Los padres se mostraron satisfechos y con sentido de éxito. Además pensaban que el adiestramiento fue de gran ayuda para entender y controlar el comportamiento de sus hijos.
- De acuerdo con Yanqing (2006), los hallazgos de esta investigación demuestran que los adiestramientos intensivos a corto plazo y basados en teorías no eran suficientes para permitir a las familias brindar un adiestramiento a largo plazo a los niños. Por otra parte, los adiestramientos ayudaron a los padres a entender mejor la problemática de sus hijos y sus deferencias. También les permitieron entender las dificultades y la manera en que su hijo se iba a rehabilitar. Los padres se mostraron más cooperadores con los profesionales si el niño estaba en una institución. Asimismo los profesionales se seguían especializando, aprendiendo estrategias, técnicas de assessment, modificación de conducta y técnicas de investigación científica.
- De acuerdo con Fuentes et al. (2008) la falta de un tratamiento curativo ha creado un interés entusiasta por avanzar y descubrir métodos eficaces de intervención, pero también ha producido en ocasiones desorientación, falsas expectativas y abusos.
- La elección del tratamiento apropiado para los trastornos del espectro autista (TEA) es un tema complejo y controvertido, que hace dudar a familias y profesionales. Sin

embargo, la mayoría de las personas con TEA y/o sus representantes legales demandan tratamientos y medios que disminuyan sus dificultades interpersonales, potencien su desarrollo y faciliten sus aspiraciones vitales (Fuentes, J., et al. 2008).

- De acuerdo con Fuentes et al. (2008) el grupo de estudio señala que los programas conductuales y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje son elementos fundamentales en el apoyo a las personas con autismo, tanto para fomentar su desarrollo como para afrontar los problemas del comportamiento.
- El apoyo conductual positivo ha supuesto una herramienta fundamental, técnica y éticamente, para ayudar a las personas con conductas problemáticas. (Fuentes et al. 2008).
- Existe un consenso en que la educación con especial incidencia en programas para el desarrollo de la comunicación y la competencia social y el apoyo comunitario son los principales medios de tratamiento. Un buen tratamiento de los TEA debe ser individualizado. No existe un programa habilitador único e igual para todas las personas afectadas (Fuentes et al. 2008).
- De acuerdo con Fuentes et al. (2008) un buen tratamiento debe ser estructurado. La enseñanza organizada y estructurada es un elemento imprescindible de cualquier intervención. La estructuración implica tanto la adaptación del entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad de estas personas como la explicitación a prioridad de los objetivos que se desea alcanzar y de las actividades diseñadas para conseguirlo.
- El tratamiento de TEA debe ser intensivo y extensivo a todos los contextos de la persona. Debe integrar a los familiares más cercanos en el tratamiento e intervenciones del niño. Ésta es la mejor manera de conseguir que los niños aprendan nuevas competencias sociales, comunicativas, adaptativas y de juego, a la

vez que disminuir, en la medida de lo posible, los síntomas de autismo y otros problemas asociados que pudieran presentar (Fuentes et al. 2008).

- La participación de los padres y las madres se ha identificado como un factor fundamental para el éxito. La familia debe coordinarse con el profesorado y otros profesionales de apoyo para participar en la determinación de objetivos y sistemas que se vayan a utilizar (comunicación aumentativa, ayudas visuales, uso de nuevas tecnologías, historias sociales, etc.). No hay que olvidar la necesidad que los familiares tienen de apoyo (orientación, información, ayudas económicas o fiscales, apoyo en el hogar, ‘canguros’, acompañantes para personas adultas, programas de ocio, estancias cortas e intervenciones en crisis, etc.) para poder ser eficaces como co-terapeutas, dentro de los límites de lo razonable, y permitirse a la vez llevar una vida semejante a la de las demás personas de su comunidad (Fuentes et al. 2008).
- La intervención desde el momento del diagnóstico tiene además un indudable efecto positivo en la familia, que recibe el apoyo necesario en un momento crítico de su vida, y en la propia comunidad, ya que permite a las autoridades planificar con antelación las respuestas a las necesidades educativas especiales de este alumnado (Fuentes et al. 2008).
- Según Fuentes et al. (2008) la integración apoyada en el medio escolar ordinario permite que estos niños y niñas accedan a un medio social estimulante, donde el resto del alumnado pueda apoyarles, a la vez que aprender a tratar a una persona con discapacidad. El grado de participación curricular del alumnado con TEA va a depender de su capacidad personal y de la capacidad del sistema de ofrecerle adaptaciones útiles para su futuro.
- Según Salomone (2003) existen tratamientos orientados a estimular las áreas sensoriales, como la terapia musical o el entrenamiento auditivo o terapia de

escucha, cuyo propósito es reeducar la manera en la que el niño escucha y mejorar el aprendizaje y las habilidades de lenguaje, comunicación, creatividad y comportamiento social.

- De acuerdo con Salomone (2003) un tratamiento integral apuntará no sólo a las necesidades del niño, sino a la búsqueda de un sentido que pueda tener en cuenta a ese niño en particular como persona, cuya conexión con el mundo que lo rodea es por medio de sus rituales o movimientos estereotipados, los que sólo podrán ser modificados si es posible un cambio del sentido de los mismos y no la modificación externa de ellos. Además el equipo terapéutico encargado de la planificación del tratamiento no sólo deberá trabajar con el niño y con sus familiares cercanos sino también con todas aquellas personas y espacios en los cuales el niño pueda llegar a integrarse, ya sea la escuela, el club, los grupos de actividades, etc.
- Según Salomone (2003) el objetivo fundamental del tratamiento de estos niños no implica la cura del trastorno, sino la posibilidad de mejorar la calidad de vida del paciente y de todo su ámbito familiar, que se encuentra permanentemente expuesto a situaciones de tensión y frustraciones. Estos niños deben de asistir a centros especializados, que trabajan en forma conjunta con la familia y con todos los profesionales que atienden al pequeño.
- De acuerdo con Gutiérrez, A.; Hale, M. & Sánchez, V. (2007) las metas de la inclusión son polifacéticas, pero sobre todo es una alternativa para aumentar las experiencias de socialización en los niños con autismo.
- Un método para intervenir con estudiantes diagnosticados con autismo, es estimulando su socialización al proporcionarles oportunidades inclusivas en la escuela (Gutiérrez, A.; Hale, M. & Sánchez, V. 2007)

- La inclusión es una herramienta valiosa que provee a los estudiantes con autismo la oportunidad de obrar recíprocamente y desarrollar amistad con los pares típicamente (Gutiérrez, A.; Hale, M. & Sánchez, V. (2007).
- Gutiérrez, A.; Hale, M. & Sánchez, V. (2007) Sugieren que los educadores para fomentar las interacciones sociales pueden requerir un entrenamiento específico o adicional, y no sólo pueden poseer un conocimiento general de estrategias para trabajar con los estudiantes con autismo.
- De acuerdo con Gutiérrez, A.; Hale, M. & Sánchez, V. (2007) los investigadores han encontrado que cuando los niños con autismo estaban colocados en ambientes inclusivos, estos demostraron menos comportamientos autísticos que cuando estaban en ambientes no- inclusivos.

Preguntas de la investigación

1. ¿Con qué alternativas de servicios, métodos y prácticas cuenta actualmente Puerto Rico para intervenir con niños diagnosticados con autismo?

De acuerdo con la literatura revisada en Puerto Rico existe poca información y estudios sobre esta condición. La Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras cuenta con el proyecto *Autismo Infantil* del Instituto FILIUS. Este provee información a la comunidad en general sobre la condición y creó el Modelo de Intervención Integral para Autismo (MIIA). El *Proyecto de Autismo Infantil* ha implementado su modelo en un grupo de estudiantes que atienden en sus facilidades. También ha capacitado, a través de talleres, a maestros contratados por el Departamento de Educación, para que en varias escuelas públicas del país se brinde el modelo de intervención para atender las

necesidades de los estudiantes diagnosticados con autismo.

Según Alomar, R. & Soto, B. (2007) el Modelo de Intervención Integral para Autismo (MIIA) es un modelo de enseñanza para niños y jóvenes con autismo creado en el *Proyecto de Autismo Infantil*, Instituto FILIUS en Puerto Rico. MIIA tiene como propósito crear un mejor ambiente para la enseñanza y la modificación de conducta de niños y jóvenes con autismo. Este modelo agrupó las fortalezas halladas en otros modelos de tratamiento ya existentes que se han utilizado en Puerto Rico, aunque muchos de estos son creados en Estados Unidos. Este modelo fue creado y adaptado para atender las necesidades de los puertorriqueños con autismo, ya que no existía un currículo dirigido para intervenir con esta población.

El modelo MIIA tiene como propósito proporcionarles a los padres, maestros y profesionales de la salud un mecanismo para la enseñanza de destrezas pre-académicas y prácticas de vida independiente y para la modificación de conducta a niños diagnosticados con autismo en Puerto Rico. Además tiene como objetivo desarrollar las capacidades de los niños con autismo por medio del uso de estrategias que incluyen: la modificación de conducta, estructuración del ambiente físico en el salón y el desarrollo de destrezas (García, N., 2009). Este modelo brinda a los maestros cómo de ser establecida la rutina, organización y evaluación de progreso de los estudiantes en la sala de clases. Según García (2009), el *Modelo de Intervención Integral* (MIIA) establece su estructura en seis pasos: rutina, programa de actividades con claves, sistema de pareo, cubículos o lugares de trabajo en el hogar y el salón para trabajar con el estudiante en sus tareas.

El Departamento de Salud de Puerto Rico está realizando el primer estudio de evaluación de recursos y necesidades del Espectro del Autismo en Puerto Rico. El mismo facilitará conocer el número de personas con autismo en la isla. Servirá de base para

conocer cuántas personas tienen dicha condición y para desarrollar un plan de servicios dirigidos a esta población (Rivera, 2006 citado en García, 2009).

En las estadísticas del "Child Count" del año escolar 2003 al 2009, se observa cómo en Puerto Rico se presenta un aumento en la población de niños diagnosticados con autismo. Están registrados 7,376 niños y jóvenes con autismo para recibir los servicios de Educación Especial (Oficina de la Secretaría de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos, Departamento de Educación, 2008-09). Dado a esta situación, el Departamento de Educación y otras agencias públicas y privadas han establecido la apertura de salones y nombramientos de nuevos maestros certificados en Educación Especial (García, 2009).

Según la literatura recopilada a través de los periódicos del país, se presentan muchos reclamos de los padres por mejores servicios educativos y terapéuticos que atiendan las necesidades de sus hijos. Actualmente en Puerto Rico se discute nueva política pública sobre el Trastorno del Autismo. Esto, con el propósito de establecer en Puerto Rico un plan de servicios integrados basado en una clara política pública con mandato de ley, que garantice el acceso a servicios de salud y educación con énfasis en la detección temprana de la condición. Nombrada como el Proyecto de la cámara núm.1322, dispone que el gobierno deberá desarrollar estrategias públicas dirigidas a promover la investigación, desarrollo, identificación y provisión de servicios para esta población.

De acuerdo con la prensa, en Ponce existe una nueva alternativa de servicio nombrada: Centro Ponceño de Autismo (CEPA). Esta brinda servicios clínicos a residentes de Ponce. Los servicios que se ofrecen en CEPA incluyen: evaluación, diagnóstico, intervención psicológica a niños y niñas; adolescentes; familias y grupos, terapia del habla y ocupacional, orientación y adiestramiento a familias y profesionales, según un comunicado de prensa.

La Alianza de Autismo, fundada por padres de niños diagnosticados con autismo, es uno de los centros que más brinda información y apoyo a los padres de niños que tienen esta condición. Esta alianza cuenta con una página de internet donde reciben miles de preguntas a diario de padres, maestros y la comunidad en general sobre la condición. Esta organización también planifica actividades para esta población y sus familias.

Actualmente en Puerto Rico no se están realizando estudios relacionados sobre el autismo. Aunque en el *Proyecto de Autismo Infantil* del Instituto FILIUS de la Universidad de Puerto Rico existe la Unidad Investigativa de niños con Autismo (UIINA), que por falta de recursos económicos sus investigaciones han sido paralizadas.

2. ¿Qué alternativas de servicios, métodos y prácticas existen en Estados Unidos y a nivel internacional para tratar el autismo?

De acuerdo con los estudios recopilados, Kanner definió a los niños autistas como niños que presentan los siguientes rasgos: a) una grave incapacidad de desarrollo de relaciones con otras personas antes de los 30 meses de edad, b) problemas en el desarrollo normal del lenguaje, c) conductas ritualistas y obsesivas (“insistencia en la monotonía”), y d) un potencial para la inteligencia normal. En otros trabajos, se ha proporcionado una definición conductual (Lovaas, 1987). Los científicos sospechan que el autismo es causado por muchos genes, y quizás también por factores ambientales, pero aún no descubren su etiología.

Desde el inicio del estudio del autismo en 1943 y 1944, equipos de especialistas, conscientes de que afrontaban uno de los trastornos más graves de la neuropsiquiatría infantil, han venido aplicando todos los medios terapéuticos vigentes en cada época (Fuentes, J., et al. 2008). Actualmente no existe un tratamiento específico para el autismo,

pero contamos con varias alternativas que prometen una mejoría en cuanto a los síntomas (Charleman, 2005). De acuerdo con Fuentes et al. (2008) en la actualidad no se ha demostrado que ninguno de los tratamientos propuestos sea el más eficaz en términos absolutos. Según Fuentes et al. (2008) cualquier tratamiento debería basarse en la identificación precoz del trastorno y en la realización de un proceso diagnóstico multidisciplinar que contemple una evaluación de las capacidades y necesidades individuales, y oriente hacia un plan de tratamiento centrado en la persona con TEA.

De acuerdo con Kaneshiro (2008) la intervención temprana, apropiada e intensiva mejora en gran medida el resultado final de la mayoría de los niños pequeños con autismo. En la actualidad, con la terapia adecuada, muchos de los síntomas del autismo se pueden mejorar, aunque la mayoría de las personas tendrán algunos síntomas durante todas sus vidas. La mayoría de las personas con autismo son capaces de vivir con sus familias o en la comunidad. Muchos de los programas se basan en los intereses del niño, en un programa de actividades constructivas altamente estructurado. El tratamiento es más exitoso cuando se dirige hacia las necesidades particulares del niño. Un especialista o un equipo con experiencia deben diseñar el programa individualizado para el niño (Kaneshiro, 2008).

El tratamiento más prometedor para las personas autistas es la modificación conductual que deriva de la teoría moderna del aprendizaje (DeMyer et al., 1981 citado en Lovaas, 1987), ya que la prognosis es muy pobre y las terapias médicas no han mostrado ser efectivas. De acuerdo con Lovass (1987) los resultados empíricos de la intervención conductual con niños autistas han sido tanto positivos como negativos. En cuanto a los resultados positivos, el tratamiento conductual puede elaborar conductas complejas, como el lenguaje, y puede ayudar en la supresión de conductas patológicas como la agresión y la conducta auto-estimuladora (Lovass, 1987). Los niños alcanzan buenos resultados en

diferente grado, pero los logros del tratamiento se hallan en proporción con el tiempo dedicado. En cuanto a los resultados negativos, los logros del tratamiento han sido específicos del entorno concreto donde el cliente recibió el tratamiento. Se han observado recaídas substanciales durante el seguimiento, y ningún cliente ha podido ser declarado como recuperado (Lovaas et al., 1973 citado en Lovaas 1987).

Los Modelos más evidenciados por la literatura que actualmente se están utilizando en Estados Unidos y a nivel internacional son:

ABA son las siglas de "*Applied Behavioral Analysis*" (Análisis Conductual Aplicado)

Es un método que fue introducido por el psiquiatra Ivar Lovaas en la Universidad de UCLA. Consiste en un análisis de comportamiento aplicado, y por lo tanto, utiliza los métodos de modificación de conducta adaptada para su uso en los T.G.D y autismo, principalmente en niños de edad pre-escolar. Con la intervención de este método, se dirige a mejorar las habilidades comunicativas. ABA también es conocido como "Discrete Trials" (DT), Intensive Behavior Analysis (ABA). DT fue la forma más temprana de modificación de comportamiento reportada en 1997. Su enfoque es enseñar a niños cómo aprender, centralizado en el desarrollo de las habilidades de atención, imitación lenguaje receptivo y expresivo, pre-académico y auto-ayuda (Rodríguez, 2008).

Los programas de modificación de comportamiento buscan el aprendizaje del niño gradualmente ofreciendo reforzamiento positivo a medida que va aprendiendo. El Modelo ABA intenta maximizar el desarrollo de destrezas sociales, de conducta y de comunicación (Charleman, 2005). De acuerdo con López (2006) ABA utiliza los principios conductuales para la obtención de una conducta aceptable o unas destrezas académicas funcionales. Se utilizan reforzadores tangibles, sociales, moldeamiento (aproximaciones sucesivas) y

modelaje entre otros.

Según Kaneshiro (2008) este programa es para niños pequeños con un trastorno del espectro autista y puede ser efectivo en algunos casos. ABA utiliza un método de enseñanza *uno a uno* que confía en la práctica del refuerzo de diversas destrezas. El objetivo es acercar al niño a un funcionamiento del desarrollo normal. De acuerdo con Lovaas (1987) afirma que el ABA emplea métodos que se basan en principios científicos del comportamiento: los niños autistas no aprenden de forma natural en los ambientes típicos, como lo hacen los demás niños. Se hace entonces necesario la construcción de un entorno a la medida del niño para que seamos capaces de enseñarle comportamientos socialmente útiles al mismo tiempo que reducimos los problemáticos.

La terapia de modificación de conducta consiste en un estilo de enseñanza que se utiliza una serie de “ensayos” para dar forma a un comportamiento o respuesta deseada. Cada tarea es dividida hasta sus componentes básicos y luego enseñada al niño a través de un sistema de refuerzos. La asistencia es brindar al niño si la necesita mientras aprende la tarea. Cuando el niño comienza a dominar una tarea específica, la ayuda va reduciéndose gradualmente hasta que el niño pueda realizar la tarea independientemente (Salomone, 2003). De acuerdo con Alomar & Soto, (2007) el método divide las diferentes tareas, aun complejas como el lenguaje comunicativo, en una serie de pasos jerárquicos; cada uno de los cuales prepara el camino para el próximo. De forma coordinada y conjunta, terapeutas y padres trabajan para crear un medio ambiente estructurado, con actividades planificadas y una forma coherente de aprendizaje. El niño es reforzado (premiado) al demostrar progreso.

TEACCH (“*Treatment and Education of Autistic Children and Related Communication Handicapped*”)

Este modelo fue desarrollado a principios de la década de los '70 por el Dr. Eric Schopler. Según Kaneshiro (2008) el programa TEACCH fue desarrollado en todo el estado de Carolina del Norte y utiliza un esquema de figuras y otras indicaciones visuales. Esto permite al niño trabajar en forma independiente, al igual que organizar y estructurar sus ambientes. De acuerdo con López (2006) se centra en el individuo para trabajar las destrezas, intereses y necesidades particulares de los individuos con el espectro de autismo. El método incluye las siguientes destrezas funcionales: “aprender a como aprender” a través de una enseñanza estructurada, enfocar la atención organización y generalización, establecer comunicación receptiva y expresiva desarrollar intereses sociales y el juego, estimular cuidado propio y propiciar el desarrollo cognitivo, motriz grueso y fino (TEACCH Autism Program, 2006).

El modelo TEACCH provee estrategias que ayudan a la persona a través de su existencia, facilita la autonomía en todos los niveles de funcionamiento y puede ser cómodo a las necesidades individuales. Se implementa en ambientes y actividades bien estructuradas y modificadas. Tienen énfasis en modalidades visuales del aprendizaje, utilizando contextos funcionales para la enseñanza de los conceptos y promueve la comunicación espontánea (Alomar & Soto, 2007). En el modelo los padres y madres intervienen en el proceso terapéutico. Proveen un sistema estructurado, hay evaluaciones periódicas del progreso del estudiante, se recopila información constantemente, está basado en el desarrollo y la intervención profesional es intensiva. De acuerdo con Kaneshiro (2008) TEACCH trata de mejorar la adaptación y las destrezas del niño, también acepta los problemas asociados con los trastornos del espectro autista. A diferencia de los programas de ABA, en los programas de TEACCH no se espera que los niños logren un desarrollo típico con el tratamiento.

El modelo TEACHH se ha adaptado a las condiciones locales– en 22 países. Los componentes que guían este sistema son entre otros: la colaboración entre familiares y profesionales y la utilización de diferentes técnicas y métodos combinados de manera flexible, en función de las necesidades individuales de la persona y de sus habilidades emergentes (intervenciones cognitivas y conductuales, estructuración, claves visuales, SAAC, etc.). Además el TEACCH considera fundamental adaptar simultáneamente el entorno, para que la persona encuentre sus condiciones óptimas de desarrollo personal (Fuentes et al. 2008).

Picture Exchange Communication System (PECS)

Es un método de comunicación visual y de lectoescritura que ha sido aplicado con bastante éxito. Ayuda al niño espontáneamente a iniciar interacción comunicativa, a entender la función de la comunicación y desarrolla competencia comunicativa. (Alomar & Soto, 2007). De acuerdo con López (2006) el método PECS (‘Picture-Exchange Communication System’) es un sistema de comunicación por intercambio de figuras (imágenes diagonal dibujo). PECS es un método visual conductual de comunicación desarrollado por Andy Bondy y Lori Frost que utiliza el intercambio de fotos, iconos o palabras dentro de un contexto social. El mismo no utiliza un equipo o materiales costosos. Se pueden utilizar en diversos escenarios como en la sala de clases, en el hogar y en la comunidad. En dicho método se investiga qué es lo que le llama la atención al niño como: objetos, alimentos, juguetes, libros, frutas, entre otros. Su procedimiento interactivo, que incluye “pedidos espontáneos”, pasa por una serie de fases en las cuales el estudiante responde a preguntas y comentarios. El mismo se utiliza con la población que tiene limitaciones o ausencia del lenguaje (Indiana Resource Center for Autism).

La Dieta libre de gluten y caseína

También es recomendada la dieta libre de gluten y caseína. La dieta consiste en restringir al niño alimentos que tengan estos compuestos los cuales se encuentran principalmente en las harinas de trigo y en los lácteos. Aunque sus resultados son favorables solamente en algunos casos es una buena opción para intentar por no tener efectos secundarios. Es importante consultar un nutricionista para implementarla (Jover, 2005). De acuerdo con Kaneshiro (2008) algunos niños con autismo parecen responder a una Dieta libre de gluten y caseína. El gluten se encuentra en alimentos que contienen trigo, centeno y cebada; mientras que la caseína se encuentra en la leche, el queso y otros productos lácteos. Sin embargo, no todos los expertos están de acuerdo en que los cambios en la dieta harán la diferencia y no todos los estudios de este método han demostrado resultados positivos. Según Shaw, (2002) citado en López (2006) se recomienda una dieta libre de: cándida, “gluten” (proteína del trigo), caseína es la proteína que se encuentra en los productos lácteos como leche, queso, antibiótico. Además terapias de vitaminas la B6, entre otros.

3. ¿Cuáles alternativas de servicios, métodos y prácticas son idóneas o más recomendadas por la literatura para el desarrollo de un centro o escuela de servicios integrales para niños diagnosticados con autismo?

La elección del tratamiento apropiado para los trastornos del espectro autista (TEA) es un tema complejo y controvertido, que hace dudar a familias y profesionales. Sin embargo, la mayoría de las personas con TEA y/o sus representantes legales demandan tratamientos y medios que disminuyan sus dificultades interpersonales, potencien su desarrollo y faciliten sus aspiraciones vitales (Fuentes, J., et al. 2008).

El ambiente más recomendado por la literatura y los modelos de intervención que se utilizan para tratar esta condición, menciona que estos niños requieren de ambientes bien estructurados que le brinden dirección y mucho apoyo visual. El ambiente y proceso de enseñanza estructurado les ayuda a mantener una rutina diaria y a trabajar de manera más cómoda y organizada. El apoyo visual, en muchos casos, es indispensable ya que muy pocos logran comunicarse de forma verbal. La comunicación visual con láminas es un método que ha sido comprobado por muchos profesionales por su efectividad para que estos niños se puedan comunicar. Es recomendable que la familia del niño con autismo se relacione con el proceso terapéutico y educativo. Según Noto, L.A., (2005) existe una fuerte evidencia de que estudiantes con autismo y discapacidades severas pueden aprender conductas apropiadas para su edad cuando se incluyen en un ambiente donde hay otros niños como ellos. De acuerdo con Noto (2005) las clases inclusivas proveen al estudiante con autismo la oportunidad de relacionarse con modelos de pares quienes demuestran una comunicación apropiada, interacción social adecuada y destrezas académicas. La inclusión en la comunidad es igual de importante que la inclusión en un salón de clases.

La inclusión de los autistas con niños típicos es recomendada por varios estudios, pero esta requiere de muchos factores para que sea efectiva. Entre estos factores se considera que el personal escolar docente esté capacitado para proveer un ambiente adecuado y los estímulos necesarios para que éste se adapte al medio o ambiente al cual se expone con otros niños típicos o atípicos. La teoría de las inteligencias múltiples nos menciona que este individuo posee diversas capacidades y habilidades que deben ser desarrolladas o estimuladas. El ambiente educativo es responsable de proveer experiencias que estimulen las ocho habilidades descriptas por Gardner (1983).

Según la teoría contextual, se considera al individuo como un ser inseparable de su

contexto social. Bronfenbrenner (1979) describe que existen influencias que interactúan con el desarrollo del individuo, aportando así experiencias significativas que producen aprendizaje. Es por tal razón que debemos permitir experiencias enriquecedoras que aporten un aprendizaje positivo a nuestros estudiantes. También, que fomente la interacción de estos niños con autismo con su entorno y compañeros para que éste se desarrolle. Este desarrollo ocurre a través de procesos de creciente complejidad de interacción bidireccional activa entre el niño en desarrollo y su ambiente cotidiano.

En la actualidad existen varios tratamientos que han sido diseñados para tratar el autismo, unos con mayor éxito que otros. En este análisis encontrarás aquellos métodos que, según la revisión de literatura, son recomendados por su efectividad en el proceso de intervención con la condición. Por las diversas características y necesidades que puede presentar un niño diagnosticado con autismo, no existe un tratamiento uniforme para todos los que padecen de esta condición. Está comprobado que el mejor avance se logra con una mezcla o variedad de tratamientos, algunos de ellos encaminados al desarrollo de áreas específicas como la conducta, su alimentación y comunicación, incluyendo la socialización de estos niños.

De acuerdo con las características que presenta un niño con autismo, la educación debe estar enfocada en atender sus necesidades en un ambiente estructurado y adecuado. Este debe proveer de modelos de intervención que han demostrado ser efectivos según la literatura recopilada. Entre los modelos de intervención que se han documentado como efectivos están: *Applied Behavior Analysis (ABA)*; *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)*; *Picture Exchange Communication System (PECS)*; *Modelo de Intervención Integral para Autismo (MIIA)* y *la Dieta libre de gluten y caseína*.

Conclusión

En este capítulo se analizaron y manifestaron en una triangulación de datos los hallazgos obtenidos a través de una revisión de literatura en libros, noticias y estudios investigativos que buscan encontrar la causa y el tratamiento efectivo para combatir este trastorno. Estos hallazgos han evidenciado sobre las alternativas de servicios, métodos y prácticas efectivas que se están utilizando para intervenir con el autismo en Puerto Rico, Estados Unidos y a nivel internacional. La investigadora pretende orientar y ofrecer alternativas de servicios, métodos y prácticas que de acuerdo con la literatura están dando resultados positivos y se recomiendan para intervenir con las necesidades que presentan los niños diagnosticados con autismo. De la misma manera, recomendar la creación de centros o escuelas de servicios integrales que atiendan sus necesidades y donde estos puedan desarrollarse de manera integral en un ambiente adecuado siendo así uno no restrictivo.

Además, la información recopilada sirve de orientación y apoyo a padres, maestros, instituciones superiores y educativas que se interesen en servir y atender las necesidades de estos niños que padecen la condición.

Capítulo V: Centro o escuela de servicio integrales para niños con autismo

Introducción

La aportación creativa de la investigadora es la creación de un centro o escuela de servicios integrales para niños con autismo. La misma se presenta mediante un modelo administrativo, docente y curricular. Además se sugiere un diagrama de las facilidades físicas idóneas para el desarrollo y atención de esta población.

Currículo: Centro o escuela de servicios integrales para niños con autismo.

Marco Conceptual

El centro o escuela de servicios integrales para niños con Autismo se cimienta con el propósito de atender las necesidades individuales de los niños diagnosticados con autismo. Surge de la premisa de que todo niño tiene la capacidad intelectual para alcanzar las metas académicas que se proponga. Para obtener una mejor calidad de vida debe luchar y dedicarse arduamente a lograrlas. Las limitaciones no podrán concretarse si sabe tomar decisiones sabias que junto con la perseverancia y el esfuerzo serán parte de sus herramientas educativas. Todos podemos llegar a dónde nos proyectamos; sólo debemos enfocarnos en nuestras fortalezas y talentos para lograrlo.

La teoría con enfoque en aprendizaje social sustenta la necesidad de la creación del Centro o escuela de servicios integrales para niños con autismo. Albert Bandura (1975) expone que el individuo aprende mediante el modelaje o imitación de un modelo. Al exponer al estudiante con autismo en actividades de inclusión e integración se le brinda la oportunidad de interactuar con éste y sus pares, que fungen de estímulos para el aprendizaje social (observar y modelar conducta).

La Teoría Ecológica Contextual de Bronfenbrenner (1979) describe que existe un

rango de influencias que afectan el desarrollo del niño. Cada organismo biológico se desarrolla dentro del contexto de sistemas ecológicos que apoyan o reprimen su desarrollo. Es necesario conocer la ecología del ambiente humano si deseamos conocer el desarrollo de los niños. Este desarrollo ocurre a través de procesos de creciente complejidad de interacción bidireccional activa entre el niño en desarrollo de su ambiente cotidiano inmediato. Las inteligencias múltiples de Gardner nos aportan la idea de las diversas capacidades o inteligencias que posee el individuo. Esta debe ser estimulada y la escuela debe asumir ese reto para que desarrolle un individuo al máximo de las habilidades. Esta escuela aspira a estimular al individuo en todas aquellas habilidades que lo puedan desarrollar y ayudar a ser un ente productivo e independiente en la sociedad.

Visión

Nuestro centro o escuela aspira a educar al niño con autismo al máximo de sus potencialidades para que éste sea un ciudadano útil e independiente y que cumpla con las exigencias de la sociedad. Además, visualiza un ser impregnado de valores y respeto hacia la diversidad social que existe en nuestra sociedad. Mediante la interacción con el ambiente social, en el cual está inmerso el centro, contempla que el niño se desarrolle de forma bidireccional para que así alcance sus metas y logre su autorrealización e independencia como cualquier ciudadano productivo en la sociedad democrática actual.

Misión

El centro o escuela ofrecerá destrezas académicas que integren las inteligencias múltiples y que vayan conforme al nivel cognitivo y las necesidades de nuestros estudiantes. Como modo para participar y contribuir a la sociedad, se educarán con herramientas que sacien sus necesidades y les capaciten para lograr seres independientes y

productivos. Se realizarán múltiples actividades que abarcan desde trabajos colaborativos, excursiones, confraternización y terapias especializadas. El participante se integrará de forma exitosa a su entorno y adquirirá experiencias sociales, educativas y personales.

Meta

- Desarrollar al estudiante diagnosticado con autismo al máximo de sus potencialidades y habilidades en un ambiente estructurado e integrado con los modelos de intervención que demuestran ser efectivos, para atender sus necesidades y permitan así un individuo que pueda interactuar y contribuir a la sociedad.

Objetivos

A través del centro o escuela de servicios integrales, los estudiantes diagnosticados con autismo:

1. desarrollarán sus potencialidades al máximo de sus fortalezas.
2. desarrollarán todas las destrezas necesarias para convertirse en ciudadanos útiles, productivos e independientes.
3. Competirán como cualquier otro ciudadano del país en áreas como vivienda, salud y trabajo.
4. Demostrarán un alto nivel de convivencia familiar y social en su entorno.

Proceso de evaluación

Para las etapas de evaluación formativa y sumativa se va a desarrollar un portafolio para cada estudiante en el cual se vaya evidenciando su desarrollo y progreso en torno a sus necesidades establecidas en el Programa Educativo Individualizado (PEI). La evaluación sumativa se basará en informes semestrales del progreso del niño, realizadas por el equipo de profesionales que componen el COMPU. Este proceso garantizará la atención de las

potencialidades y necesidades individuales de cada niño facilitando el desarrollo de un proceso de enseñanza y aprendizaje integral, que atiende el desarrollo humano y académico. El estudiante no será penalizado por no mostrar progreso académico en un área particular, esto será utilizado para fortalecer otras destrezas que tenga el estudiante. Cada estudiante será evaluado por un quipo multidisciplinario, el cual evidenciará sus necesidades, fortalezas y determinará su programa académico. Por tal razón el Programa académico será individual, adaptado a sus necesidades y fortalezas.

Tecnología y asistencia tecnológica

Se brindará las destrezas y experiencias tecnológicas para que éste pueda competir y comunicarse, de manera tal que pueda tener acceso a otros medios que le brinde futuras oportunidades en las que pueda desarrollarse y contribuir en sociedad y para la sociedad. Se le proveerá de todo equipo de Asistencia Tecnológica recomendado. También se le adiestrará en el uso y mantenimiento del equipo para que el estudiante aumente y mantenga sus capacidades funcionales.

Estrategias e innovaciones que se trabajaran

La Escuela o Centro de Servicios Integrados para Niños con Autismo desarrollará estrategias que estimulen las ocho habilidades que posee el individuo de acuerdo con las inteligencias múltiples de Gardner. El currículo diseñado girará en torno al educando y las necesidades que éste presenta de acuerdo a su condición. Se desarrollará el Programa Educativo Individualizado (PEI) según las necesidades del estudiante en las áreas: física, emocional, social y cognoscitiva que así lo ameriten. El ambiente de enseñanza-aprendizaje será estructurado e interactivo. La planificación será generada acorde con los intereses de los estudiantes. Para conocer sus intereses se administrará una lista de temas con apoyo visual (láminas) donde ellos seleccionen en orden de interés los temas. En la planificación

se atenderán las necesidades ya identificadas en los niños de forma individual y grupal, lo que permitirá la evaluación del proceso, la interacción entre pares, el aprendizaje cooperativo y por modelaje. La atención de las necesidades individuales se atenderá tomando en consideración su nivel de desarrollo y la agrupación por niveles. Estas agrupaciones serán realizadas minuciosamente para nivelar las habilidades y potenciales de manera tal que provoquen una participación de sus integrantes. Las actividades y estrategias de enseñanza para el proceso educativo se dirigen con el fin de proveer un repertorio de metodologías, materiales y equipos, diseñados para que atiendan las potencialidades y necesidades de los niños con autismo. El proceso de enseñanza será uno estructurado pero no uniforme, debido a la diversidad de necesidades y habilidades que poseen los niños con autismo. Lo que complementa la educación serán los servicios terapéuticos recomendados por los especialistas.

Programa Escolar

El programa escolar dependerá de las necesidades que presente el estudiantado dentro de su Programa Educativo Individualizado (PEI). Estas necesidades identificadas en el PEI se atenderán dentro del horario escolar 8:00 am a 4:00 pm. En este horario se establecen ocho periodos de 50 minutos, en los cuales el estudiante recibirá aquellos servicios que sus necesidades ameriten para su desarrollo integral; servicios tanto académicos, recreativos artísticos y terapéuticos.

Horario en Periodos

EJEMPLO DE OFRECIMIENTOS POR PERIODO

| Periodos | Tiempo del periodo |
|-----------------|---------------------------|
| Español | 8: 00 – 8:50 |
| Merienda | 8: 50 – 9:00 |

| | |
|----------------------------|---|
| Terapia Ocupacional | 9: 00 – 9:50 |
| Terapia TEACCH | 9: 50 – 10:40 |
| Matemática | 10:40 - 11:30 |
| Almuerzo | 11:30 – 12:30 |
| Terapia de Habla | 12:30- 1:20 |
| Educación Física | 1:20 - 2:10 |
| Merienda | 2:10 – 2:20 |
| Terapia ABA | 2:20 - 3:10 3:10- 4:00 |

Ofrecimiento de servicios

Nuestra escuela ofrece servicios como:

- Académicos- (Materias Generales)
 - Español,
 - Matemática
 - Estudios Sociales
 - Ciencia
 - Inglés.
- Artístico con enfoques terapéuticos: Música, Teatro, Arte.
- Recreativo: Educación Física Adaptada y Natación.
- Domésticos y /o vida independiente
- Servicios de Terapias:
 - ABA: Es un análisis de comportamiento aplicado, y por lo tanto, utiliza los métodos de modificación de conducta adaptada para su uso en los T.G.D y

autismo, principalmente en niños de edad pre-escolar. La intervención se dirige a mejorar las habilidades comunicativas, pero también hacia aquella conducta que debe corregirse o minimizarse. El moldeamiento paso a paso, el refuerzo, la retirada de atención, etcétera, constituyen los elementos claves. En su forma original, la terapia es intensiva comprendiendo de 30 a 40 horas semanales. (Alomar, R. & Soto, B. 2007).

- TEACHH: es un modelo que provee estrategias que ayudan a la persona a través de su existencia, facilita la autonomía en todos los niveles de funcionamiento, puede ser cómodo a las necesidades individuales. Se implementa en ambientes y actividades bien estructuradas y modificadas. Tienen énfasis en modalidades visuales del aprendizaje, utilizando contextos funcionales para la enseñanza de los conceptos y promueve la comunicación espontánea. (Alomar, R. & Soto, B. 2007).
- PECS: Es un método de comunicación visual y de lectoescritura que ha sido aplicado con bastante éxito. Ayuda al niño espontáneamente a iniciar interacción comunicativa, a entender la función de la comunicación y desarrolla competencia comunicativa. (Alomar, R. & Soto, B. 2007).
- Ocupacional
- Sicológica
- Habla y lenguaje

Comedor Escolar: se les brindará suplementos dietéticos a aquellos niños que por orden médica lo ameriten.

Servicios Primeros Auxilios- esta área administrará medicamentos y atenderá emergencias que surjan en el entorno escolar.

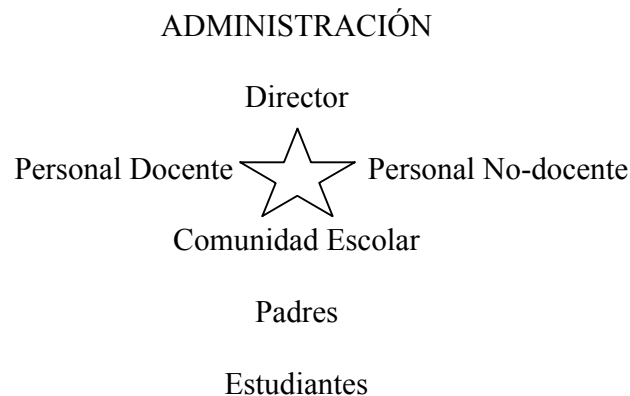
Colaboración y consulta profesional con familia y comunidad

Se realizarán las siguientes actividades como medio de comunicación entre la comunidad escolar y sus integrantes.

- Reuniones: con padres, maestros, terapistas, estudiantes.
- Reuniones de facultad
- Casa abierta: Divulgación de la escuela y sus servicios
- Comunicación por medio de cartas, la libreta, avisos, memorandos, tableros de edicto, entre otras vías.
- Talleres a padres, maestros, terapistas, comunidad en general.

Administración

La administración será transformativa y autoritaria para defender, guiar y supervisar los servicios ofrecidos en la escuela o centro de servicios integrados para niños con autismo.

*Recursos humanos (personal)*

Los recursos humanos dependen de la cantidad de matrícula que atienda la escuela. Estos tendrán que estar certificados en el área que desempeñe y en autismo. La escuela contará con profesionales en las áreas de servicios que se ofrecen como:

- Maestros de Educación Especial Certificados en Autismo

- Maestros de Educación Física Adaptada
- Maestros de Bellas Artes
- Terapistas en las áreas ofrecidas con licencias
- Psicólogos debidamente licenciados
- Personal de apoyo como: Conserjes, Control de alimentos, secretaría, trabajador social, orientador, consejero.

Recursos fiscales- presupuesto

Se calcula aproximadamente un presupuesto de \$6,000, 000,000 para la creación de esta escuela. En esta cantidad presupuestaria no se considera la prestación de servicios de los recursos humanos que se requieren para operar la escuela. Los recursos humanos, de ser presentada y aprobada esta propuesta, serán provistos por el Departamento de Educación de Puerto Rico.

Diagrama del centro o escuela (ver anejos A y B)

Este diagrama muestra un modelo de cada área con la que contará la escuela para ofrecer sus servicios a estudiantes con autismo. Este modelo de la estructura puede sufrir cambios según las necesidades de los estudiantes y las facilidades físicas con las que cuente la escuela para su desarrollo e implementación. El diagrama muestra un modelo de las áreas como: salón de clases, baños, comedor, salón de terapias, salón de cómputos, salón de música, área de juego, área de piscina, estacionamiento, entradas principales y salidas de emergencia.

Conclusión

En este capítulo se presentó como aportación creativa un diseño curricular con los modelos de intervención que, según la revisión de literatura, están brindando resultados efectivos al intervenir con niños diagnosticados con autismo. Este diseño titulado: Centro o

escuela de servicios integrales para niños con autismo proyecta y recomienda su creación para brindar alternativas de servicios educativos y terapéuticos que sacien las necesidades de los niños diagnosticados con la condición. Este centro o escuela está enfocado en atender de manera integral las necesidades de esta población que va en aumento en un ambiente adecuado siendo uno no restrictivo.

Capítulo VI: Conclusiones y Recomendaciones

Introducción

En este capítulo se presentan las conclusiones y recomendaciones que se desprenden a través de la revisión literaria realizada en esta investigación. Esta estuvo enfocada en la búsqueda de alternativas de servicios, métodos y prácticas que satisfagan las necesidades particulares de niños diagnosticados con autismo para la creación de un centro o escuela de servicios integrales. Asimismo se interesa en recomendar u ofrecer como alternativa de servicio la creación del centro o escuela de servicios integrales para niños con autismo.

Conclusiones

- Luego de llevar a cabo esta investigación se evidencia la necesidad de crear instituciones educativas que atiendan las necesidades particulares de esta población.
- Datos estadísticos demuestran que esta condición va en aumento.
- Según la literatura revisada en este estudio existen pocas alternativas de servicios que intervengan con esta población tan diversa y compleja.
- Los métodos más recomendados por la literatura provienen de los Estados Unidos
- De acuerdo con la literatura revisada en este estudio, actualmente existe en Puerto Rico el Método de Intervención Integral en Autismo (MIIA) para atender las necesidades particulares de esta población.
- Este estudio siembra los cimientos para la creación de alternativa de servicios que atiendan las necesidades de los niños diagnosticados con autismo.
- Existe muy poca literatura sobre alternativas de servicios, métodos y prácticas en Puerto Rico, Estados Unidos y a nivel mundial.
- Este estudio ofrece dirección tanto a instituciones superiores, administradores y

maestros para reflexionar y mejorar los servicios educativos, métodos y prácticas curriculares dirigidas a intervenir con niños con autismo.

- De acuerdo con la literatura revisada, al presente en Puerto Rico no se están realizando investigaciones relacionadas con el tema de investigación.
- Existen bastantes leyes federales y estatales que defienden los derechos y garantizan los derechos de estos niños con autismo y participantes del Programa de Educación Especial.
- Es sumamente importante y efectivo integrar a los padres en el proceso educativo y terapéutico de sus hijos con autismo.
- Se evidencia la necesidad de capacitar y orienta a los padres, maestros y comunidad en general sobre la condición (autismo).
- El Departamento de Educación debe crear propuestas para la capacitación, creación y planificación de estrategias, métodos y prácticas que intervengan con esta población.
- Las alternativas de servicios, métodos y prácticas pueden ser implementadas y desarrolladas en muchas escuelas públicas y privadas del país.
- Las leyes federales e IDEIA establecen que el Departamento de Educación ofrezca servicios educativos en un ambiente menos restrictivo, asimismo ésta deber ser una pública, gratuita y apropiada.
- Se debe incentivar a los maestros de la sala regular que están interesados en capacitarse en autismo, ya que estos pueden identificar y atender niños en la sala de clase regular que manifiesten la condición.

A la luz de los hallazgos en este estudio la investigadora recomienda:

Recomendaciones

Universidades e Instituciones de Educación Superior:

- Fomentar la creación de propuestas o programas curriculares en las universidades del país para certificar maestros en el área de autismo, para así poder contar con profesionales certificados en el área que puedan servir a esta población.
- Patrocinar el desarrollo de estudios relacionados con la condición que provean alternativas y estrategias para atender sus necesidades de manera adecuada y efectiva.
- Brindar talleres o conferencias libres de costo sobre el diagnóstico e intervención del autismo.

Departamento de Educación:

- Investigar los distintos modelos de intervención que existen para tratar a estos niños con autismo y proveerlos sin costo alguno como servicios relacionados a través del Departamento de Educación.
- Garantizar que se provean los servicios de educación adecuada a esta población.
- Crear más recursos como alternativas de servicios que atiendan las necesidades de estos niños al máximo de sus potencialidades, sin exponerlo a ambientes que sean una alternativa restrictiva para ellos, violando así sus derechos.
- Proveer talleres de capacitación a maestros, padres y la comunidad general interesada en bienestar y desarrollo de estos niños diagnosticados con autismo.

- Crear escuelas o centros de servicios integrales que atiendan las necesidades de estos niños diagnosticados con autismo.
- Patrocinar el desarrollo de estudios relacionados con la condición que provean alternativas y estrategias para atender sus necesidades de manera adecuada y efectiva.

Departamento de salud:

- Proveer de varios centros u oficinas que realicen divulgaciones sobre sus derechos y los recursos disponibles para atender sus necesidades alrededor de toda la isla. Los cuales orienten a padres, maestros y la comunidad en general sobre la condición que va en aumento, esto facilitaría el diagnóstico y una intervención temprana.
- Proveer talleres de capacitación a maestros, padres y la comunidad general interesada en bienestar y desarrollo de estos niños diagnosticados con autismo.
- Realizar estudios relacionados con la condición que provean alternativas y estrategias para atender sus necesidades de manera adecuada y efectiva.
- Crear centros especializados para diagnosticar el autismo a temprana edad donde los padres puedan ir sin costo alguno a evaluar a su hijo si sospecha alguna de las características de la condición.

Regiones:

- Estimular en los maestros y profesionales el interés de orientarse o certificarse en el área de autismo con distintas estrategias y/o beneficios.
- Nombrar plazas de Educación Especial (autismo) sólo a aquellos maestros o

profesionales que están capacitados o certificados para trabajar con estos niños.

Administradores:

- Proveer talleres de orientación a padres, maestros y comunidad en general.
- Realizar divulgaciones sobre la condición y los derechos de Educación Especial.

Maestros y personal de apoyo

- Orientarse o capacitarse en los diversos modelos que existen para intervenir con el autismo.
- Planificar siempre actividades que estimulen las necesidades de estos niños.
- Deben siempre orientar y ayudar a los padres de estos niños diagnosticados con autismo sobre la condición, intervenciones existentes y las leyes que los defienden.
- Mantenerse siempre recibiendo educación continua para así estar orientados sobre los nuevos cambios y retos educativos.

Familia:

- Orientarse sobre la condición y buscar alternativas de servicios que atiendan las necesidades de sus hijos.
- Pertenecer a alianzas o asociaciones para unirse a las diversas actividades y apoyar a otros padres.

Fuentes de Información Utilizadas

Alomar, R. & Soto, B. (2007). Modelo de Intervención Integral para Autismo. Manuscrito no publicado. Proyecto de Autismo Infantil, Instituto FILIUS, UPR. San Juan: Puerto Rico.

Documento informativo sobre el Modelo de Intervención Integral para Autismo.

Alsina, R. (2007). La efectividad de las Adaptaciones Curriculares en la Integración del Estudiante con Autismo en el Programa General de la Enseñanza de la Escuela José Fidalgo Díaz del Distrito Escolar de Trujillo Alto. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

Este estudio aporta un conocimiento científico al campo teórico del proceso y conocimiento del maestro de sala general sobre el uso de las adaptaciones curriculares en la integración del niño autista en el Programa General de enseñanza-aprendizaje y su efectividad. La investigación ofrece información útil para determinar cuánto conocimiento y estrategias de enseñanza tienen los maestros de la sala general sobre el uso de las adaptaciones curriculares en la integración de los niños autista en la sala general.

Álvarez, E. (2007). Trastornos del espectro autista. *Revista Mexicana de Pediatría*, 74(6), 269-279.

El artículo presenta información general de cada uno de los trastornos asociados al espectro autista. También menciona las áreas de afección y los rasgos generales de estos niños.

American Psychiatric Association, (2003). Manual y Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales DSM IV-TR. España.: Cuarta Edición. Masson Editores.

American Psychological Association, (2002). Manual de Estilo de Publicaciones de la American Psychological Association. México: Manual Moderno. (Original, 2001).

Manual que establece las reglas de estilo y redacción para desarrollar informes investigativos y profesionales.

Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome*. Londres: Editorial Jessica Kingley.

Este libro hace una descripción detallada del *Síndrome de Asperger* hacia padres y profesionales interesados en la condición. La descripción abarca desde las características más usuales de la condición hasta las implicaciones del diagnóstico y sus prácticas.

Autism Society of America (ASA). (2009). Información General sobre el Autismo

Síndrome de Asperger. Recuperado el 15 de febrero de 2009, desde:

<http://www.autism-society.org/site/pageserver?pagename+autismo>

ASA existe para mejorar la vida de todos los afectados por el autismo. Lo hacen mediante el aumento de la conciencia pública sobre el día a día de los problemas que enfrentan las personas con el espectro, la defensa de los servicios apropiados para los individuos durante toda la vida, y proporcionar la información más reciente sobre el tratamiento, la educación, investigación y promoción.

Autism Speaks excelente recurso de información e investigaciones realizadas sobre autismo

(<http://www.autismspeak.org>).

Autism Speaks se dedica a aumentar el conocimiento de los trastornos del espectro autista, para financiar la investigación sobre las causas, prevención, tratamientos y cura para el autismo, y para abogar por las necesidades de las familias afectadas. Fundada en febrero de 2005 por Suzanne y Bob Wright, los abuelos de un niño con autismo Autism Speaks

posteriormente se fusionó con la National Alliance for Autism Research (NAAR) y Cure Autism Now (CAN), que reúne a las tres organizaciones de defensa de nación líder en el autismo.

Autism Speaks. et al.(2008). Un Manual para ayudar a las familias a obtener la información crítica que necesitan durante los primeros 100 días luego de un diagnóstico de autismo. Autism Speaks Inc. Recuperado el 22 de agosto de 2009, desde:

http://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/manual_de_los_100_dias.pdf

Manual de 100 Días de Autism Speaks fue diseñado exclusivamente para familias que recientemente fueron evaluadas, para hacer el mejor uso de los 100 días después del diagnóstico de autismo. El Manual contiene información y recomendaciones que se han colectado por autoridades expertas en la materia como también por padres de niños con autismo. Hay un plan semana por semana por los siguientes 100 días, como también sugerencias en cómo organizarse.

Autism Speaks Responds to New Pediatrics Autism Study Putting Prevalence at 1 in 91 American Children, Including 1 in 58 Boys. (n.d). Recuperado el 26 de octubre de 2009 desde http://autismspeaks.org/press/autism_nchs_prevalence_study_1_in_91.php

El artículo presenta los datos estadísticos más recientes sobre el autismo.

Ayala, M. D. (2007). Percepción de maestros de Educación General y Educación Especial hacia la alternativa de inclusión de los estudiantes autistas en el salón de la corriente regular. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

El estudio se dirigió a explorar y describir, los conocimientos y capacitación de los

maestros sobre la inclusión de los estudiantes autistas en el salón de clases de la corriente regular. Su muestra constó de treinta y siete maestros de escuela elemental, pertenecientes al Distrito Escolar Trujillo Alto de la región Educativa de San Juan, Puerto Rico. Sus resultados mostraron que existen barreras de desconocimiento ya que el 89% no conocen los programas educativos en relación al síndrome de niños autistas. Un 83% comunicó desconocer las leyes que apoyan a los niños con autismo. Un 78% opinan que no conocen el currículo de educación que les es ofrecido en la actualidad a los niños con problemas de Educación Especial, pero en especial a los de autismo.

Barbosa, J.C. & Coya, L. (1998). Nueva educación para el niño autista y su familia. Puerto Rico: Editorial Plaza Mayor, Inc.

Este libro orienta a los padres sobre un programa educativo que se ha aplicado con un alto grado de éxito en diferentes culturas y subculturas siempre y cuando las familias hayan sido suficientemente cohesivas como para soportar el programa durante ocho meses. El programa presentado en este libro es llamado Programa Educativo Estructurado Individual (PEEI). Es un procedimiento que utiliza todas las técnicas modernas de modificación de conducta combinadas armónicamente con técnicas pedagógicas de probada efectividad.

Barbosa, J.C. & Coya, L. (2003). Manual guía: Técnica FC para habilitar y rehabilitar comunicación. San Juan, Puerto Rico. OACI, inc.

El manual trata del FC, que es una técnica controvertible que puede ser una alternativa de comunicación para personas que no hablan y/o tienen mucha dificultad para expresarse oralmente. El manual también detalla cómo aplicar la técnica a personas aisladas de cualquier edad. Contiene una revisión de literatura y se especifican los materiales y videos de apoyo a la técnica producidos por los autores.

Barlucela, C. (2008). Nivel de Conocimiento y Estrategias de Intervención Educativa del Maestro de la Sala de Clases Regular hacia la Inclusión de Niños con Diagnóstico de Autista. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

Esta investigación exploró las estrategias y preparación de los maestros que laboran día a día con la inclusión de niños autistas en la sala de clases regular. Con el propósito de crear conciencia y promover en el maestro la capacitación y la adquisición de conocimiento sobre estrategias pedagógicas efectivas que pueden ser utilizadas en la sala de clases con niños diagnosticados con autismo.

Bermúdez, B. (2007, 9 de abril). Estrategias contra el autismo. El Nuevo Día, p. 12.

Este artículo trata sobre lo esencial que es para los autistas el balance bioquímico en su organismo .el tratamiento bioquímico busca restablecer la homeostasis o equilibrio natural para el cual el cuerpo fue diseñados a través de la corrección de los desbalances bioquímicos del cuerpo y el funcionamiento óptimo de sus sistemas, así da lugar a un óptimo funcionamiento en nuestras actividades humanas.

Berrios, R. (2008). Determinación de las Técnicas y Estrategias Utilizadas por los Maestros de Educación Física de Nivel Elemental del Área Sur de Puerto Rico, para Trabajar con los Estudiantes con Autismo. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

Este estudio expone las técnicas y estrategias, más utilizadas y las menos por los maestros de Educación Física de nivel Elemental de un Distrito en el Área sur de Puerto Rico. Las estrategias más utilizadas por los maestros son: ABA, DG Y Par Tutor. Otras estrategias como lo son TEACCH, DLT, MT, AA Y Miller se encuentran entre las que los maestros

utilizan a veces. Entre las estrategias menos utilizadas están HT, IS, PECS.

Bhushan, V. (2003, febrero). La historia, definición y clasificación de los desordenes
pervasivos del desarrollo. *EP. Magazine*, 33(2), 58-62.

El artículo presenta datos históricos, la definición y clasificaciones del autismo.

Bryson, S.E. et al. (2004). Desordenes del Espectro Autista: mecanismos causales y
hallazgos recientes para la atención y emociones. *Internacional Journal of Special
Education*, 19(1),14-22.

Esta investigación presenta dos propósitos: bosquejar avances importantes para entender lo
mecanismo casuales y neuropatológicos y en segundo lugar describir los hallazgos en
cuanto la atención y emoción del autista.

Burgos, V.M (2005). Implicaciones de la intervención temprana en el desarrollo social de
niños autistas recipientes y no recipientes de este servicio. Tesis de maestría no
publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

En este estudio se analizan las implicaciones de la intervención temprana en el desarrollo
social del niño autistas de edad preescolar que es recipiente de este servicio vs. no
recipiente. Especifica las ventajas de la intervención temprana en el desarrollo social de
estos niños autistas en ambos escenarios. En la investigación se tomó en consideración la
percepción de los maestros que atienden esta población y las opiniones de los padres.

Capps, L. & Sigman, M. (2000). Niños y niñas autistas: una perspectiva evolutiva. España:
Ediciones Morata, S.L.

Este libro presenta los logros obtenidos por muchas personas, laboratorios y hospitales de

todo el mundo en relación con el autismo.

Científicos Identifica Gen Relacionado con el Autismo. Recuperado el 15 de febrero de 2009, desde <http://www.exploringautism.org/spanish/news/chrom2.htm>

El artículo presenta un estudio realizado en Nueva York, en el que se informa sobre científicos que dicen haber identificado dos variantes de un gen que podría aumentar dos veces o más el riesgo de que un niño presente autismo

Científicos se Retractan del Estudio que Relaciona Vacunas con el Autismo. Recuperado el 15 de febrero de 2009, desde <http://www.exploringautism.org/spanish/news/vaccine.htm>

El artículo informa que diez de los trece autores que participaron en un estudio que sugería una relación entre las vacunas de la infancia y el autismo, firmaron una retractación formal, rechazando la conclusión descrita en el estudio. Éstos se retractan de las interpretaciones hechas anteriormente y reafirman que no se encontró relación causal entre la vacuna y el autismo, pues los datos eran insuficientes.

Comportamientos Desafiantes. Recuperado el 15 de febrero de 2009, desde

http://www.autismsociety.org/site/PageServer?pagename=espanol_comportamientos_desafiantes

Este artículo informativo trata sobre los niveles de comportamiento que pueden hallarse en cualquier clasificación del espectro autista. Estos pueden variar desde lo más leve a lo más grave y requieren de una combinación de diferentes métodos de tratamiento para que sea lo más efectivo posible para el alivio de los comportamientos desafiantes.

Córdova, M.I. (2007). Montessori, un evento pedagógico innovador para preescolares con

autismo: vivencias de una maestra y las madres. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

Este estudio tuvo como propósito indagar y describir desde una perspectiva etnográfica, la utilización del Método Montessori de Casa del Niño como una estrategia pedagógica innovadora para niños preescolares con la condición de autismo que asisten o han asistido al salón preescolar de la escuela Abraham Lincoln en San Juan.

Corretjer, O.I. (2008). Las dimensiones del Aprendizaje, sus características y los factores que influyen en éste. *Revista El Sol, Año LI. Núm. 2, 2007-2008*, pp.34-38.

En este artículo se discute sobre el concepto conocido como el aprendizaje, sus distintas dimensiones, las características más sobresalientes y los factores que influyen en éste.

Cortés, A. (2008). Análisis de la Ejecución Motriz en Niños con Autismo. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

El estudio permite al lector conocer sobre el panorama general a través de estadísticas y comparaciones de cómo se encuentra el nivel de desarrollo motriz en niños con autismo en el ámbito mundial. La información recopilada en este estudio ayuda a crear una base de datos sobre los niveles de ejecución motriz y mediante su análisis se tendrá una visión más clara de la necesidad e importancia de la Educación Física Adaptada para esta población.

Cortés, R. (2008, 23 de enero). Elevada la incidencia de autismo en el área sur. *El Nuevo Día*, p. 58.

Este artículo resalta la necesidad de mejorar la calidad de servicios que recibe la población con autismo en 15 municipios del área sur del país. Actualmente existen aproximadamente 373 casos de personas con autismo que fueron identificadas en la región sur en un estudio

realizado recientemente por el Centro Ponceño de Autismo (CEPA).

Crespo, M. (s.f.). Autismo y Educación. Recuperado el 24 de agosto de 2009, desde

<http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/8.pdf>

El documento presenta información general sobre el autismo y las necesidades educativas que presenta los niños diagnosticados con el espectro.

Cuéllar., Cuéllar, R., Cuéllar, S. & Sevilla, J. (2006). La organización de la respuesta educativa a un niño autistas en un centro ordinario. *Revista Aula de Innovación Educativa, Núm. 157*. Recuperado el 6 de marzo de 2009 desde la base de datos Ocenet Universitas.

Este estudio trata de cómo se debe organizar un centro o escuela para atender la necesidades de niños diagnosticados con autismo. Explica por donde se debe comenzar y los pasos a seguir para asumir el reto de brindar una educación y los servicios a personas con esta condición.

Charleman, R. (2005). Cuando el niño es especial y diferente. Salud Mental en los niños. Edición Ampliada y Revisada. Ediciones NAPE.

El libro presenta información sobre las diversas excepcionalidades existentes bajo el Programa de Educación Especial. Su contenido es de gran ayuda, ya que facilita el entendimiento de cada excepcionalidad de forma detalla, sencilla y clara.

Damasio, A. R. (2004). *Descartes' Error: Emotion, Reason, and the Human Brain*. New York: Avon Books.

Este libro tiene un documento actualizado, escrito por uno de los investigadores más

brillantes de finales del siglo. Su uso del conocimiento de microbiología, bioquímica y otras ciencias afines hace que sus teorías sean muy sorprendentes. El autor explica cómo la emoción es una parte fundamental de la razón y no un elemento contradictorio. Este libro explica las funciones del cerebro con prudencia y precisión científica.

Demyer, M.K. (1993). *Autismo: padres e hijos*. España, Alcoy: Editorial Marfil, S.A.

Este trabajo ayudó a desvanecer la idea de que el autismo era una condición sicógena. Ha sido realizado por una investigadora muy reconocida en ese campo, y es el resultado de una experiencia vasta con centenares de familias. En esta obra se aprecia la interacción de padres y profesionales, lo que motiva a la autora a promover la comunicación entre ellos.

Descubrimiento de Genes Autista: Una ayuda para establecer conexiones con las células cerebrales. (s.f.). Recuperado el 18 de octubre de 2009, desde:

http://www.autismspeaks.org/press/autism_genes_discovered_chop.php

El artículo presenta que dos estudios identificaron genes que contribuían al desorden del autismo. Un estudio señala la región del gene que pudo contabilizarse es más de un 15% de los casos de autismos, mientras que el segundo estudio identifica conexiones con el DNA duplicadas o pasadas por alto a lo largo de dos genes importantes ambos estudios detectaron genes que tiene que ver con el desarrollo de circuitos que ocurre en el cerebro en la niñez temprana.

Determinando la Colocación Educativa Apropriada. (2008). Recuperado el 15 de febrero de 2009, desde http://www.autismsociety.org/site/PageServer?pagename=espanol_educativaapropiada

Este artículo informativo trata sobre la selección de una colocación apropiada para el niño

con autismo. Los padres y los profesionales de la salud deben considerar al momento de decir una alternativa de colocación o ubicación el concepto del "medio ambiente menos restringido".

Díaz, J.E. (2005). La Creación y validación de un instrumento para auscultar las técnicas y estrategias de enseñanza en los maestros de Educación Física de estudiantes con autismo. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

La investigación se basa en estudios sobre estrategias de enseñanza a estudiantes con autismo, aplicadas a la enseñanza de Educación Física, para estos estudiantes en los Estados Unidos. Fue dirigida a explorar y evaluar las técnicas y estrategias de enseñanza que tienen los maestros de Educación Física para trabajar con niños diagnosticados con autismo, para la creación y validación de un instrumento. Esta investigación reveló que el instrumento creado por el investigador, es uno válido y confiable. Este instrumento fue distribuido a maestros del área de Educación Física Adaptada de la región de San Juan que poseen estudiantes diagnosticados con autismo.

Educando al Niño con Autismo. Recuperado el 15 de febrero de 2009, desde

http://www.autism-society.org/site/PageServer?pagename=espanol_educando

Este artículo informativo trata sobre la educación de un niño con autismo. Existen muchas clases de programas y tratamientos para atender esta población. Los objetivos académicos necesitan ser diseñados para satisfacer la capacidad intelectual y el nivel de funcionamiento de cada individuo con autismo.

El Síndrome de Asperger. Recuperado el 15 de febrero de 2009, desde

http://www.autism-society.org/site/PageServer?pagename=espanol_asperger

Este artículo informativo trata sobre el Asperger que es uno de los cinco trastornos definidos bajo la categoría de "Trastorno Generalizado del Desarrollo".

Fejerman, N., Arroyo, H. A, Massaro, M.E. y Ruggeri, V.L. (1994). Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo. Buenos Aires: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Este libro es una colección de monografías escritas por estudiosos del autismo que gozan de prestigio internacional. El Dr. Fejerman fue el director del volumen y es una eminencia en todo lo concerniente al estudio de niños atípicos, con especialidad en el síndrome de autismo. En este libro existe una monografía de la Dra. Isabelle Rapin donde esta afirma que el autismo no es una enfermedad sino una condición producida por alguna falla en el desarrollo. Todas las monografías fueron presentadas en el VI Congreso de la Asociación International de Neurología Infantil, celebrado en Buenos Aires, República Argentina.

Figuroa, B.J. (2009, 6 de abril). El surf como terapia. Recuperado el 8 de octubre de 2009, desde: <http://archivo.primerahora.com/archivo.asp?guid=B7C772BF-DE5F430C-8AE3-2B75C440502F&year=2009&mon=4&keyword=autismo>

El artículo relata como el surf funge como terapia en los niños con autismo.

Figuroa, V. (2008). Nivel de Conocimientos que poseen los maestros de 4 Escuela Elementales de la Región Norte de Puerto Rico con Relación al Proceso de Inclusión de Niños con Autismo en la Sala de Clases Regular. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

Este estudio recopiló información sobre el nivel de conocimiento que poseen los maestros de K-3 de cuatro escuelas de la Región Norte de Puerto Rico, con relación al proceso de inclusión de niños con autismo en la sala de clases regular. La investigación aporta al

maestro información que necesita para la organización y planificación de estrategias dirigidas para educar a niños con autismo.

Fuentes, J., Biggi, A., M.J. Ferrari, M.J. et al. (2008). Guía de buena práctica para el tratamiento del espectro autismo. Recobrado el 24 de agosto de 2009, desde:

<http://search.metodomiller.com>

Este artículo presenta información y recomendaciones sobre los diversos tratamientos existentes para intervenir con el Trastorno del Espectro Autista.

Garanto, J. (1994). EL autismo. Barcelona: Editorial Herder.

Este libro es el más pedagógico de todas las obras en español sobre el tema de autismo, y es una introducción bien completa sobre el estudio de esta condición, tanto para los padres como para los profesionales. Como es natural algunas de esta información ha sido superada debido al paso del tiempo, pero la esencia del autismo es explica de manera magistral en este libro.

García, C. & López, S. (2007). Patrones de comportamiento en el trastorno autista:

Descripción e intervención psicoeducativa. *Revista Psicología Educativa*, 13(2), 117-131.

Este estudio presenta un recorrido por las principales características y perfiles que describen al niño autista en el nivel de comportamiento, poniendo especial atención en los comportamientos rituales y respuestas frente al cambio, las alteraciones con el ambiente físico, la conducta autoestimuladora y repetitiva y la conducta autolesiva.

García, N. (2009). Investigación documental sobre el modelo de intervención integral en autismo (MIIA) como estrategia de enseñanza para niños y jóvenes con autismo.

Tesis de maestría no publicada. Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

Esta investigación recopiló información sobre las estrategias del Modelo de Intervención Integral en Autismo (MIIA).

Gerlach, E.K. (2003). *Autism Treatment Guide*. Oregon: Four leaf Press.

Este es un trabajo que describe brevemente todos los tratamientos que han sido aplicados a los niños autistas y sus diversos grados.

Gindis, B. (2008). Autismo Institucional en Niños Adoptados Internacionalmente: Mito o Realidad. *Internacional Journal of Special Education*, 23(3),118-123.

Este estudio describe la conducta observada en niños adoptados de un orfanato que se comportan como autistas, señalando que algunas conductas parecidas al autismo pueden darse por la adaptación a una institución cuando el niño es adoptado por una familia. A diferencia del autismo que ha sido diagnosticado como una condición médica este tipo de autismo puede ocurrir cuando el niño adopta ciertos patrones de conductas después de haber estado en una institución

Goleman, D. (1997). *La inteligencia emocional*. Buenos Aires: Javier Vergara, S.A.

Este libro explica cómo la emoción es parte integrante del pensamiento humano. Intenta contestar la pregunta: ¿Por qué algunas personas son más capaces que otras de enfrentar contratiempos, superar obstáculos y ver las dificultades bajo una óptica distinta?. Este trabajo presenta ideas prácticas para padres y maestros.

Gómez, A.R. (2009, 27 de agosto de 2009). Falla Educación con el autismo. Recuperado el 8 de octubre de 2009, desde <http://archivo.primerahora.com/archivo.asp?guid=A539359E-9445-43FCAAAA5CA82393E603&year=2009&mon=8&keyword>

=autismo

El artículo presenta el reclamo de los padres de niños diagnosticados con autismo por mejores servicios educativos y su apoyo al proyecto de ley Núm. 1322.

González, J. (2009, 2 de abril). Joven universitario enfrenta su autismo. Recuperado el 8 de octubre de 2009, desde: <http://archivo.primerahora.com/archivo.asp?guid=73F2AA73-1F02-4FEF-90E88FE68C611B09&year=2009&mon=4&keyword=autismo>

El artículo presenta la historia de un joven de 23 años diagnosticado con autismo.

Gutiérrez, A.; Hale, M. & Sánchez, V. (2007). Evaluación del comportamiento social de niños preescolares con autismo en un ajuste inclusivo del patio. *International Journal of Special Education*, 22. (3) pp.25-29.

Este estudio evaluó la conducta o interacciones sociales de los niños diagnosticados con autismo en la etapa preescolar al ser integrados con niños típicos en el área de juego. Los resultados demuestran que los participantes muy pocas veces demostraron comportamiento social con sus pares durante la experiencia inclusiva.

Hernández, E. (2005). Diccionario Fundamental de Educación. Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas, Inc.

Diccionario pedagógico que presenta conceptos básicos de la educación y de otras disciplinas relacionadas con las áreas de saber humano.

Heydrich, T. (2002, 16 de diciembre). Radiografía del mundo autistas. *El Nuevo Día*, p.10.

Este artículo expone información sobre la condición y la importancia de un diagnóstico

temprano. También nos habla sobre La Sexta Conferencia Anual, Adentrándose al Mundo del Autismo, que organizó el Proyecto de Autismo Infantil del Instituto de Autismo y otros Impedimentos Humanos (FILIUS) de la Universidad de Puerto Rico. Hace referencia al Modelo de Intervención Integral para Autismo (MIIA).

Hobson, R.P. (1995). El autismo y el desarrollo de la mente. Madrid: Editorial Alianza.

Este libro explica la naturaleza y desarrollo de la mente de los niños autistas. Reconoce que el fundamento de las conductas es el cerebro y que las deficiencias fisiológicas de él originan el autismo, pero busca explicación más allá de lo fisiológico. Quiere descubrir “el modo de existencia” que tiene el autismo y lo examina en relación con los autistas.

Huang, A.X., Wheeler, J.J. (2007). Promocionando el Desarrollo de Programas Educativos para Niños con Autismo en el Sureste de Países Asiáticos. *International Journal of Special Education*, 22(3),78-88.

En el estudio se presenta investigaciones y prácticas que se han realizad con niños autistas en Estados Unidos para promoverlas en los países del sureste de Asia. Además demuestra evidencia de programas educativos efectivos utilizados por educadores y profesionales como las mejores prácticas en Estados Unidos.

Jover, A.M. (2009, 4 de febrero). Balance en el autismo. Primera Hora, p. 44.

Este artículo trata sobre la Dieta de gluten y caseína en la alimentación de niños con autismo. La eliminación de gluten y la caseína de la dieta de algunos niños con esta condición, a demostrado efectos beneficiosos en sus patrones de conducta.

Kissinger, L. & Worley, D. (2008). Usando el arpa como canal de comunicación en niños con autismo. *International Journal of Special Education*, 23. (3),156- 159.

Este estudio se enfoca en evaluar la viabilidad del arpa como canal de comunicación para los niños con autismo. Sus resultados demuestran que la música también puede ser empleada como un canal de comunicación especialmente para niños con autismo.

León, E. A. (2005). Opiniones de los maestros sobre el juego como herramienta de avalúo en el programa de autismo. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

El propósito del estudio fue recopilar datos que indicarán la importancia que tenía el juego como medio de avalúo en el proceso de enseñanza- aprendizaje de los niños diagnosticados con autismo. En este estudio se manifestó que a través del juego se puede ayudar a diagnosticar algún problema, ya sea a físico, emocional, social o intelectual. También se reconoce que el juego es el mejor vehículo para el desarrollo, establecimiento y evaluación de destrezas sociales. Los datos fueron recogidos a través de un cuestionario que se administro a maestros de educación especial, del programa de música y del programa de educación física adaptada.

LexJuris. (2003). Ley Núm. 318 de 28 de diciembre de 2003. Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado Relacionada con la Población de Trastornos de la Condición de Autismo. Recuperado el 1 de noviembre de 2009, desde: <http://www.lexjuris.com/lexlex/leyes2003/lex2003318.htm>

Ley Núm. 103 de Puerto Rico (2004). Carta de Derechos de los niños y adultos con el Síndrome de Autismo. Legislatura de Puerto Rico. San Juan: Puerto Rico.

Lista de Chequeo del Autismo. Recuperado el 15 de febrero de 2009, desde http://www.autism-society.org/site/PageServer?pagename=espanol_checklist

Este artículo informativo nos brinda una lista de características generales que presentan los niños con autismo.

López, N. (2006). *Desordenes Emocionales o de Conducta: “Assessment”, intervención y praxis educativa*. Impresos Quintana.

El libro presenta literatura actualizada sobre los aspectos relacionados con la conducta “atípica” o “no aceptada” en diversos escenarios. Ostenta fundamentos teóricos y etiológicos con autores destacados en el área de la conducta, datos históricos, “assessment” para las necesidades particulares de la población, aspectos legales, clasificaciones en los desordenes emocionales o de conducta y el impacto o intervención de la familia, entre otros aspectos relevantes sobre el tema.

Lovaas.O.I. (1987). Tratamiento conductual y funcionamiento educativo e intelectual normal en niños autistas. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.

En el artículo se presentan los resultados del tratamiento de modificación de conducta en dos grupos de niños autistas con características similares.

Maldonado, J.A., Montes, P., Castillo, A. y Vázquez, C. (2005). *Fundamentos de la Educación en la niñez temprana*. San Juan, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas, Inc.

El libro presenta diversas prácticas para el desarrollo de las diferencias individuales en la niñez temprana. Además recoge el proceso de creación, desarrollo e implantación de un programa de educación temprana basado en las potencialidades, necesidades individuales y colectivas de un grupo de niños (as). Enfatiza la necesidad de enfoques y prácticas multimodales para atender diversas poblaciones en el ambiente educativo.

Manual de procedimiento Educación Especial, Estado Libre Asociado de Puerto Rico

Departamento de Educación, Secretaria Asociada de Educación Especial, (2006).

Manual que estable los procesos y garantías que deben ser efectuadas para ofrecer los servicios bajo el programa de Educación Especial.

Manual de procedimiento Educación Especial, Estado Libre Asociado de Puerto Rico

Departamento de Educación, Secretaria Asociada de Educación Especial, (2008).

Manual que estable los procesos y garantías que deben ser efectuadas para ofrecer los servicios bajo el programa de Educación Especial.

Marrero, M. (2007). Percepción de los maestros en el proceso de inclusión como estrategias de desarrollo social del niño autistas de Kindergarten a tercer grado de la Escuela Elemental Urbana del Distrito Escolar de Morovis. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

En este estudio se exploró la percepción de los maestros sobre el proceso de inclusión de niños diagnosticados con autismo. Los resultados revelaron que el 60% de los maestros entrevistados entienden que la inclusión beneficia el desarrollo social del niño autista, aunque el 60% de los maestros no tiene conocimiento de cómo incluir esta población a la sala regular. Además encontró que el 100% de los maestros entrevistados reconocen los derechos de los niños autistas según la Ley 103 y reconocen que aun así hay una actitud negativa por parte de los maestros de la corriente regular hacia el proceso de inclusión. Los hallazgos obtenidos a través de este estudio sirven para afirmar la falta de conocimiento en cuanto a la inclusión por parte de los maestros de la corriente regular.

Mateos, L. A. (2001). El empleo de los instrumentos musicales en la evaluación de la

comunicación pre-verbal en el alumnado con graves trastornos del desarrollo: una propuesta de evaluación-intervención. *Revista Efonía Núm. 22*. Recuperado el 6 de marzo de 2009 desde la base de datos Ocenet Universitas.

Este estudio trata de un proyecto de innovación educativa, enfocado hacia estudiantes que tienen graves trastornos del desarrollo. El estudio surge tras detectar una dificultad enorme para evaluar a los estudiantes con graves trastornos en la comunicación y que, por otra parte, ofrecían respuestas espontáneas ante determinados objetos, especialmente los musicales.

Miró, A. (2008). Educación diferenciada: Una respuesta real para mejorar la educación. *Revista El Sol, Año LI. Núm. 2, 2007-2008*, pp.6-10.

En este artículo se discute y consideran los elementos básicos de la educación diferenciada, el rol del maestro, la evaluación, la relación de las modificaciones a llevar a cabo de acuerdo a las características de los estudiantes, la relación del maestro y el estudiante y una comparación entre la educación tradicional y la diferenciada.

Muriente, A. (2009, 18 de diciembre). Niños autistas hacen sus sueños realidad con la ayuda del arte. Recuperado el 8 de octubre de 2009, desde:

<http://archivo.primerahora.com/archivo.asp?guid=3BDF8998-A413-430D-829EDC59EF3A9025&year=2008&mon=12&keyword=autismo>

El artículo presenta un Proyecto Especial creado por una maestra de Educación Especial cuyo propósito es que un grupo de niños diagnosticados con autismo supere sus limitaciones y se incorporen a la corriente regular.

Noto, L.A. (2005). Estudio de Caso del Centro Ann Sullivan en Perú. *The Internacional*

Journal of Special Education, 20(2),47-57.

Este estudio de tipo cualitativo, fue realizado para describir y explicar el programa educativo del Centro Ann Sullivan. Este programa es reconocido nacional e internacionalmente por atender individuos con autismo en Perú. El centro provee un programa educativo para niños con autismo, discapacidades severas y conducta retante.

Papalia, D., Duskin, R. & Wendkos, S. (2001). *Psicología del Desarrollo*. (8va.ed.)
Colombia: Mc Graw-Hill Interamericana, S.A.

Este libro se destaca en la continuidad del desarrollo desde la concepción hasta la adolescencia y las interrelaciones entre los estados físicos, cognoscitivo y psicosocial del desarrollo. También presenta un estudio intensificado de las perspectivas teóricas comenzando por destacar tres aspectos claves: la importancia relativa de la herencia y del ambiente, si el desarrollo es activo o pasivo y si ese desarrollo se presenta en etapas.

Papalia, D., Duskin, R. & Wendkos, S. (2005). *Psicología del Desarrollo*. (9no.ed.)
Colombia: Mc Graw-Hill Interamericana, S.A.

El libro es una excelente fuente de información sobre las etapas del desarrollo a través de características pedagógicas. Destaca la continuidad del desarrollo desde la concepción hasta la adolescencia; resalta las interrelaciones que existen entre los aspectos físico, cognoscitivo y psicosocial del desarrollo e integra teóricos, prácticos y de investigación.

Pares, M. (2001, 11 de abril). Reclamo ante el capitolio por niños autistas. *El Nuevo Día*, p. 39.

Este artículo trata sobre miles de padres que reclaman los derechos de sus hijos con autismo, en las afuera del capitolio. Los reclamos al gobierno son que mejore los servicios

que se ofrecen a sus hijos a través del Programa de Educación Especial del Departamento de Educación.

Pares, M. (2001, 24 abril). A paso firme hacia la autosuficiencia. *El Nuevo Día*, p. 18.

Este artículo del periódico presenta el caso de dos niños que han demostrado un progreso significativo dentro de la condición del autismo. Ambos niños se han destacado en su aprovechamiento académico y han evidenciado mejoría en la conducta.

Pares, M. (2001, 24 de abril). Avanza la enseñanza para el autista. *El Nuevo Día*, p. 16.

Este artículo trata de cómo identificar el autismo, mostrando así las características generales de la condición. También menciona varios métodos de enseñanza diseñados para que los niños con autismo puedan fortalecer estas deficiencias en el desarrollo. Uno de estos métodos es el análisis de comportamiento aplicado (ABA por sus siglas en inglés).

Pares, M. (2001, 24 de abril). Se gasta un dineral en la terapia. *El Nuevo Día*, p. 20.

El artículo presenta datos estadísticos de personas diagnosticadas con autismo en Puerto Rico. Además expone los reclamos de padres de estos niños diagnosticados con autismo hacia el Departamento de Educación por mejores servicios que atiendan las necesidades de esta población. Ya que los servicios que se les brindan no son suficientes y los padres tienen que emplear dinero extra en servicios privados para que sus hijos reciban terapias adicionales tales como psicológicas, ocupacionales, Educación Física Adaptada entre otras.

Pares, M. (2001, 25 de abril). Crucial para los autistas la intervención temprana. *El Nuevo Día*, p. 17.

Este artículo trata sobre la importancia de que los niños con autismo reciban una

intervención temprana para atender sus necesidades. Menciona que entre más temprano los niños comiencen la intervención, más rápido lograrán mejorar sus deficiencias.

Pares, M. (2003, 23 de julio). Urge una mayor atención al autismo. *El Nuevo Día*, p. 26.

Este artículo muestra los reclamos de muchos padres ante la falta de una política pública para atender las necesidades de las personas con autismo del país. También se hacen sentir varias organizaciones de padres de niños autistas que abogan por una mayor atención a las necesidades de sus hijos.

Pares, M. (2004, 15 mayo). Pocos especialistas para niños autistas. *El Nuevo Día*, p. 28.

El artículo presenta la escasez de profesionales especializados en el área de autismo. Menciona algunos de los factores que provocan que en la actualidad existan tan pocos recursos humanos que atiendan esta población. Entre estos factores cabe resaltar los pocos ofrecimientos curriculares en universidades para especializar a maestros o profesionales en el área de autismo.

Parodi, L.M. (2002). *Educación Especial y sus Servicios*. Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas, Inc.

El libro presenta múltiples temas de interés teórico y práctico, que componen las distintas ramas de la Educación Especial. Incorpora nuevos aportes que surgen en los estudios investigativos y aplicaciones de la Educación Especial

Parodi, L.M (2005). *Educación Especial y sus Servicios*. Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas, Inc.

El libro presenta múltiples temas de interés teórico y práctico, que componen las distintas

ramas de la Educación Especial. Incorpora nuevos aportes que surgen en los estudios investigativos y aplicaciones de la Educación Especial.

Polaino, A. (1992). Introducción al estudio científico de autismo infantil. Madrid: Editorial Alhambra S.A.

Los principios enunciados en esta publicación, que tiene más de dieciséis años, siguen vigentes y son los que guían la investigación científica. Este libro también contribuyó a eliminar lo sicógeno como causa del autismo.

Ponce, O. (2006). Redacción de informes de investigación. Hato Rey, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas, Inc.

Este libro detalla el contenido y como se debe redactar un informe de investigación.

Prensa Asociada. (2009, 3 de septiembre). Reunión con congresistas sobre trastorno del autismo. Recuperado el 8 de octubre de 2009, desde:

<http://archivo.primerahora.com/archivo.asp?guid=6069A729-0F02-4B6E-B5A9C6B7A5652389&year=2009&mon=9&keyword=autismo>

El artículo informa sobre reunión que se realizó con el propósito de discutir el proyecto de ley Núm. 1322, el mismo busca establecer una política pública que atienda la población diagnosticada con autismo en Puerto Rico.

Primera Hora. (2009, 2 de junio). Celebrarán casa abierta en el Centro Ponceño.

Recuperado el 8 de octubre de 2009, desde <http://archivo.primerahora.com/archivo.asp?guid=326F6F14-03A5-4EF4-A9FD64F779BB8D29&year=2009&mon=6&keyword=autismo>

El artículo informa sobre apertura del nuevo Centro Ponceño, que atenderá las necesidades de niños diagnosticados con autismo en el área sur de la isla.

Rivera, I. (2008). Educación Diferenciada. Revista *El Sol, Año LI. Núm. 2, 2007-2008*, pp. 4-5.

En este artículo se discute aspectos importantes sobre la Educación Diferenciada. La importancia y la necesidad que existe de ampliar las oportunidades de aprendizajes para que todos los estudiantes con las ayudas necesarias puedan aprender y desarrollar las competencias que habilitan desempeños sociales más integrados.

Rivera, I. (2009, 2 de agosto). La cámara legislará política pública para atender población autista. Recuperado el 8 de octubre de 2009, desde <http://archivo.primerahora.com/archivo.asp?guid=8326BBCD-69D9-4124-A939B7679FD3E5B7&year=2009&mon=8&keyword=autismo>

El artículo presenta el proyecto de ley Número 1322, que busca establecer una política pública que atienda la población diagnosticada con autismo en Puerto Rico.

Rivera, M.E. (2009, 23 de septiembre). Denuncian falta de asistentes para atender niños con autismo. Recuperado el 8 de octubre de 2009, desde <http://archivo.primerahora.com/archivo.asp?guid=0BF6E38A-2B7B-492F9889271AC92DA899&year=2009&mon=9&keyword=autismo>

El artículo presenta el reclamo de varios padres ante la necesidad que demuestran sus hijos de que se les asigne asistentes.

Rodríguez, A.L. (2009, 2 de abril). Medidas para la población autista. Recuperado el 8 de octubre de 2009, desde <http://archivo.primerahora.com/archivo.asp?guid=>

[8C80080A-E610-4F33-8CEDDC6D066FE708&year=2009&mon=4&keyword=autismo](https://www.scribd.com/doc/2685370/Enfoques-de-intervencion-para-ninos-con-autismo)

El artículo presenta varios proyectos de ley que pretenden atender las necesidades particulares de la población con autismo.

Rodríguez, E. (2008). Enfoques de intervención para niños con autismo. Recuperado el 2 de octubre de 2009, desde <http://www.scribd.com/doc/2685370/Enfoques-de-intervencion-para-ninos-con-autismo>

El artículo presenta los diferentes enfoques de intervención para los niños con autismo, los cuales están divididos en enfoques tradicionales y no tradicionales.

Rodríguez, S. (2003, 31 de julio). Almas indefensas que gritan por ayuda. El Nuevo Día, p. 8.

El artículo presenta las experiencias de miles de padres al saber que su hijo tiene autismo. Estos padres reclaman sus derechos y esperan por unos servicios que atiendan las necesidades de sus hijos. Muchos de estos padres señalan que “es frustrante cuando vas a una Agencia de Gobierno a buscar servicios y tienen que mendigar”. Es una de las angustias manifestadas en este artículo por padres de personas diagnosticadas con autismo.

Salomone, M.G. (2003). El autismo, un trastorno de sintomatología múltiple. Grupo Docente, Revista Online de Educación, Núm.3. Recuperado el 6 de marzo de 2009 desde la base de datos Ocenet Universitas.

Esta investigación trata sobre las múltiples características o síntomas que presenta el autismo. Se describe las características que mayormente presentan las personas con autismo. También menciona que tratamientos se están utilizando para tratar esta condición.

Santana, M. (2005, 28 de abril). Comienza el Censo de Autistas en Ponce. El Nuevo Día, p. 62.

El artículo presenta un censo realizado en el pueblo de Ponce para establecer un centro especializado en personas con autismo para la región sur. Dado a la necesidad de servicios, es importante que se realice un censo porque permitirá saber cuántas personas con autismo viven en la región sur y cuan abarcador deberá ser el centro de ponceño de autismo (CEPA).

Santana, M. (2005, 2 de junio). Terapias acuáticas para niños autista. El Nuevo Día, p. 60.

Este artículo presenta un proyecto desarrollado por un grupo de profesores en Educación Física que ha creado una terapia nombrada “Acuatismo” tiene un beneficio enorme para las personas con autismo. Estos profesores opinan que a través del “Acuatismo” los niños desarrollan su potencial social, emocional, recreativo y cognoscitivo.

Santiago, L.S (2007, 9 de noviembre). Frente contra el autismo. El Nuevo Día, p.6.

El artículo describe cómo El Centro de Evaluación e Intervención Pasos Autismo y Desordenes Relacionados trabaja con los niños diagnosticados con autismo. Menciona las técnicas que utiliza este centro para intervenir con las necesidades de los niños con autismo.

Secretaria Asociada de Educación Especial del Departamento de Educación. Resumen de

Matrícula Servida por Impedimentos, Año Escolar (2004-2005). desde

www.tendenciaspr.com

Tabla con datos estadísticos que muestra la cantidad de estudiantes servidos por impedimentos entre las edades de 3 a 21 años en el año escolar (2004- 2005) por el Departamento de Educación.

Secretaria Asociada de Educación Especial del Departamento de Educación. Niños con Impedimentos recibiendo Educación Especial, desde el (Año Escolar 1999 al 2005). desde www.tendenciaspr.com

Tabla con datos estadísticos que muestra la cantidad de estudiantes que reciben los servicios de Educación Especial por impedimentos entre las edades de 6 a 21 años, desde el (Año Escolar 1999 al 2005) por el Departamento de Educación.

Siegel, B. (1996). *The World of the Autistic Child*. New York: Oxford University Press.

Este libro resume mucha información sobre autismo que había hasta el 1996. Es una buena referencia para padres y profesionales. Hasta ahora no ha sido traducido al español pero definitivamente lo amerita. Dado a que este libro es muy completo al presentar el tema de autismo.

Soto, M. (2008). *Integración de Padres en la Intervención Temprana para Preescolares con Diagnóstico Autismo*. Tesis de maestría no publicada, Universidad Metropolitana, Cupey, Puerto Rico.

Este estudio recopiló información que orienta y sirve de guía a maestros y padres para que obtengan mayor conocimiento sobre la problemática de los niños con diagnóstico de autismo. Su objetivo es lograr que los padres comprendan que son la pieza más importante dentro de la educación y el progreso del niño autista.

Stanton, M. (2000). *Convivir con el autismo una orientación para padres y educadores*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

El libro es una guía sobre el autismo escrita por un padre. La información presentada en este libro procede de padres, personas con autismo, e internet. Nos describe cómo es

convivir con el autismo basándose en su experiencia personal.

Szatmari, P. (2006). *Una mente diferente; Comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

El libro presenta a través de historias las experiencias de un psiquiatra infantil al intervenir con niños diagnosticados con trastornos de la gama del autismo. El autor hace referencia sobre las características particulares de la condición y el modo en que sus familias se enfrentan y sobrellevan el trastorno. El propósito es que el lector comprenda el espectro, sus necesidades y particularidades.

Tamarit, J. (2005). Autismo: Modelos Educativos para una vida de calidad. *Revista Psicología Educativa*, 12(1), 5-20.

En este estudio se muestra el cambio que se está produciendo en el ámbito de la educación en las discapacidades del desarrollo, desde modelos centrados en la sintomatología clínica y en las limitaciones en las habilidades adaptativas a modelos centrados en resultados personales valorados en términos de calidad de vida.

Tanner, L. (2009, 8 de mayo). Investigación sugiere que niños pueden recuperarse de autismo. Recuperado el 8 de octubre de 2009, desde <http://archivo.primerahora.com/archivo.asp?guid=8C1BFE8B-9492-4AE3-90891719B1D97283&year=2009&mon=5&keyword=autismo>

El artículo presenta un estudio financiado por el Instituto Nacional de Salud Mental que ostenta que los niños pueden recuperarse del autismo.

Vitoria, J. (2006). Enseñanza musical para personas con necesidades educativas especiales. *Revista Efonía Núm. 37*. Recuperado el 6 de marzo de 2009 desde la base de datos

Ocenet Universitat.

Este estudio presenta una experiencia de enseñanza musical para personas con necesidades educativas especiales (síndrome Down, retraso mental, parálisis cerebral y autismo) dentro del contexto de la enseñanza. Se aportan datos referentes a los objetivos, los recursos utilizados, la organización, el desarrollo metodológico aplicado y la evaluación del estudio.

Viloca, L. (2003). *El niño autista. Detección, evolución y tratamiento*. Barcelona: Ediciones Ceac, S.A.

El libro brinda una visión amplia del autismo e integra los aspectos que le parecen más valiosos de las distintas concepciones teóricas: la psicoanalítica, la cognitivista-conductual y la neurológica. La información presentada va dirigida hacia las personas que están a diario en contacto con niños pequeños en diversos ambientes como el preescolar; con el propósito de que estos puedan distinguir los síntomas iniciales y contribuyan en la detección precoz de la condición.

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos, una guía para la familia*. Buenos Aires: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

El libro presenta información básica sobre el autismo. Su propósito es orientar y guiar a los familiares de la población diagnosticada con la condición, brindando información sobre la historia, naturaleza, conducta y deficiencias del autismo.

Yanqing, G. (2006). Adiestramiento a Padres y Profesionales para Ayudar a Niños con Autismo en China. *International Journal of Psychology*, 41(6), 523-526.

En el estudio se presenta un programa de entrenamiento dirigidos profesionales y padres de niños diagnosticados con autismo en China.

Zhang, J., Wheeler, J. J. & Richey, D. (2006). Validación Cultural en los Instrumentos de Evaluación para Niños Autistas desde una Perspectiva Cultural China. *International Journal of Special Education*, 21(1), 109-114.

El estudio presenta las características que debe tener los instrumentos de evaluación de niños con autismo, tomando en consideración el ambiente cultural donde el niño se desarrolla desde la perspectiva Cultural China. El estudio señala que los instrumentos que se utilizan para estudiar el autismo deben poseer sensibilidad a la cultura recordando la diversidad étnica y los servicios que se le ofrecen.

Anejos

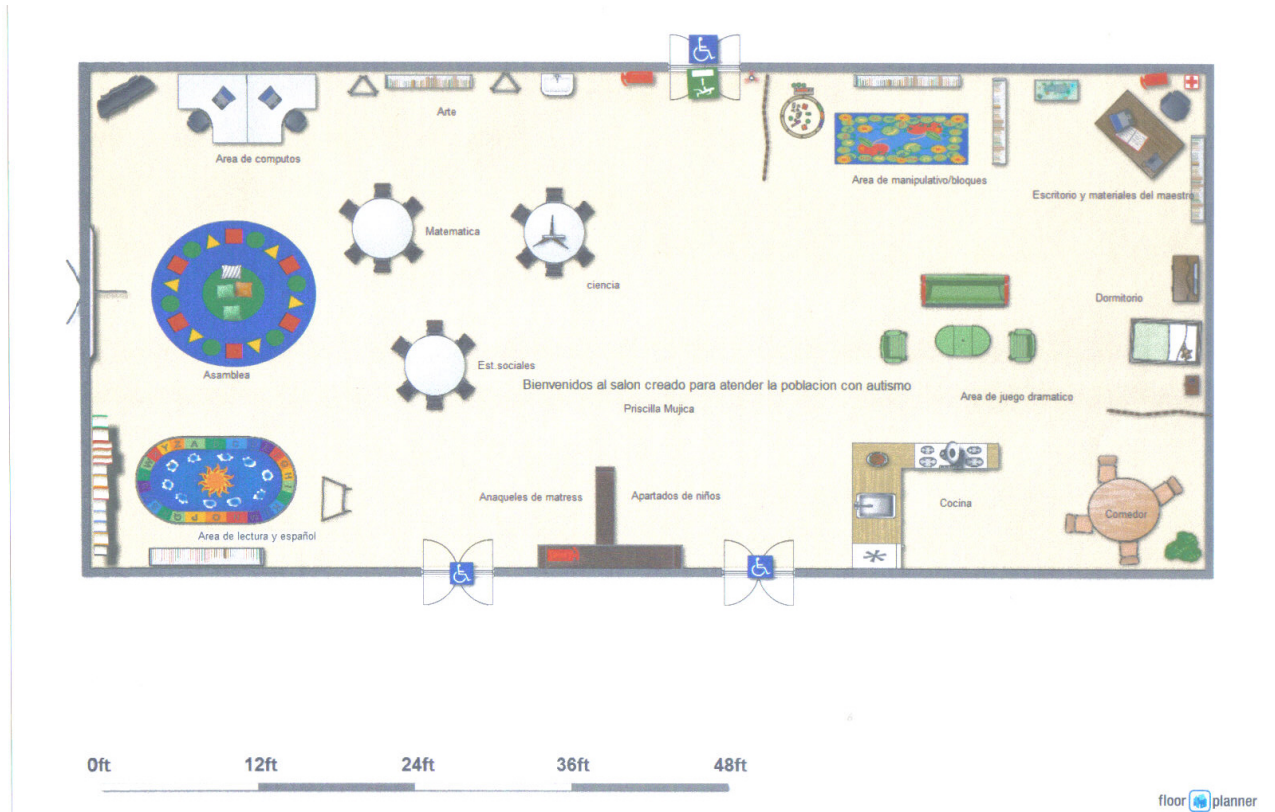
Anejo: A

Diagrama escuela



Anejo: B

Diagrama del salón de clases



Apéndices

Certificación

Certifico haber leído, corregido y editado la investigación documental de Priscilla Mujica S00104220, estudiante de la Escuela Graduada de Educación, que cursa su maestría en Educación Especial de la Universidad Metropolitana. La investigación documental se titula: En búsqueda de alternativas de servicios, métodos y prácticas que satisfagan las necesidades particulares de niños diagnosticados con autismo para la creación de un centro o escuela de servicios integrales.

La lectura, corrección y edición de este trabajo investigativo fue concluida en 1 de diciembre de 2009. Esta certificación se expide a solicitud de la Universidad Metropolitana y la autora.

Yo María de los Angeles Amacho Piro certifico que soy la editor (a) de esta investigación, como editor (a) cuento con la preparación académica Bachillerato en artes del lenguaje en Español.

Certifico correcto,



PUERTO RICO

RESUMEN DE MATRÍCULA SERVIDA POR IMPEDIMENTOS

AÑO ESCOLAR 2004-2005

3 A 22 AÑOS

Summary of enrolled students with disabilities served, 2004-2005 school year, 3-22 years old

| | | Percentage with disabilities | | | | |
|------------------------------|---------------------------------|------------------------------------|---------------|------------|------------|--------|
| | | Porcentaje con impedimentos | | | | |
| 3-5 years old | De 3 a 5 años | | | | 9.3% | |
| 6-21 years old | De 6 a 21 años | | | | 90.5% | |
| 22 years old and up | De mas de 22 años | | | | 0.1% | |
| | | Cases | | | Percentage | |
| Disability | Impedimento | 3 a 5 | 6 a 21 | 22+ | 3 a 5 | 6 a 21 |
| Mental Retardation | 1.Retardo Mental | 162 | 11,748 | 60 | 2% | 15% |
| Hearing problems | 2.Problemas de audición | 109 | 824 | 3 | 1% | 1% |
| Speech and language problems | 3.Problemas de Habla y lenguaje | 6,492 | 13,083 | 2 | 79% | 16% |
| Vision problems | 4.Problemas de visión | 49 | 586 | 1 | 1% | 1% |
| Emotional disturbances | 5.Disturbios emocionales | 24 | 954 | 1 | 0% | 1% |
| Orthopedic problems | 6.Problemas ortopédicos | 86 | 505 | 0 | 1% | 1% |
| Cronic health problems | 7.Problemas crónicos de salud | 265 | 3,603 | 0 | 3% | 5% |
| Learning problems | 8.Problemas de aprendizaje | 441 | 45,929 | 16 | 5% | 58% |
| Deaf-blind | 9.Sordo-ciego | 6 | 57 | 1 | 0% | 0% |
| Multiple disabilities | 10.Impedimentos múltiples | 195 | 1,183 | 20 | 2% | 1% |
| Autism | 11.Autismo | 238 | 775 | 4 | 3% | 1% |
| Brain damage from trauma | 12.Daño cerebral por trauma | 10 | 53 | 0 | 0% | 0% |
| Delayed development | 13.Retraso en el desarrollo | 108 | 0 | 0 | 1% | 0% |
| Gran Total | | 8,185 | 79,300 | 108 | | |
| <i>Grand total</i> | | | 87,593 | | | |

Fuente (Source): Secretaría Asociada de Educación Especial del Departamento de Educación
 Tabla preparada por (table prepared by) www.tendenciaspr.com

Puerto Rico

NIÑOS CON IMPEDIMENTO RECIBIENDO EDUCACIÓN ESPECIAL
de 6-21 años de edad
1999-2005

| Tipo de Impedimento | Años escolares | | | | | | |
|--------------------------------------|----------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 |
| Retardación Mental | 13,137 | 13,055 | 11,729 | 10,466 | 10,963 | 11,748 | 11,585 |
| Problemas auditivos | 844 | 847 | 873 | 780 | 742 | 824 | 805 |
| Problemas de habla o lenguaje | 6,383 | 7,540 | 8,176 | 8,542 | 10,162 | 13,083 | 13,550 |
| Impedimento Visual | 503 | 506 | 499 | 562 | 532 | 586 | 595 |
| Disturbios emocionales | 823 | 819 | 752 | 781 | 828 | 954 | 943 |
| Impedimento ortopédico | 513 | 508 | 467 | 420 | 456 | 505 | 470 |
| Otros impedimentos de salud | 1,262 | 1,525 | 1,782 | 2,224 | 2,962 | 3,603 | 3,696 |
| Problemas específicos de aprendizaje | 27,301 | 31,284 | 32,500 | 35,144 | 40,650 | 45,929 | 48,634 |
| Sordo-mudo | 30 | 30 | 37 | 61 | 63 | 57 | 41 |
| Incapacidades múltiples | 1,230 | 1,146 | 1,131 | 1,097 | 1,055 | 1,183 | 1,170 |
| Autismo | 408 | 473 | 518 | 913 | 666 | 775 | 872 |
| Daño cerebral traumático | 32 | 25 | 32 | 86 | 47 | 53 | 53 |
| Retraso en el desarrollo* | / | / | / | 92 | / | / | 34 |
| Total | 52,466 | 57,758 | 58,496 | 61,168 | 69,126 | 79,300 | 82,448 |

Fuente de los datos: U.S. Department of Education, Office of Special Education and Rehabilitative Services, Office of Special education
tabla preparada por tendenciaspr.com

Universidad Metropolitana
Programa Graduado
Escuela de Educación

Curso Educ 709- Tesina (Investigación Documental)

Compromiso con la ética en la investigación educativa

Yo Priscilla Mujica Cortés (letra de molde) me comprometo a seguir las normas y reglamentos para redactar una investigación. Estoy consciente de las leyes sobre el plagio y respeto el derecho de autor.
Entiendo que hacer uso indebido de la literatura escrita por otros autores conlleva penalidades.

Priscilla Mujica Cortés
Firma del estudiante investigador(a)

2 de diciembre de 2009
Fecha