

UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMERICAS
EXTENSION DE VERAGUAS

DECANATO DE POST-GRADO
MAESTRIA EN EDUCACION ESPECIAL

**LA EDUCACION DE LA POBLACION CON AUTISMO INFANTIL
EN PANAMA:
UNA EXPERIENCIA SINGULAR**

Por:

LUIS ANGEL LEON SERRANO

TRABAJO DE GRADUACION
PARA OPTAR AL TITULO
DE MAGISTER EN
EDUCACION ESPECIAL

SANTIAGO, 2002

INDICE

INTRODUCCIÓN	i
CAPITULO I	1
EL AUTISMO INFANTIL: UN SINDROME DESCONCERTANTE	1
1. Definición	1
1.1. La significación de etimológica.	2
1.2. La descripción del síndrome.....	3
2. Características comunes que identifican al autismo.	4
3. Diagnóstico	11
4. Etiología	17
5. Prevalencia	27
CAPITULO 2	30
IMPACTO DEL AUTISMO EN LA FAMILIA	30
CAPITULO 3	38
LA EXPERIENCIA PANAMEÑA EN LA EDUCACION DE NIÑOS CON AUTISMO	38
CAPÍTULO 4	72
UN MUCHACHO MUY ESPECIAL	72
1. Los primeros años.....	72
2. El punto de partida	80
3. Camino hacia la recuperación.....	85
4. Inclusión al sistema regular de enseñanza. (1976).....	89
5. El secreto del éxito.....	98
6. En busca de autonomía.....	113
UNA MIRADA HACIA EL FUTURO	115
En busca de ayuda	117
BIBLIOGRAFÍA	128

Introducción

La presente obra especializada, **La educación de la población con autismo infantil en Panamá: Una experiencia singular**, se fundamenta en la práctica profesional que se ejerció durante 20 años en la enseñanza dirigida a niños con autismo infantil.

La obra claramente tiene dos enfoques claramente concebidos. El primero, a través de una mirada retrospectiva, recoge todos los acontecimientos históricos que condujeron a la creación de un programa especializado en el instituto panameño de habilitación especial con el fin de atender educacionalmente a estos niños que extrañamente se expresaban a través de un cuadro comportamental único. El segundo es absolutamente didáctico. Partiendo de los hechos históricos y de las situaciones de aprendizaje que se dieron, se derivan las enseñanzas y los principios que siendo aún válidos pueden seguir incorporándose en la educación de los niños con trastornos generalizados del desarrollo.

El primer capítulo: **El autismo: un síndrome desconcertante**, desarrolla los aspectos conceptuales que giran alrededor del autismo, su significación y

alcance, sus características, el diagnóstico, la etiología y su prevalencia en la población.

El segundo, Impacto del autismo en la familia, se refiere a los conflictos que se dan en el seno del hogar por el advenimiento de un hijo con autismo. Se reflexiona sobre el concepto de aceptación, dándosele a esta otra forma de concebirlo y a la vez se le proporcionan sugerencias que los mismos padres han establecidos como necesarias para aligerar los efectos de impacto.

La experiencia panameña en la educación de niños con autismo, siendo el tercer capítulo, capta los antecedentes y el desarrollo del programa de autismo y aunque se caracteriza por ser fundamentalmente histórico, presenta grandes enseñanzas a los profesionales en general y a los educadores en especial.

El último capítulo, **un muchacho muy especial**, en si presenta la evolución exitosa que tuvo un niño autista al integrarse al sistema regular de enseñanza. Este capítulo en su esencia es didáctico; con esmerado cuidado se ha desarrollado para que sus premisas puedan servir de guía a maestros y profesionales, al igual que los procedimientos metodológicos que se sugieren.

Al final de la obra, con el subtítulo, **una mirada hacia el futuro** se expone algunas proyecciones que enriquecerán la educación de esta población especial, dándosele de las que hoy está recibiendo.

Por último, **En busca de ayuda** representa un directorio nacional e institucional donde se puede acudir para solicitar la orientación, apoyo e información con respecto al síndrome de autismo infantil.

CAPITULO I

EL AUTISMO INFANTIL: UN SINDROME DESCONCERTANTE

Todo aquel que ha estado en contacto con los niños autistas conoce la manera peculiar que ellos emplean para conducirse y expresarse. Admiración por una parte y perplejidad, por la otra, experimenta el observador: físicamente se ven sanos y en efecto gozan de buena salud, sin embargo, oyen, mas no responden a las instrucciones orales; el aparato fono articulador está exento de patología alguna se encuentran imposibilitados para emitir palabra hablada; sus ojos adolecen de deficiencias funcionales y estructurales, pero, pareciera, que no son utilizables para interpretar los estímulos y estructurar el conocimiento.

Esta forma particular de ser se repite una y otra vez en cada organismo afectado por el autismo, independientemente de su procedencia geográfica y de su nivel socio – económico. Pero que es en si el autismo.

1. Definición

Desde la perspectiva conceptual, la literatura especializada que explica lo que es el autismo presenta dos puntos que son coincidentes:

1.1. La significación de etimológica.

El vocablo AUTISMO se deriva de la voz griega " autos" y significa "uno mismo" o "si mismo". Quizás este sea uno de los comportamientos autista más evidente que en la práctica profesional sea podido registrar, todos en diferentes grados se aíslan, se mantienen alejados de las situaciones en las cuales se requiere un mínimo de interacción social.

El término **autismo** lo empleó Eugenio Bleuler (1906) por primera vez para referirse al ensimismamiento o aislamiento característico de los pacientes esquizofrénicos; según este investigador, se trataba de un desprendimiento con respecto a la realidad que se traducía en el predominio de la vida interna por sobre la externa. (Zax y Cowen, 1978). Lo interno, se refería a la fantasía o alucinaciones que sufren las personas con este tipo de trastorno mental.

En cambio, Kanner concibió el término autismo como la incapacidad para establecer relaciones interpersonales.

En 1943 Leo Kanner (psiquiatra infantil del hospital John Hopkins, Baltimore) aísla al síndrome de los desajuste mentales y emocionales de la niñez tipificada en la época. Por el alejamiento y aislamiento emocional de los

niños estudiados lo denominó **Early childhood autism** (autismo infantil temprano) en su artículo titulado **Trastorno Autista de Contacto Afectivo**.

1.2. La descripción del síndrome

Como se infiere la definición de etimología no ofrece suficiente información para hacer una aproximación de lo que es el autismo y cualquiera otra que lo intente terminará, enumerando las conductas que lo identifican. La descripción por su amplitud, forma una imagen más cercana a la realidad. En este sentido la Dra. María Iriarte de Arias expone el cuadro. Comportamental que integra la sintomatología autista, el cual no ha variado si se compara con sus descripciones actuales. Ella sostiene:

“El autismo infantil temprano comienza en el primer año de vida en que el niño no desarrolla la interrelación normal con su madre, y permanece apartado y muestra poca percepción y conciencia con el contacto humano. El niño se interesa más en los objetos inanimados. Suele haber retardo en la aparición del habla y cuando lo hace, no tiene como finalidad la comunicación. Dichos niños se resisten a los cambios en las costumbres o en el medio ambiente su insatisfacción por crisis de berrinche o ataques de ansiedad interna.

El niño a menudo muestra problemas en las funciones autónomas, alimentación y pautas motoras. Es difícil determinar la capacidad intelectual de estos niños porque su problema en la comunicación por medio del lenguaje los incapacita a utilizar el poder intelectual”

(Arias, 1976: 6)

Esta descripción es rica en información y proporciona la sintomatología conductual fundamental, para establecer una impresión diagnóstica bastante acertada cuando se sospecha que un niño puede presentar un síndrome, sin olvidar que debe considerarse la historia clínica, el diagnóstico diferencial y el cumplimiento de los parámetros que establece el manual de diagnóstico y estadísticos de los trastornos mentales de la asociación americana de psiquiatría. (DSM-IV, 1995).

2. Características comunes que identifican al autismo.

La inclusión o no de los síntomas caracterizan el trastorno autista ha dependido de la depuración que los estudiosos del síndrome han realizado desde que Kanner lo separó de las anomalías psiquiátricas existentes, para él, la integridad del cuadro autista estaba determinado por la persistencia de ciertas conductas observadas en la mayoría de los niños analizados, once en total. Véase la tabla N°.1

TABLA N°.1
CARRACTERISTICAS AUTISTAS PREDOMINANTES EN EL GRUPO
DE NIÑOS OBSERVADOS POR LEO KANNER EN 1943

- Incapacidad severa para establecer relaciones afectivas con otros.
 - Persistencia por mantener la invariabilidad del ambiente.
 - Fascinación obsesiva por manipular o poseer ciertos objetos (rollo de papel, horquillas, escudos, cuentas, filamentos)
 - Alteración severa tanto del lenguaje comprensivo como del expresivo.
 - Ausencia de deficiencia mental.
-

Fuente: José Agustín Sibón Olano, 2000.

Junto a estos síntomas Kanner incluyó lo que hoy se considera un parámetro significativo como criterio de diagnóstico: **la aparición del síndrome en la primera infancia.**

En las décadas subsiguientes se llegó a comprobar que el autismo es un trastorno profundamente incapacitante, tanto así que se estima que un 75% de los afectados por este síndrome presentan un retardo que los inhabilita para ser independientes. (Castanedo, 1998: 138).

Esta aseveración excluyó del cuadro sintomático la tesis kanneriana original que sostenía que estos niños poseían un buen potencial intelectual. Al

respecto, es oportuno recordar que los diferentes grados de inteligencia que se presentan en la población en general también se dan en el autismo, pero la normalidad intelectual y superior, al igual que las habilidades especiales solo se evidencia en un porcentaje reducido de la población autista. En este sentido, solo el 10% de los individuos autistas tienen destrezas especiales o capacidades sobresalientes (Viela Mora, 2001) se trata de habilidades para tocar un instrumento, para pintar, para retener datos y otras.

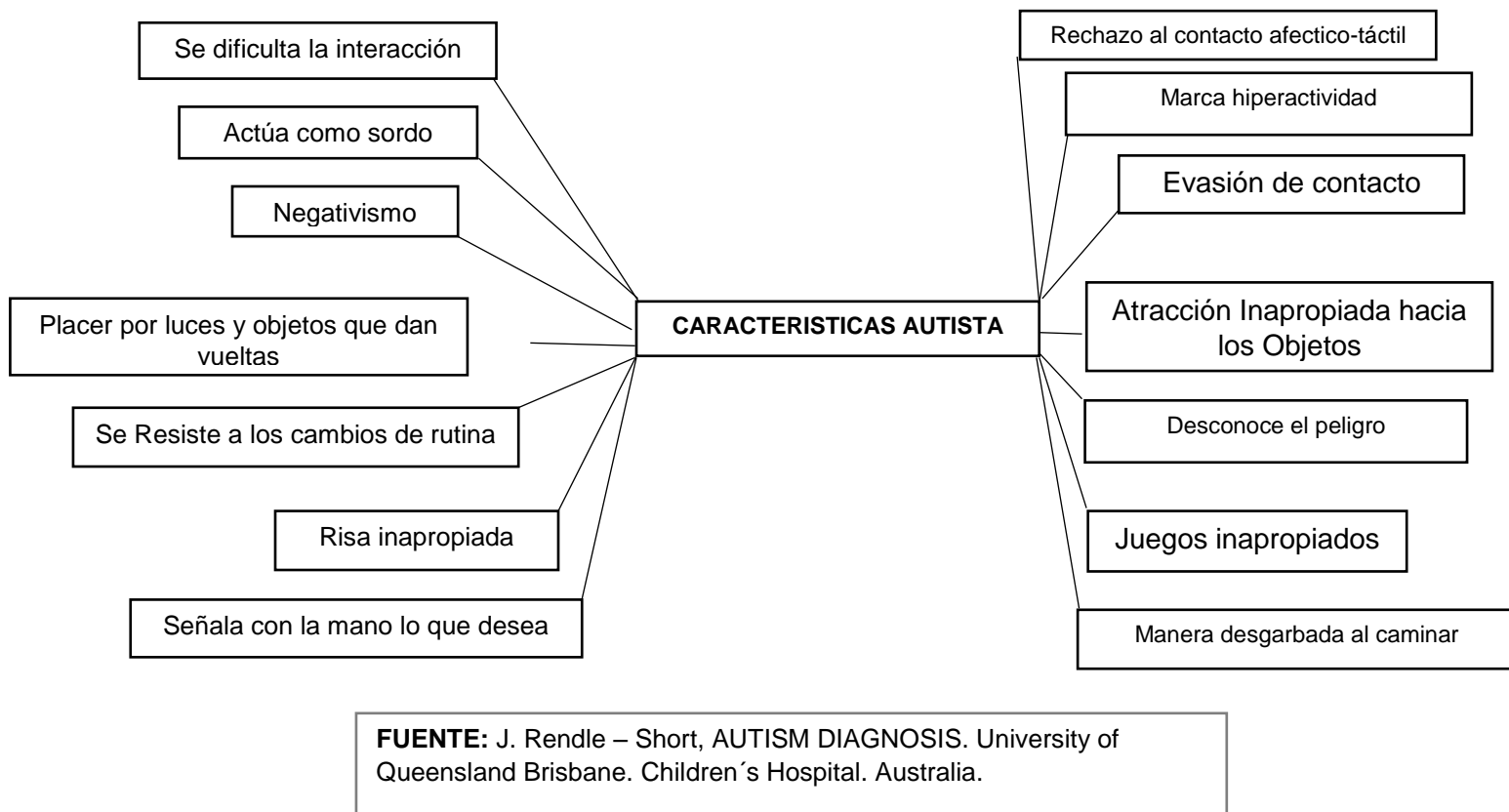
Por experiencia se ha podido comprobar que la mayoría de autista o de aquellos que presentan un comportamiento similar tiene un nivel de funcionamiento intelectual muy bajo, tanto así que resulta imposible la aplicación de la psicometría o de algunas pruebas informales para indagar aspectos relacionados con el intelecto o con habilidades extraordinarias.

Este aspecto es de suma importancia profundizarlo, porque liberalmente se sostiene que los niños autistas mejoran con la educación y esto es cierto, pero debe aclararse que la recuperación está en relación directa con el grado de incapacidad que el niño tiene y si el autismo es un trastorno crónico y extraordinariamente discapacitante como lo sostiene José Agustín Sibón, entonces debe prevalecer la cautela en cuanto al planteamiento de los objetivos que se desean alcanzar a mediano y a largo plazo cuando se establecen las

programaciones psicoeducacionales particulares. Esta observación se dirige tanto profesionales, independientemente de su especialidad, como a padre de familia, quienes dirigen todo su esfuerzo en alcanzar habilidades adaptativas, mejorar el cuadro comportamental establecer algún tipo de comunicación en aquellos que estén afectados por el autismo. De no considerar el nivel de funcionamiento del niño o la condición incapacitante grave que trae consigo esta entidad, se caería en el re juego de la frustración que conducirá al establecimiento de sentimientos de culpabilidad en ambos grupos, estado emocional que los llevaría a señalar, inconscientemente, a los demás como responsables del fracaso porque lo alcanzado educacionalmente no satisface las expectativas propuestas.

Después de Kanner, los estudiosos del autismo han propuestos sus propias versiones acerca de los síntomas conductuales que se incluyen en este trastorno. Entre éstas se destaca su sencillez un cuadro que contiene una serie de catorce conductas ilustradas que pueden manifestar los autistas y fue ideado por el profesor J. Rendle - Short de la universidad de Queensland. Este cuadro se prefiere, porque sin excepción, todas las características incluidas en el pueden identificarse cuando se observan a los niños autista, además se describen con claridad. Empleando la información dada por Short, se procedió a la elaboración del esquema N°1, refiérase al mismo.

Esquema No. 1



Al respecto, el Profesor Short advierte que:

- Todas las características no se presentan a la vez en un solo individuo.
- Resulta significativo si en una persona se dan siete o más síntomas de los descritos.

El esquema descrito N°1 presenta la sintomatología autista de manera desnuda, tal como se manifiesta ante el observador, pero estas en si son inadecuadas, porque se interponen al aprendizaje, a la comunicación y a la

socialización. Si esto es así, este tipo de comportamiento debe eliminarse, debe extinguirse para dar paso a conductas adaptativas que son las que permitirán la integración del niño autista a la familia, a la escuela y a la sociedad en general, debe ser posible.

Es de primordial importancia saber que todo comportamiento inadecuado que se intente extinguir debe ser reemplazado por una conducta adecuada, de lo contrario el esfuerzo sería inútil. Esta es una premisa que el conductismo enseña y no debe ser desestimada, ya que la misma se ha podido comprobar de manera empírica.

Enseguida se presenta la tabla N°2 la cual se diseñó a partir de los síntomas conductuales ofrecidos por Rendle – Short. En esta se hace una relación entre las características autistas, los aspectos que limitan aquellas y los comportamientos adaptativos que pueden lograrse.

TABLA N°2

**CONTRASTE ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS CONDUCTUALES DEL
AUTISMO Y LOS COMPORTAMIENTOS ADAPTATIVOS QUE LA
REEMPLAZAN.**

CARACTERÍSTICAS CONDUCTUAL (Tomadas de Rendle – Short)	ASPECTOS QUE LIMITA	COMPORTAMIENTO ADAPTATIVO
Dificultad para interactuar.	Socialización. Aprendizaje. Desarrollo del lenguaje. Comunicación	Interacción en actividades lúdicas y de aprendizaje.
Actuar como si fuese sordo.	Seguimiento de instrucciones.	Ejecución de órdenes simples.
Negativismo.	Aprendizaje	Realización de tareas simples.
Desconocimiento del peligro.	Integridad física	Discriminación de las situaciones del peligro para evadirlas.
Resistencia a los cambios de rutina.	Desenvolvimiento normal en las actividades cotidianas (hogareñas, escolares, otras).	Incremento de la tolerancia ante pequeños cambios en la rutina.
Señalar lo que se desea con la mano.	Desarrollar el lenguaje expresivo.	Satisfacción de necesidades a través del habla.
Risa inapropiada.	Aprendizaje. Seguimiento de instrucciones.	Realización de actividades simples que focalicen la atención.
Rechazo al contacto afectivo – táctil.	Desarrollo emocional. Socialización.	Abrazar, besar, mantener en contacto corporal con otro.
Hiperactividad.	Aprendizaje; Socialización.	Mantener sentado efectuando una actividad sedentaria.
Evasión del contacto visual.	Interacción social.	Mirar al interlocutor en el momento en que se da la instrucción.
Atracción inapropiada hacia los objetos.	Aprendizaje.	Ejecución de tareas bloqueando los objetos que desvíen la atención.
Placer por luces y objetos que dan vuelta.	Aprendizaje. Interacción social.	Ejecución de tareas bloqueando los objetos que desvían la atención.
Juegos inapropiados.	Interacción social. Aprendizaje.	Participación en juegos que exijan la interacción.
Camina e manera desgarbada.	Socialización	Aprendizaje de posturas adecuadas al caminar.

3. Diagnóstico

“solo se puede diagnosticar autismo cuando aparecen de modo simultaneo una serie de síntomas muy diferenciados entre sí. Esta variedad sintomática hace que se produzcan frecuentes interferencias en el conjunto de problemas propios de otros cuadros clínicos” (Janetzke, 1997:29)

Para llegar al diagnóstico de autismo hay que barajar hábilmente las piezas del rompecabezas, pues no solamente se necesita el conocimiento de las entidades que presentan los síntomas similares al síndrome de Kanner, sino también hacer uso de la experiencia que se deriva al tratar directamente a niños con una variedad de trastornos psíquicos – socio – emocionales.

El especialista médico debe apreciar en qué medida se presentan los síntomas que son inherentes al cuadro clínico de autismo, mediante la previa exclusión de cualquier patología que pueda confundirse con aquel. Este procedimiento se denomina diagnóstico diferencial y es medular para poder decir si trata de autismo infantil o de otro trastorno típico de la infancia. Para que se tenga una idea aproximada de lo que esto significa se dará un listado de trastornos que de alguna manera comparten síntomas con el síndrome Kanneriana. Esto se apreciar en la tabla N°3 que en sí misma no agota las aportaciones dadas por otros investigadores en esta materia.

TABLA N°.3

ENTIDADES CLÍNICAS QUE PRESENTAN SÍNTOMAS COMUNES CON EL AUTISMO.

AUTOR	TRASTORNOS
Aquilino Polaino (1982)	<ul style="list-style-type: none"> Deficiencias mentales y físicas asociadas a la hipoacusia Lesiones neurológicas asociadas o no a la disfunción cerebral mínima.
Harmut R.P. Jetzke (1997)	<ul style="list-style-type: none"> Autismo atípico, Trastorno de Tourette, Síndrome de Rett, Síndrome de Seller, Trastorno hipercinetico, Síndrome de Asperger, Mutismo Selectivo, Trastorno Hipercinetico de la conducta social, Esquizofrenia infantil, Síndrome de Landau – Kieffner, otros.
Elsa Gutiérrez Baró (2000)	<ul style="list-style-type: none"> Esclerosis Tuberosas, Enfermedades metabólicas, Síndrome X- frágil.

Fuente: Polaino (1992), Jetzke (1997) Gutiérrez B. (2002)

Se dijo en líneas precedentes que los cuadros clínicos ajenos al autismo se excluyen en la medida que se va definiendo el trastorno autista. Pero cuales son los parámetros que se consideran para tener certeza que se trata del síndrome autista?

Estos están establecidos en el Manual de Diagnóstico y Estadísticos de los Trastornos Mentales (DSM) elaborado por la American Psychiatric Association (APA). A nivel universal, y a si la APA lo establece, el autismo está tipificado dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo al igual que el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Por considerarlo de vital importancia se dan a conocer los criterios vigentes que se establece la APA para identificar el trastorno autista. Refiérase a la tabla N°.4

TABLA N°.4

CRITERIOS QUE ESTABLECE LA ASOCIACIONAMERICANA DE PSIQUIATRIA PARA ESTABLECER EL DIAGNOSTICO DE AUTISMO.

A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1) y uno de (2) y de (3).

1. Interacción social

Alteración cualitativa de la interacción social manifestada al menos por dos de las siguientes características.

- ✓ Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales, y gestos reguladores de la interacción.
- ✓ Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
- ✓ Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
- ✓ Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Comunicación

Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características.

- ✓ Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlos mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímicas).
- ✓ En sujetos con habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
- ✓ Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
- ✓ Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

Continuación de la tabla N°4

3. Comportamiento

Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestado por lo menos mediante una de las siguientes características.

- ✓ Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
- ✓ Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- ✓ Manierismo motores estereotipados y repetitivos (sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- ✓ Preocupación persistente por parte de objetos.

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) Juego simbólico e imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un Trastorno Desintegrativo Infantil.

FUENTE: APA (1994 – 1995). DSM – IV.

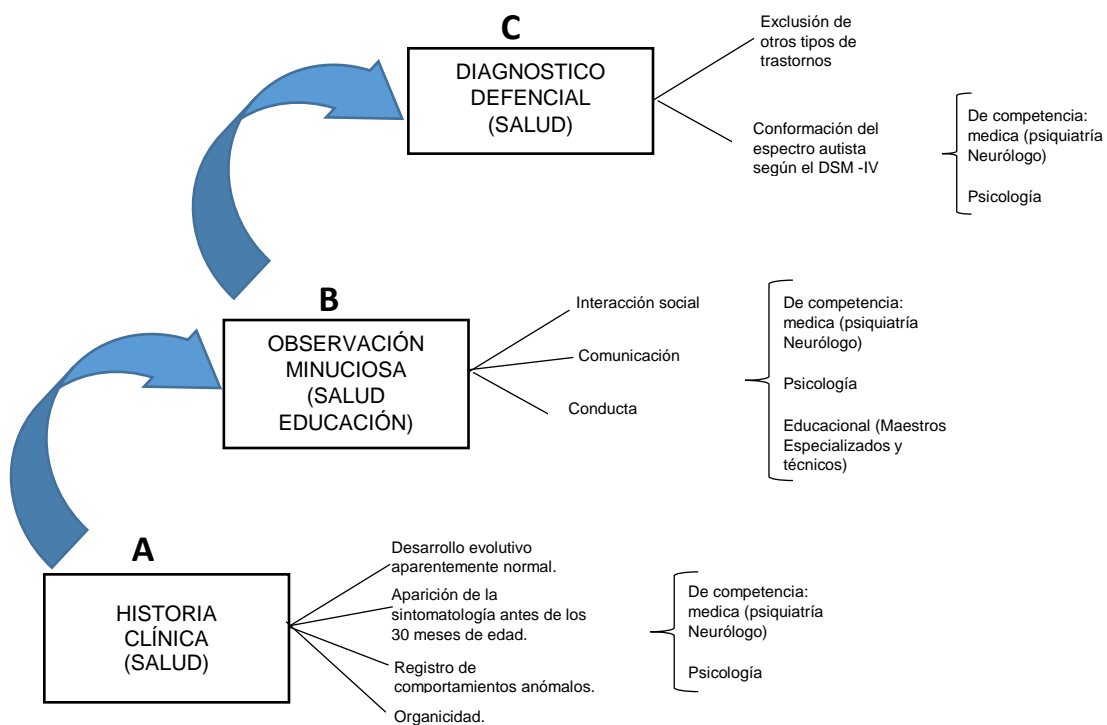
Ciertamente se ha enfatizado en lo que compete al diagnóstico diferencia, pero como se enuncio en el apartado que trata acerca de la descripción del síndrome, debe incluirse datos interesantes al ser compatible con el cuadro comportamental autista.

A groso modo se ha expuesto lo concerniente al diagnóstico y a las dificultades que le son propias en el proceso de evaluación de un niño. Ahora los padres podrán comprender por qué el profesional de la medicina no solo es cauteloso si no que pareciera que dilata el momento para dar a conocer el diagnóstico a pesar de la ansiosa espera de los progenitores.

En el esquema N°.2 se puede apreciar el proceso que se estila para determinar si se trata de autismo o de algún otro trastorno de la infancia.

ESQUEMA N°.2

PROCESO QUE SE SIGUE PARA ESTABLECER EL DIAGNOSTICO CLINICO DE AUTISMO



“No hay hasta ahora, marcadores psicobiológicos que puedan tomarse en cuenta para afirmar o negar el diagnóstico de autismo”. (Dra. Elsa Gutiérrez Baró, 2000:3)

Fuente: León, Luis A. (2002)

4. Etiología

Señalar la causación del autismo resulta ser una empresa sumamente compleja por la amplia y variada gama de niños que siendo autistas o no, presentan la sintomatología de este trastorno. De este hecho se deriva una condición esencial que debe cumplirse cuando se cuestionan las razones científicas que desencadenan el comportamiento autístico: establecer un diagnóstico de autismo confiable, de manera que el estudio etiológico desde sus inicios también lo sea. Esta condición no se opone a los análisis etiológicos comparativos que se pueden dar al contrastar el cuadro clínico autista con otros semejantes.

La observación se hace porque existen razones para pensar que no todo niño que se catalogue de autista ciertamente lo sea; los estudios incompletos, los diagnósticos basados en criterios personales y alejados de los fundamentos nosográficos, el abuso en cuanto al uso de criterios personales y alejados de los fundamentos nosográficos, el abuso en cuanto al uso indiscriminado del término para referirse a estados patológicos distintos, entre otros, son indicativos de la falta de seriedad a la hora de dar un diagnóstico, (Angel Diez cuervo, 1978)

Desde que Kanner individualizara el síndrome, hasta la época actual han surgido múltiples sustentaciones etiológicas, un alto porcentaje en lo referente a los factores estructurales, y quizá en menor escala, con referencia a los factores psicodinámicos. Esta discrepancia posiblemente se debe a la fuerte tendencia existente que sostiene que el autismo tiene base orgánica como resultado de las investigaciones efectuadas. Al respecto al campo de vastísimo, solo se han seleccionado algunos aspectos para señalar el interés científico y la preocupación de los especialistas por desentrañar la incógnita etiológica del autismo. Al respecto refiérase a la tabla N°.5 que se confecciono con base a los datos encontrados en la bibliografía consultada.

Tabla N°.5

POSIBLES CAUSALES DEL AUTISMO

AUTOR	AGENTE CAUSAL	EFECTOS
Aquilino Polaino Lorente (1982)	Inmadurez Cerebral	Registros encefalograficos de bajo voltaje compatible con hiperexcitacion cortical. Reducida duraci3n de movimientos oculares y desorganizaci3n de los mismos en fase a sue1o REM
	Existencia de posible lesi3n o defunci3n vestibular	Variabilidad de respuestas auditivas evocadas durante la fase del sue1o. D3ficit en el proceso de los subsistemas de motor y sensorial: aprendizaje mediante mecanismos de retroalimentaci3n motora (estereotipias)
	Bioqu3mica	Aumento de serotonina en las plaquetas que disminuye al mejorar la conducta. -Estudios farmacol3gicos no sustentan el d3ficit serotoninergico cerebral Alto nivel de 3cido 3rico en la sangre y de orina de adolescentes autistas sugiriendo alteraci3n en el metabolismo de las purinas.

Continuación de la tabla N°5

AUTOR	AGENTE CAUSAL	EFFECTOS
Jesús Garanto Alós (1984)	✓ Lesión en el tálamo por traumatismo pre o perinatal. (Tesis) (Coleman, 1979)	Explica el déficit autista.
	✓ Déficit cognitivo central (Rttel, 1972)	Dificultades en la comunicación.
	✓ Infecciones perinatales (Damasion, 1978)	Explica la edad de aparición del autismo.
	✓ Alargamiento ventricular detectado mediante tomografía axial computarizada.	Trastorno del lenguaje y el habla.
Michael Rutter Y Eric Schopler (1984)	✓ Dilatación del asta temporal del ventrículo lateral izquierdo. (15 de 17 casos)	Déficit lingüístico. (hipótesis)
	✓ Factor genético. (Estudio de Gemelos Monocigóticos)	Posiblemente produce una deficiencia cognitiva con respecto al lenguaje.
Hartmut R.P. Janetzke (1997)	✓ Existencia de ondas cerebrales aceleradas y planas. (Electroencefalograma, EEG).	Hiperexcitación cerebral compatible con los trastornos esquizofrénicos.
	✓ Observación de cambios electroencefalograficos que sugieren daños cerebrales. (EEG)	Comportamiento autista

Continuación de la tabla N°5		
AUTOR	AGENTE CAUSAL	EFEKTOS
Hartmurt R.P. Jnetzke (1997)	✓ Apreciación de anomalías en los lóbulos VI y VII y en la vermis del cerebelo (resonancia magnética nuclear, tomografía)	Detención del desarrollo en estas estructuras: estado primitivo de las misma.
	✓ Anomalías cerebrales en los lobulos frontal y tmporal: dilatación (unilateral o bilateral) de los ventrículos y del asta temporal izquierda en unos casos y derecha en otros.	Alteración del lenguaje y del habla (en el lóbulo frontal del hemisferio izquierdo se localiza el área motora del lenguaje).
	✓ Desencadenante de anomalías cerebrales antes, durante y después del nacimiento. Hiper o hipoglucemia. Oxigenación defectuosa. Lesiones perinatales.	Durante los tres primeros años de vida. <ul style="list-style-type: none"> ✓ Meningitis ✓ Meningitis colateral al sarampión, la rubieola, la paratiditis y la viruela. ✓ Toxoplasmosi. ✓ Lesiones cerebrales por traumatismo.
	✓ Ausencia de sustancias esenciales. Vitaminas. Aminoácidos. Ácidos grasos. Enzimas.	La necesidad de peridoxina (B6) en el neonato produce: <ul style="list-style-type: none"> - Desasosiego. - Hipersensibilidad acústica. - Colapso cerebral graves.
	✓ Sistema inmunológico deficiente.	El trastorno inmunológico facilita el desarrollo de la rubiola produciendo el denominado autismo rubéolico.
	✓ Metabolopatias enzimaicas fenilcetonuria.	

Continuación de la tabla N°5		
AUTOR	AGENTE CAUSAL	EFFECTOS
Hartmurt R.P. Jnetzke (1997)	✓ Hiper e hipo producción de hormonas o neurotransmisores.	Hipersensibilidad a la leusina produciendo altos niveles de insulina dándose una hipoglucemia causante de lesiones cerebrales. Aumento de serotonina en el 30% de niños autistas, pero también sucede en niños hiperactivos. La alteración de la beta endorfina puede ser responsable de la tendencia auto lesiva y la deficiente necesidad del contacto.

FUENTE: polaino, aqulino (1982) introducción al Estudio Científico del Autismo infantil
Garanto, Jesus. (1984) El Autismo.
Rutter, Michael. (1984). Autismo.
Janetzke, Harmut R.P. (1997). El Autismo.

No puede concluirse este apartado sin que se haga referencia a los aspectos psicodinámicos que ciertamente actúan en la esfera emocional y en el psiquismo de la persona autista, situación que afecta profundamente a la familia al cual este pertenece.

La incapacidad de satisfacer necesidades primarias, de comprender y transmitir información empleando cualquier tipo de lenguaje, de interpretar las actitudes humanas, de ser independiente a través de las habilidades de autocuidado y de la vida en el hogar y de poder interactuar entre sus homólogos y demás miembros, entre otras, son motivos sustanciales para justificar el negativismo exacerbado ante los requerimientos de los demás, el replegarse sobre sí mismo aislándose como mecanismo de protección y a la vez de huida, y

las conductas explosivas, ya de agresión, ya de berrinche para evadir situaciones conflictivas. Por supuesto que, en las líneas precedentes, existe, intrínsecamente, un alto porcentaje de subjetivismo, pues se intenta explicar el porqué de esta manera extraña de proceder, pero lo que es inequívoco, y en esto hay consenso universal, es de la existencia de un disturbio emocional que es inherente al autismo. Es decir, la defunción emocional es la consecuencia lógica del síndrome.

Sin embargo, desde el momento en que el autismo nace como trastorno característico de la infancia, el prurito por encontrar factores exógenos como desencadenes del mismo no se dejó esperar. Ya ha quedado atrás y anotada tan solo como referencia histórica, la actuación de los padres por su tipo de personalidad y de inteligencia como elemento causativo del autismo

Algunos autores sostienen, y en lo personal la opinión se comparte, que no son los padres por sus características lo que han motivado el desajuste, todo lo contrario, ellos han tenido que hacer ajustes en su dinámica personal para poder adecuarse emocionalmente a la manera particular de ser de su hijo autista. Esto es importante que se plantee: los padres, para bloquear el sufrimiento y para obviar altas dosis de frustración al no poder entender lo que acontece en el niño al no saber cómo abordarlo, como mecanismo de defensa y

de manera inconsciente pueden optar por una especie de indiferencia y mantenerse al margen de la tarea psicoeducativa y terapéutica en tanto que delegan en otros esta responsabilidad. Esto no anula los sentimientos de cariño que los padres tienen respecto a sus hijos, por eso la búsqueda de las mejores alternativas de tratamiento nunca cesa.

En este sentido, siempre se ha recomendado la intervención en casa, en cuanto al manejo se refiere, para adquirir destreza en el abordaje y seguridad en lo que se hace, solo así la aplicación de procedimientos conductuales podrán ser generalizados en otros ambientes en otras situaciones. Al final, lo que se quiere es que el padre participe de la educación de su hijo como coterapeuta del mismo.

Entre otras explicaciones se señala el proceso de indiferenciación-individuación que ocurre normalmente en la primera infancia. Retomando las palabras de Garanto Alos, el niño al nacer no tiene conciencia del mundo exterior y como mecanismo natural de protección se repliega contra su madre funcionándose en un todo indiferenciado que posteriormente deja de serlo por una disposición innata que este posee para discriminar. En qué medida este proceso psicológico es alterado por deprivación, por exceso o por un sorpresivo detonante afectivo – relación? ¿existirá alguna predisposición de base que al

coincidir con una condición ambiental provoque el comportamiento autista? Este planteamiento es típico cuando se plantean las razones psicodinámicas que provocan el autismo simbiótico cuya principal exponente es Margareth Mahler.

Dentro de este marco referencial, así como ocurre con la posición organicista, todo se cuestiona como posible causa del autismo. Así, Ward (1970) enumera los siguientes factores que deben considerarse:

- ✓ La infantilización del niño.
- ✓ Las depresiones e inculpaciones maternas.
- ✓ La ausencia de afectividad.
- ✓ La psicodinámica familia conflictiva.
- ✓ Las actitudes de rechazo manifiesto o encubierto.
- ✓ La hiperproteccion
- ✓ La falta de estimulación ambiental.

(Garanto Alós, 1984)

Ambas posiciones (organicista y psicodinámica) coexisten en el terreno investigativo, cada una cuenta con sus defensores y los hay quienes han conciliado las mismas planteando un modelo interaccionista en el cual se parte de la existencia de una predisposición fisiológica subyacente que puede ser “estimulada” por un factor exógeno que dé como resultado el “espectro autista”

De la exploración etiológica realizada se derivan algunos señalamientos que deben tomarse en cuenta hasta tanto surjan nuevas investigaciones que los invalide:

- ✓ El autismo infantil es un síndrome comportamental que tiene casi con certeza diversas etiológicas. (De Long, 1984)
- ✓ El autismo representa un trastorno base que afecta la integración de estímulos auditivos, visuales y olfatorios (Coleman, 1984)
- ✓ No existe aún consenso respecto a la patogénesis de los síntomas autistas (Coleman, 1984)
- ✓ El autismo no es un trastorno psicogénico, es decir, engendrado en la psique... (Janetzke, 1997)

Como apreciarse, el abanico de posibilidades patogénicas con respecto al autismo es riquísimo, pero esta característica complica la labor de tamizaje que hay que efectuar para dejar al descubierto el agente o agentes causales de este trastorno.

Pareciera que los investigadores no han dejado a lado ninguna posibilidad, esto es plausible y también esperanzador para aquellos que padecen de autismo y para sus familiares, pero la espera aún se dilata: la génesis del autismo aún queda por dilucidar.

5. Prevalencia

La doctora Lorna Wing en su obra: La Educación del Niño Autista (1981)

Sostiene que hay suficientes casos de niños con autismo como para que la mayoría de las personas conozcan alguno. En Panamá no ocurre lo mismo, la razón quizás se deba a la diferencia poblacional que existe entre Inglaterra y este país. Bien es sabido que su periodo de formación algunos psiquiatras nunca han llegado a conocer a un niño autista, porque la frecuencia con que aparece el síndrome es bastante baja en relación con el número total de habitantes. En este sentido, la autora mencionada en líneas precedentes ha llegado a considerar que en todo país industrializado se dará una proporción de cuatro (4) a cinco (5) niños con conducta autista por cada de 10,000 habitantes.

Esta proporción es bastante conservadora y se interpreta, muy personalmente que se trata del autismo primario, el de Kanner, que no obedece a un daño orgánico evidente o una enfermedad como la esclerosis tuberosa, por ejemplo, que como consecuencia puede desencadenar un autismo secundario. En el extremo opuesto de esta individual manera de pensar se encuentra una posición mucho más amplia en la cual se incluyen tanto aquellos que presentan autismo primario como el secundario con el consecuente riesgo de incluir, además, a niños que solo manifiestan características autistas. Esto, en la practicas se da tanto en Panamá como en otras regiones del orbe y quizás se

deba a la inconsistencia de los parámetros que se emplean para determinar el diagnóstico.

Con respecto al índice de prevalencia puede apreciarse la tabla N°6

TABLA N°6
INDICE DE PREVALENCIA DEL AUTISMO

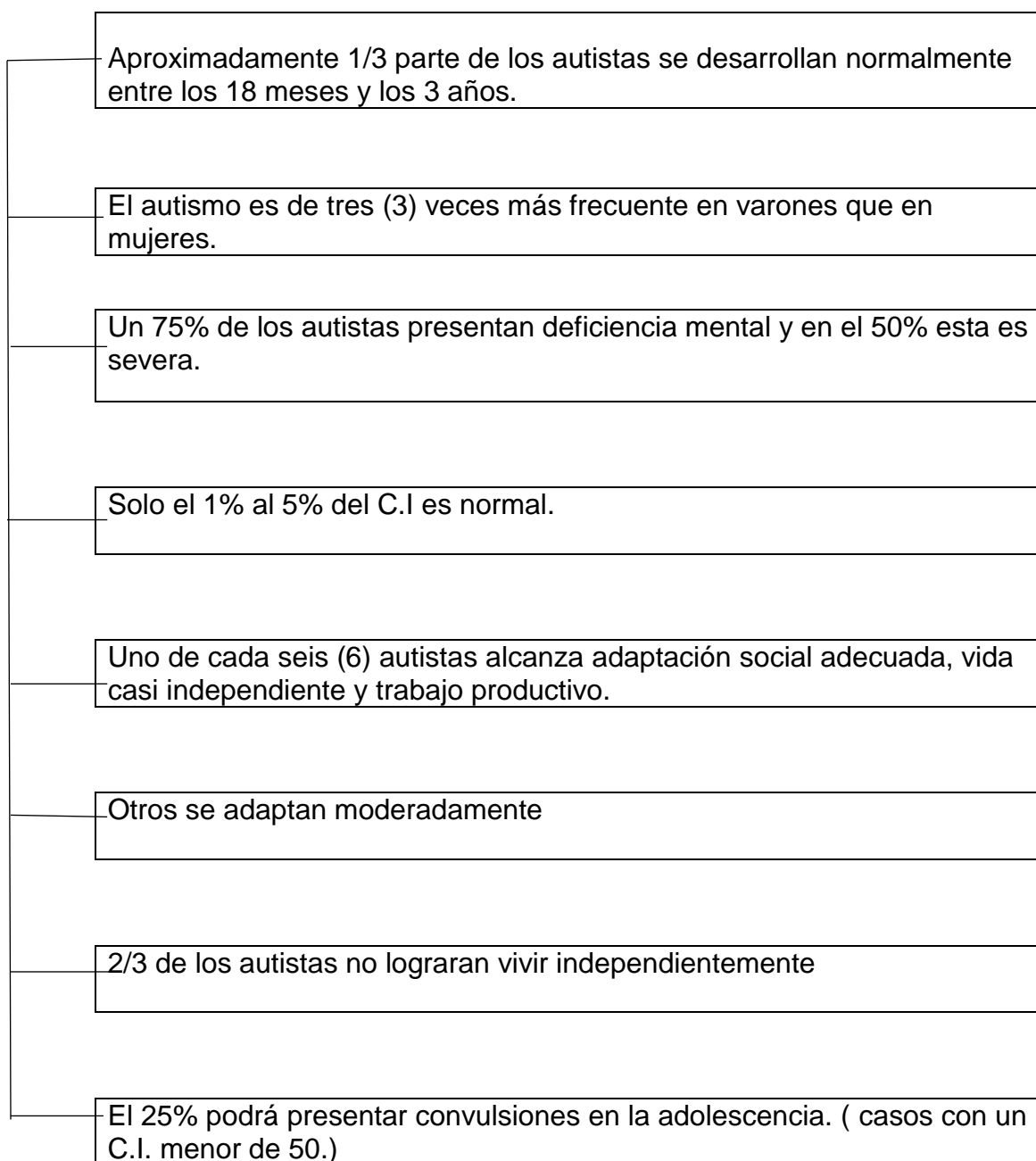
Condición	Proporción	Justificación
Autista	1/1,000 personas.	-
	4.5/10,000 niños nacidos vivos (Estados unidos – Inglaterra).	-
Con conductas parecidas al autismo	2/10,000 habitantes	-
Variaciones que se dan dependiendo del país	2/10,000 habitantes (Alemania) 15/10,000 habitantes (Japón)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Distintos criterios diagnósticos. ○ Factores genéticos.

FUENTE: Castanedo, 1995.
Edelson, 2002

Por considerarlo significativo se dan otros tipos de relaciones proporcionales a las cuales han llegado los estudiosos de autismo. Véanse estas:

ESQUEMA N°3

RELACIONES PROPORCIONALES QUE SE DAN EN EL AUTISMO CONSIDERANDO EL DESARROLLO NORMAL, EL SEXO, EL CIENTE INTELECTUAL Y LA ADAPTACIÓN SOCIAL.



FUENTE: Bautista, Rafael y Col., 1993-Castanedo,1995-Edelson, 2002-Sivon, José A.-2001
Sibón

CAPITULO 2

IMPACTO DEL AUTISMO EN LA FAMILIA

“Una familia unida con padres que aceptan y comprenden al niño en desventaja brinda la mejor oportunidad para demostrar el amor a sus hijos”.

(Wing, 1981: 152)

Así se expresa Lorna Wing cuando se refiere a la familia del niño autista y la manera como la presencia de un infante que se manifiesta tan extrañamente puede alterar la dinámica interna del hogar. Esta condición permanentemente estará en vigencia, siempre que los padres intenten educar al niño y estén en la búsqueda de las mejores alternativas para mejorar el cuadro comportamental del mismo. Encontrar la mejor alternativa no significa elegir la terapia más sofisticada, la que está en boga o el tratamiento más prometedor, se refiere a la fórmula más sencilla que aplicase ayudara a moldear la conducta del niño o al menos permitirá disminuir aquellas formas de conducirse que en nada contribuyen a la comunicación, el aprendizaje y a la interacción.

Decía, recientemente, un padre de un joven adulto quien sufrió de autismo desde su primera infancia que para él, el concepto de aceptación desde el primer momento significo “**la búsqueda de la llave mágica**” y que esta posición

es fácil de concebir puesto que se piensa que con ella ya se tiene la solución. No obstante, al pasar el tiempo sobreviene la inexorable frustración, porque la anhelada solución se hace esperar. Prosigue el padre diciendo **que “no hay tal aceptación en la medida que se crea** (consciente o inconscientemente) **que el problema está ligado al progenitor o que este le afecta directamente a él”** en la medida en que a la sociedad sea inconcebible que un niño se comporte de una manera tan peculiar. Esta forma de concebir la presencia del niño autista en el hogar conduce, con el paso de los días, al desgaste de sí mismo. Entre otras cosas la expectativa de encontrar la medicina para la cura no se descarta con la facilidad, al final del camino los padres se convencen de que no existe.

Sobre este mismo tema una madre comparte sentimientos. Ella, con la placidez y madurez que se caracterizan a los padres que han superado los conflictos de tener a un hijo autista, expresa las ilusiones y sueños primeros que se experimentan al esperar al primogénito. Luego, el impacto al escuchar las típicas opiniones que giran alrededor de estos niños: **“¡es impedido!”**, **“¡Él nunca va a ser nada, es un caso psiquiátrico!”** Ante este estremecimiento emocional, solo se percibe un gran vacío se siente que el mudo se viene encima...

Pero tener a un hijo autista, más que una derrota es un **reto** y esto lo saben los padres y todo aquel que se interviene en la educación de estos niños. Por eso, y en esta oportunidad, se le rinde tributo, respeto y admiración a los padres que con vehemencia exploran todo tipo de oportunidades y como el Ave Fénix surgen de las cenizas. Es esperanzador poder escuchar frases como la siguiente: **“tengo a un hijo con problemas, debo saber que hago. Debo tener conciencia de todas alternativas para hacer algo y no esperar el milagro.”**

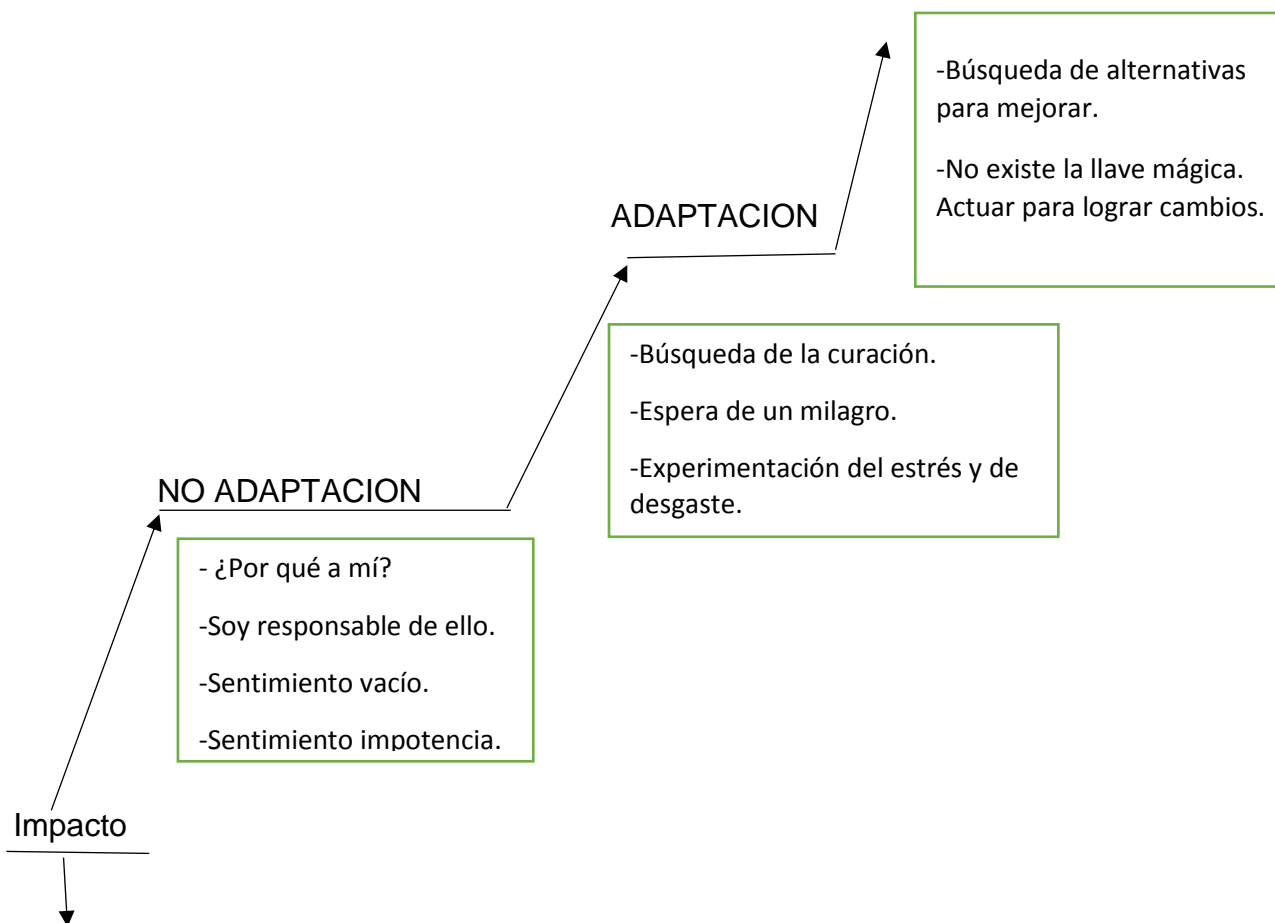
Con otra madre, la historia se repite, un especialista le dice: **“no hay nada que hacer por esta niña”**. Sintió que no tenía ayuda médica; no ocultaba el problema, pero si intuía que había que corregir a la pequeña. La señora narra que esta etapa de confusión emocional le correspondió encararla sola, se comprometió a averiguar toda la verdad acerca de lo que acontecía a su hija, por ello llegó a inscribirla en el Instituto Panameño de Habilitación Especial Hubo mucha ansiedad y se llegó a reconocer que existía un trauma.

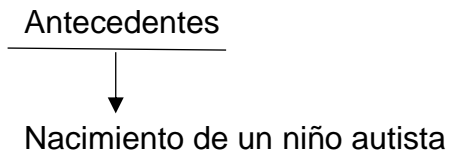
Las tres versiones difieren entre sí en tanto que los protagonistas son diferentes al igual que el contexto ambiental y de familia en los cuales ocurrieron los hechos, sin embargo, existe un denominador común: el nacimiento de un niño con autismo dentro de la familia. A partir de este acontecimiento se derivan fases que se repiten una y otra vez en cada familia las cuales pueden llegar a

generalizarse e incluirse dentro del proceso **Impacto – No adaptación – Adaptación**. Personalmente se piensa que la aceptación como tal, nunca llega a establecerse plenamente en la interioridad de los padres, por lo tanto, pudiese ser más práctico hablar de la adecuación o adaptación que estos hacen con respecto al niño autista y del esfuerzo que, además, manifiestan por adecuar al niño a los requerimientos de la familia del medio social

Si se analiza lo expuesto por los padres se pueden apreciar las fases del proceso enunciado.

ESQUEMA N° 4 PROCESO IMPACTO – NO ADAPTACIÓN – ADAPTACIÓN





FUENTE: León ,Luis A (2002)

Para los padres resulta beneficioso enfrentarse con sus propios sentimientos e ideaciones mediante la reflexión y la toma de conciencia de la dinámica que acontece en su psiquismo, esto conduce a la estabilidad emocional y con ella a la búsqueda y selección del tratamiento que es mejor se adecue a las necesidades particulares del niño con autismo y de la familia. Es posible que esto ayude a acelerar el proceso, mas no a eximirse del mismo, ello no es posible.

Paralelo a la autorreflexión, los padres alcanzaran mejores logros si cumplen con las siguientes sugerencias que han sido proporcionadas por algunos de ellos en entrevistas particulares.

- No oculte el problema.

Exponga al niño a toda situación de aprendizaje social, la evitación de las expresiones conductuales y alteradas de éste sólo prolongaran su recuperación.

- Conozca ampliamente las capacidades y posibilidades que tiene su hijo para aprender, también considere sus limitaciones y las estrategias educacionales que pueda poner en práctica para ayudarlos.
- Asuma a sus propias responsabilidades y permita que los demás miembros de la familia también lo hagan con la relación a los apoyos que se le puedan ofrecer al niño
- Proporcione un ambiente estructurado y consistente que sirva de plataforma o punto de apoyo para el desarrollo de ulteriores aprendizajes
- Ejercer la disciplina con autoridad, indíquele al niño lo que le es permitido hacer y lo que no se le podrá aceptar.

El retraimiento acentuado, la falta de comunicación, los episodios de rabietas y la autolesión son quizás los comportamientos que más perturban a los padres y a la vez, son los más difíciles de reducir. Por eso la incompetencia, la inexperiencia y el desconocimiento del como intervenir en nada favorecen al niño autista sobre todo si estas condiciones están presentes (y siempre lo están) en la primera infancia que es el período en el cual se establecen las conductas básicas y las normas disciplinarias que aseguran futuras ganancias cognitivas, sociales y conductuales de otra índole. Esto es lo que confunde al padre, además de las pocas respuestas que estos niños dan (sí que es evidencia) y no es extraño, entonces, apreciar a los papás indecisos, estresados y agobiados,

esta es la consecuencia lógica de encontrarse en una situación eminentemente compleja.

Estacionarse, y lo que es contraproducente, prolongar esta fase a la que previamente se le ha denominado de **Impacto** no es constructivo ni para el niño ni para los padres. Tampoco sería prudente desde la perspectiva de una didáctica activa y práctica concluir este capítulo sin antes proporcionar algunas orientaciones que guíen a los padres en el manejo educacional de sus hijos. En este sentido las opiniones de Wing (1981) son atinadas y se comparten porque de alguna manera se adecuan a las necesidades de las familias de Panamá que tienen en su seno a un niño con autismo. Para cumplir con este cometido se han seleccionado las más relevantes las cuales se incluyen en la tabla N°7.

TABLAN°7

ORIENTACIONES GENERALES QUE FORTALECEN LA EDUCACION DEL NIÑO AUTISTA EN EL HOGAR

-
- EL mejor ambiente para un niño autista es una familia buena, segura y cariñosa.
 - La unidad interna de la familia es esencial para enfrentar con éxito la educación de un niño con desventajas.
 - La presencia de un niño autista en la familia debe promover un cambio completo de actitud por parte de los padres.
 - La aceptación de la desventaja es necesaria en la enseñanza y manejo adecuados.
 - El saber qué hacer y el estar seguro de que con el esfuerzo se alcanzarán logros, disminuye el nivel de angustia y asegura una mejor dirección del niño,
-

-
- Las desventajas básicas del niño o su retardo no deben tener efectos perjudiciales duraderos sobre sus hermanos.
 - La ayuda profesional es necesaria, los consejos prácticos para solucionar los problemas que surgen debe solicitarse siguiendo un plan de acción previamente planificado.
 - Los planes y esperanzas (expectativas) para el futuro del niño deben modificarse.
-

FUENTE: Wing, Lorna (1981) La Educación del Niño Autista.

CAPITULO 3

LA EXPERIENCIA PANAMEÑA EN LA EDUCACION DE NIÑOS CON AUTISMO

En materia de educación especial, tres puntos de vista coinciden en el momento en que se intenta describir el origen del programa de autismo en Panamá. La naturaleza de éstos al igual que la interpretación de como surgieron los hechos son distintos, porque obedecen a la actuación de tres roles completamente diferentes: los padres, los profesionales de la salud mental y el docente.

Cuando los padres de niños autistas cuentan sus experiencias es posible seleccionar de los mismos aspectos que se repiten una y otra vez, siendo éstos comunes a todas las narraciones escuchadas; lo único que cambia en cada una de ellas son las protagonistas y el contexto al cual pertenecen éstos. Al respecto, se recoge al sentir de un padre cuando decía:

“... desde nuestro punto de vista, tener un niño que no se sabe cómo manejar, que los especialistas no podían identificar, que no podría arrojarse a la calle sin percatarse del peligro; era bajo todos los aspectos, un caso sumamente severo”. (vega, 1986:19-VI-86:3)

La anterior manera de percibir las cosas frente a las disyuntivas de educar o no educar a un hijo autista fue el eslabón que unió a un grupo de padres que periódicamente se reunía en el Departamento de Salud Mental del Niño del Adolescente del Hospital del Niño bajo la orientación de dos paidopsiquiatras. Ellos. A través de estos encuentros, se fortalecieron en el conocimiento del autismo y a la vez tomaron conciencia de que como familia no eran únicos, sino que, en otros hogares, de alguna manera, también se tenían vivencias similares. En este nivel, los padres fueron conscientes de que el denominador común de sus hogares era la presencia de un hijo autista y que con ello se derivan otras realidades:

- Se poseía un diagnóstico claro y preciso.
- Se contaba con el seguimiento psiquiátrico y farmacológico
- Se desconocía qué tipo de tratamiento psico – educacional era el más acertado.
- Se tenían ofertas terapéuticas sugeridas por profesionales o captadas en la literatura especializada (escasa en la época) o a través de internet sin saber cuál se adecuaba a las necesidades particulares del niño.
- Se desconocía cómo abordar la enseñanza y el manejo conductual en el hogar.

- En el país no existía ningún centro especializado que desarrollara un programa pertinente.

Todo este acontecer gira alrededor de los años 70 y paralelamente a estas experiencias y vicisitudes parentales se da el interés profesional por parte de las psiquiatras del Hospital del Niño que desde aquel momento habían empezado a hacer diagnósticos relativos el autismo y a proporcionar la guía necesaria a los padres.

Para los psiquiatras infantiles la década fue relevante por tres razones significativas:

- A partir de 1970, Panamá adopta el empleo de la VIII revisión de la clasificación de Enfermedades Mentales propuesto por la organización Mundial de la Salud (O.M.S)¹ y con ella se oficializa el Diagnostico de Autismo Infantil, entre otros, por parte del Ministerio de Salud.
- Al iniciarse la década del 70 se observa la incidencia relativa del autismo en Panamá a pesar de ser éste un síndrome poco frecuente, (Dra. Arosemena, Livia. 1986)
- Creación del Programa de Autismo en el Instituto Panameño de Rehabilitación Especial 1976.

¹ La Dra. Arosemena se refiere a la publicación de la O.M.S.: the ICD – 10. Classification of mental and behavioral disorders: diagnostic criteria for research (1992) que en español significa: CIE – 10 Trastornos Mentales y del Comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnostico (1992)

cabe recalcar que en esta década en la cual se centran los acontecimientos relativos a la educación de los niños autistas, los psiquiatras también experimentaron, al igual que los padres, la impotencia de poder canalizar a esta población cautiva hacia centros educativos especializados, orientados a la atención de personas con autismo, puesto que no existían.

A la par de estos sucesos, en abril de 1975, iniciándose al año escolar, una de las madres que formaba parte del grupo de padres que asistía al Departamento de Salud Mental del Hospital del Niño se acercó, una vez más, al Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (I.P.H.E) solicitando atención para su hijo, E.A., quien en años anteriores había sido diagnosticado como autista. Allí, se le surgió que hablase con un maestro especializado en Problemas de Audición y Lenguaje que funcionaba en un aula inclusiva con un grupo de niños hipoacúsicos en la Escuela El Japón, La Ilocería, Corregimiento de Bethania. En efecto, la preocupada señora, en breves minutos, la narro a aquél su “interminable peregrinaje”, bastante extenso, por cierto, puesto que el niño ya contaba con los once años de edad. Ella solicitó la entrada de su hijo a la escuela, éste jamás había recibido enseñanza formal. Como respuesta a esta petición se le informó que se trataría de atender siempre y cuando se apreciaran las posibilidades para ello, de lo contrario habría que desistir del intento. De manera muy sintetizada se dibujan los trazos históricos de este hecho trascendental para la educación especial panameña. En el siguiente capítulo forma detallada se volverá a tocar el acontecimiento.

En este punto cabe hacer algunos señalamientos que se derivan de esta experiencia:

- ✓ Ante el dolor humano, la sensibilidad aflora y motiva para dar respuestas a las necesidades de las personas.
- ✓ La educación especial en Panamá dirigida por el I.P.H.E. sólo daba atención a grupos de niños con necesidades educativas especiales (N.EE) tradicionalmente conocidos: deficientes mentales, hipoacúsicos y sordos, ciegos y débiles visuales y parálíticos cerebrales.
- ✓ El Instituto Superior de Especialización formador de maestros en educación especial no lo hacía en el área de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, por lo tanto el autismo era casi tan desconocido como su propio abordaje.
- ✓ Algunos niños autistas, posiblemente recibían terapias específicas en centros particulares y otros, muy escasamente, en la Escuela de Enseñanza Especial para deficientes mentales en el I.P.H.E.
- ✓ El docente especializado que asumió el reto de tener en su aula a un niño autista ignoraba lo que era el autismo, la expresión comportamental que éste produce y las estrategias didácticas adecuadas a este tipo de manifestación.

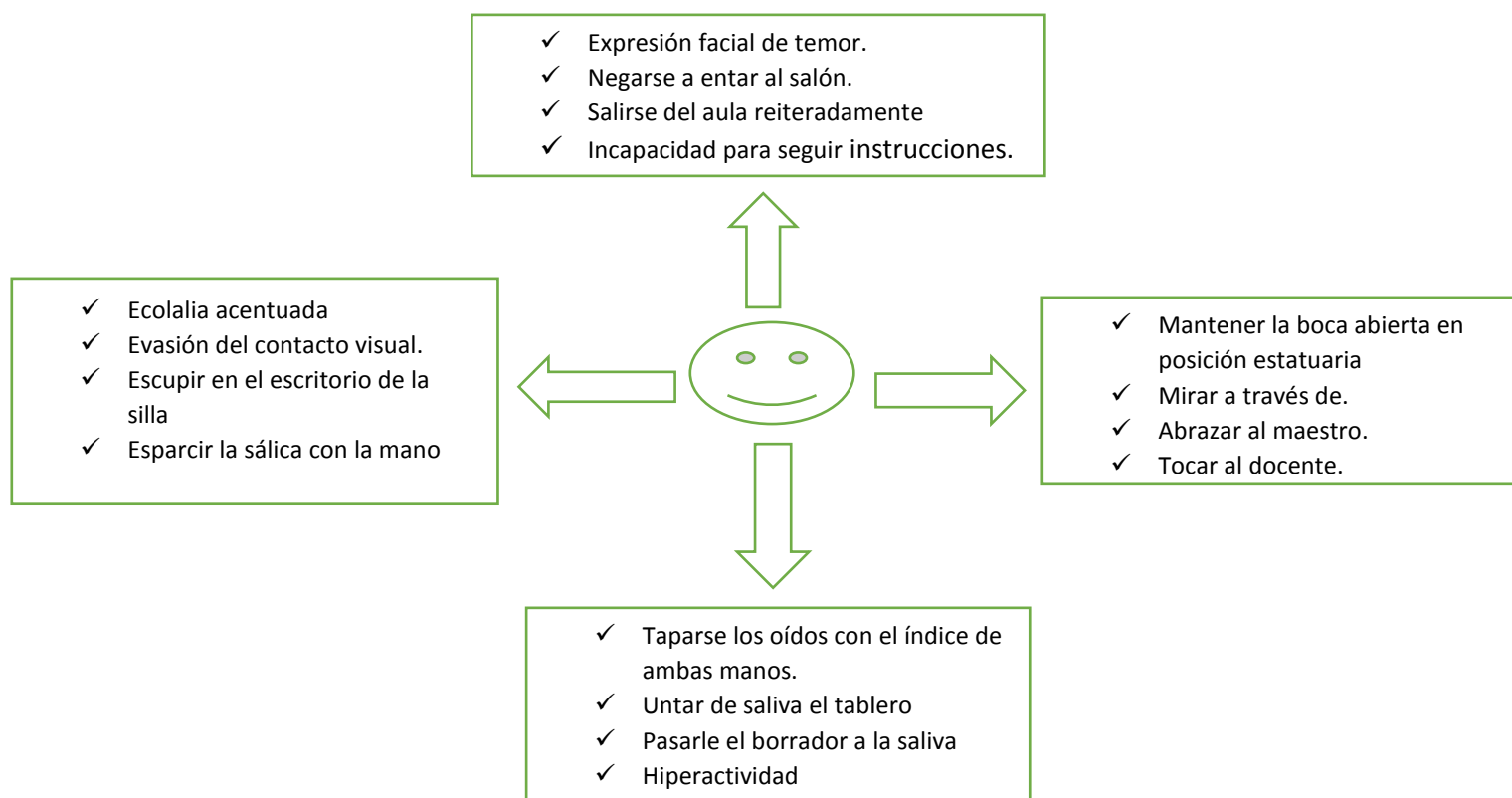
Prosiguiendo con aquella entrevista inicial, se ofreció un horario de atención individual y diaria entre las 11:00 de la mañana y las 12 meridiano. Al día siguiente la sorpresa fue única y el asombro indecible. (Aunque no es usual hacer este tipo de comentarios, el cual puede, además, señalarse como poco significativo, permítase registrarse entre líneas lo que llegó a pensar este educador especializado: “¡En qué camisa de once varas me he metido!” (León, 1975).

Este tipo de expresión o de pensamiento que pertenece a la esfera de lo anímico, de los sentimientos y de las emociones lo notará todo profesional que intente romper la barrera que separa al niño con autismo de una sociedad que considera que este debe adecuarse a sus propios requerimientos para que interactúen en la misma. Esta manera de sentir es sin duda alguna una de las características inherentes al impacto, que al igual que los padres, se experimenta cuando se es inexperto, no se sabe por dónde empezar o qué enfoque adoptar para la orientación de la enseñanza.

El impacto inicial del cual se hace alusión ocurrió por la versátil manifestación conductual de E.A. que no era esperada y porque no resulta común observarla en los niños ordinariamente. Al respecto, véase el esquema N°5.

ESQUEMA N°5

MANIFESTACIÓN CONDUCTUAL DE E.A. DURANTE LA PRIMERA SESIÓN EDUCATIVA OCURRIDA EN LA ESCUELA EL JAPÓN



FUENTE: Leon, Luis (18-IV-75) Expediente pedagógico de E.A.

E.A. pasaba de una conducta a otra sin detenerse en ninguna de ellas. No atendía a ningún orden o solicitud que se le hiciera; el niño se encontraba totalmente desorganizado.

Por razones didácticas no se profundizara sobre este hecho trascendental para la educación especial panameña. En el siguiente capítulo se tocará nuevamente y con amplitud cuando se haga la presentación del caso.

Durante todo el año, E.A asistió regularmente a clases y paulatinamente fue moldeándose su comportamiento mediante la aplicación de técnicas de modificación de conducta. Académica, hubo que darle sentido y funcionalidad a las habilidades de lectura y escritura, pues él ya había adquirido los aspectos de ambas por sí solo. Se fortalecieron los conceptos matemáticos elementales y sobre todo tuvo sumo cuidado en la adquisición de las conductas adaptivas sociales. Al finalizar el año de 1975, E.A. estaba listo para asimilar nuevas experiencias en el sistema regular de enseñanza, había cumplido con los esenciales mínimos de n primer grado.

En ese entonces, el proceso de E.A llegó al conocimiento de las psiquiatras encargadas del Departamento de Salud Mental del Hospital del Niño y tanto ellas como el grupo de padres de niños autista que periódicamente se reunían en esa institución hospitalaria se interesaron por saber acerca del trabajo educativo que se había realizado. Invitaron al maestro a una reunión y allí el expuso su recién adquiridas experiencias. Así se concibió el embrión de un futuro programa que estaría llamado a acoger a niños que por la naturaleza de

su patología no eran atendidos en el Instituto Panameño de Rehabilitación Especial.

En febrero de 1976, los padres de estos niños que habían creado la Asociación de Padres de Niños Autistas en noviembre de ese mismo año, solicitaron a la dirección general del I.P.H.E. la oportunidad para que sus hijos pudiesen recibir enseñanza formal en lugar de mantenerse ociosos en el hogar, fortaleciéndose así la presencia de conductas inadecuadas y sin ninguna esperanza de establecer aprendizajes significativos y funcionales. Para dar respuestas, la Directora General consultó con el educador que había obtenido progresos académicos y conductuales con el chico autista del cual se ha hecho mención en esta relación. Este aceptó el reto y por primera vez en la historia del I.P.H.E. se abre un aula especial ubicada en la escuela regular para dar acogida al primer grupo de niños autistas que recibiría atención, adecuada a las necesidades particulares de los mismos.

El naciente programa, adoptó el nombre de **Sub – Programa para Niños con Autismo Infantil y Problemas Afines**, mediante previa consulta que se hizo con los psiquiatras del Hospital y del Servicio de Psiquiatría de la Caja de Seguro Social. Se denominó Sub – programa porque en sí la adolecía de toda la estructura básica que fundamenta la existencia de una programación toca la

estructura básica que fundamenta la existencia de un programación curricular y porque estaba adjunto en la Escuela Nacional de Sordos; el educador encargado formaba parte del personal docente de esa escuela. Por otra parte, se añadió el concepto de **Problemas Afines para** ampliar la cobertura y darle cabida a aquella población deficitaria que no presentando autismo, se manifiesta con características autistas o con problemas básicos conductuales y que por no ser discapacitados sensoriales, físicos o deficientes mentales no eran aceptados en las escuelas y programas especiales existentes en la institución.

El grupo estuvo configurado por (8) niños diagnosticados como autistas, seis (6) varones y (2) niñas, cada cual con un ritmo de aprendizaje distinto y grados de aprovechamiento diferentes. Sus edades estaban comprendidas entre los (6) y los doce (12) años. La terapia que se brindó fue diaria e individual. Para una mejor apreciación, véase el cuadro N°1.

CUADRO °1

**DISTRIBUCIÓN DE LOS ALUMNOS POR EDAD Y SEXO QUE FORMARON
EL PRIMER GRUPO DE AUTISTAS ATENDIDOS EN EL I.P.H.E.**

1977

Edad	Sexo	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
6		1	-	1
7		2	1	3
8		-	1	-
9		1	-	1
10		1	-	1
11		-	-	-
12		1	-	1
TOTAL		6	2	8

FUENTE: Archivos del Programa de Autismo I.P.H.E. (1976)

El primer grupo de ocho(8) niños autistas que recibió enseñanza formal en un aula de recursos ubicada en la escuela regular El Japón era heterogéneo en cuanto a la edad de ingreso al Programa, el Grado de autismo y el nivel comunicativo.

Tres (3) varones impresionaban tener inteligencia de normal a normal superior; tres (3) varones y una (1) niña emplean un lenguaje expresivo comunicativo aunque alterado; tres (3) varones presentaban un habla poco evolucionada y una (1) se mantenía en mutismo

Como se puede apreciar el cuadro N°2, la edad de ingreso a la atención especializada se da muy tardíamente en todos los casos por razones históricas conocidas. Posteriormente los candidatos al programa ingresaron a edades más tempranas, condición ésta que permite lograr cuenta antes organización en el niño.

En esta fase histórica de la educación del niño autista en Panamá, resulta de especial interés llegar a algunas conclusiones que se derivan de este proceso educativo. Al respecto, la Dra. Arosemena considera que el lapso comprendido entre 1970 y 1986, año que se declaró la Primera Jornada Nacional sobre la Educación de Niños Autistas, se divide en dos etapas bien diferenciadas; la primera comprendida entre 1970 y 1975 que se caracteriza por la ausencia de una educación formal y la segunda porque en ella se hace presente el acto educativo como medio para alcanzar objetivos previamente constituidos. Cada una de estas etapas posee una serie de parámetros que la identifican. A continuación, refiérase a la tabla N°8 la cual se elaboró considerando los datos proporcionados por la psiquiatra aludida con anterioridad.

TABLA N°8

**ETAPAS EN QUE SE DIVIDE LA FASE HISTORICA DE LA EDUCACIÓN DEL
NIÑO AUTISTA EN PANAMÁ. 1970 - 1986**

<p align="center">Etapa de marginación del proceso de enseñanza escolar.</p> <p align="center">1970 - 1975</p>	<p align="center">Etapa de estructuración del Programa para Niños con Autismo Infantil y Problemas Afines.</p> <p align="center">1976 - 1986</p>
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pertenencia de la población autista a nivel socio económico profesional medio. ✓ La edad de los niños estaba comprendida entre los 6 y los 12 años. ✓ Los padres se caracterizan por ser exigentes, pero se les dificultaba el manejo de sus hijos. ✓ Los niños con autismo permanecían la mayor parte del día en casa. ✓ La conducta en general era muy desorganizada: frecuentes reacciones emocionales de cólera y pánico y tendencia a la huida ✓ Presencia frecuente de preocupaciones obsesivas, estereotipas y apego a los objetos (directorío telefónico debajo del brazo, horquillas en la mano) ecolalia. ✓ Observación de habilidades extraordinarias: aprender a leer por sí solo, dibujar mapas de memoria con sus respectivas localizaciones, predecir el día en que caería X fecha en el calendario. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pertenencia de la población autista a todos los niveles socio – económicos ✓ La edad de los niños estaba comprendida entre los 3 y los 6 años, cuando se establece el diagnóstico y se da inicio al tratamiento. ✓ Los padres aprendieron a manejar mejor la conducta de sus hijos aunque persistieron problemas de relación. ✓ Los niños con autismo se integraron mejor a las actividades hogareñas; asistían a paseos, cumpleaños, al cine con sus familiares y participan en grupo en otros tipos de actividades. ✓ Mejor control de los impulsos agresivos y de la hiperactividad. ✓ la conducta en general mejoró: mayor tolerancia a los cambios disminución de las estereotipas, acercamiento afectivo a las personas, incremento del contacto visual. ✓ Raramente se detectan habilidades extraordinarias en los escolares y adolescentes que asisten al programa.

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Los casos evaluados tenían una evaluación neurológica normal o con disfunción cerebral mínima. ✓ Existencia de problemas psico – sociales. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Se observa un aumento de los problemas neurológicos: síndromes convulsivos, antecedentes de alto riesgo y disfunciones cerebrales al ampliar los criterios diagnósticos. ✓ Persistencia de los problemas sociales
---	--

FUENTE: Dra. Arosemena, Livia (1986:7,8) Patología Diagnóstico y Pronóstico del Síndrome de Autismo Infantil.

Si se observa la Tabla N°8, se identifican cambios significativos al compararse las etapas. Estas modificaciones sustanciales se dan en el orden socioeconómico, en la edad de detección del síndrome, manejo del comportamiento alterado, participación en actividades con predominio en la interacción, estabilidad y organización personal, tolerancia a la frustración y otros. Al respecto, se considera que dos fueron motivos que causaron esos cambios.

Primero: Los padres formaron un grupo compacto y la campaña de divulgación que sostuvieron en un canal televisivo del país (julio de 1978), entre otras actividades planificadas, alertó a los otros padres que tenían hijos dentro de la categoría de los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Por lo tanto:

- ✓ Aumentó la población detectada proveniente de todos los estratos sociales.

- ✓ Se solicitó asistencia especializada para niños en edades más tempranas.

Segundo: La experiencia y el conocimiento compartidos con respecto al autismo, la orientación médico – psiquiátrico y las directrices didácticas convergieron, para que los padres:

- ✓ Se dedicaran a la enseñanza.
- ✓ Pudieran ejercer el control sobre sus hijos y
- ✓ Se organizaran para proporcionar un ambiente más estable.

PROGRAMACIÓN.

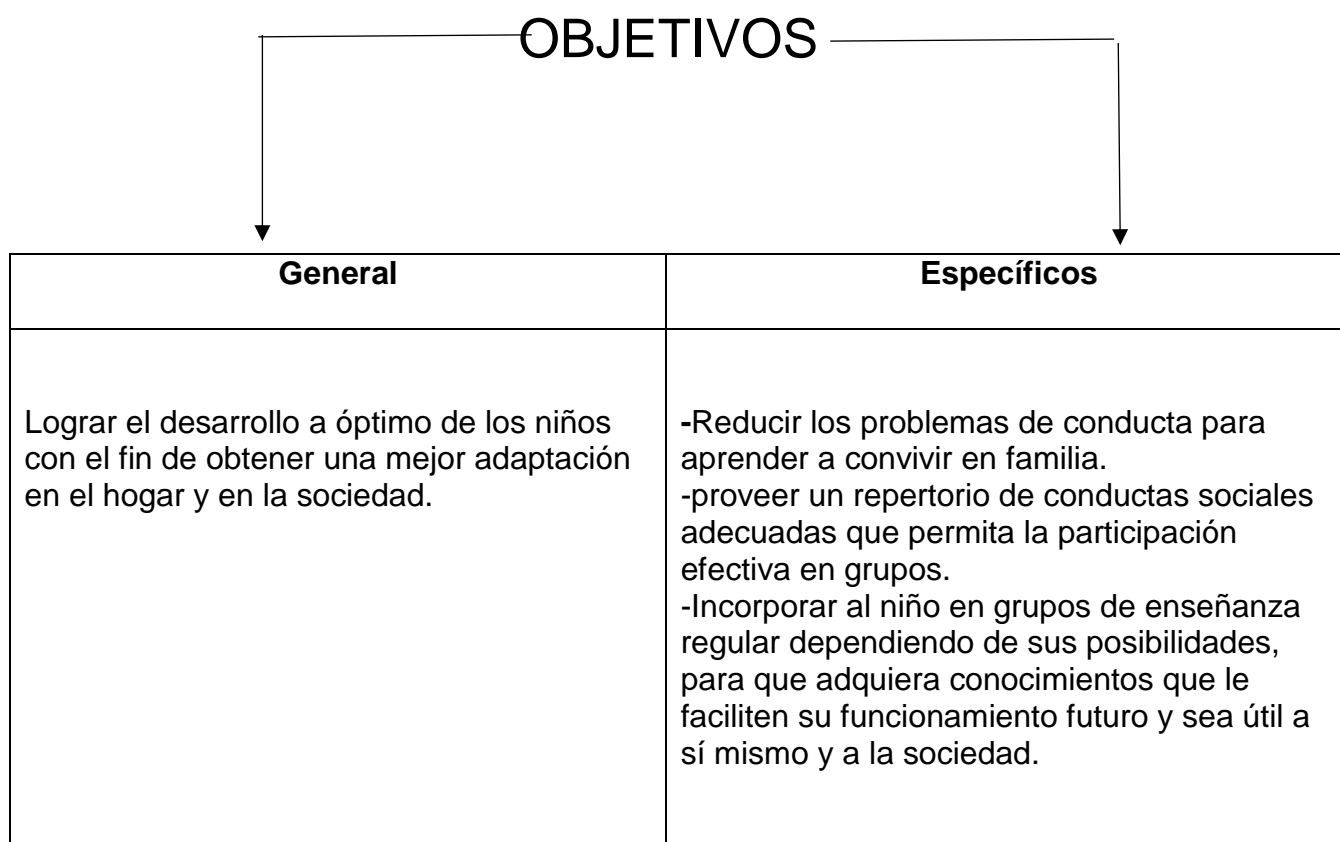
Durante los dos primeros años de funcionamiento del Programa de Autismo Infantil y Problemas Afines se seleccionaron algunos esenciales mínimos académicos con énfasis en la educación preescolar, en el desarrollo de las habilidades básicas de la lectura, la escritura y el cálculo. También el interés se dirigió a las actividades de la vida diaria: autocuidado, vestido e interacción social. Todo esto, no sin antes establecer conductas básicas esenciales para la recepción de los aprendizajes: mantenerse sentado, atención y seguimiento de instrucciones.

El moldeamiento de la conducta siempre se mantuvo vigente durante el desarrollo de las actividades escolares.

1978 se distinguió porque ya se habían plasmado tanto los objetivos generales como los específicos que guiaban al naciente programa que paulatinamente buscaba su propia identidad. Al respecto, diríjase al Esquema N°6

ESQUEMA

OBJETIVOS QUE ORIENTAN LA ENSEÑANZA EN EL PROGRAMA DE AUTISMO INFANTIL Y PROBLEMAS AFINES. 1978.



FUENTE: Lic. Vega, Jose. *¿Sabe Ud. Lo que es un Niño Autista?* La Republica (15-X-78)

En este punto sería conveniente detenerse un instante para analizar las intenciones educacionales que se plasman en los objetivos. El objetivo general incluido en el Esquema N°6 plantea la **consecución del desarrollo óptimo del niño**, sugiriendo que todo el quehacer educativo se centre en la estimulación,

ejercitación y uso, en sumo grado, de las capacidades que posee el niño, para que éstas le permitan actuar en el hogar y en la sociedad de manera autónoma y con el menor grado de dependencia. Como se puede apreciar, este objetivo es tremendamente ambicioso, y no se critica por ello, pues al fin y al cabo tanto los propósitos de la educación como sus objetivos generales tienen la potestad de ser en sí idealistas. Sin embargo, cuando se plantean objetivos de tal magnitud para que se rijan el desarrollo del programa curricular aplicado a niños autistas se corre el peligro de que éstos, los objetivos, se queden en el plano de lo ideal, por una parte, y por la otra, de que los profesionales de la enseñanza al igual que los padres (porque ellos también deben aprender a enseñar) caigan en la frustración al no ver los resultados esperados y como consecuencia lógica se tome la opción de replegarse. Si esto sucede con los objetivos generales, aunque con ellos lo recién explicado, no se percibe fácilmente, con mayor razón acontece con los objetivos específicos que son los que desarrollan a aquéllos y que se caracterizan por ser más tangibles, más prácticos y sobre todo más realistas. Es aquí donde la atención debe dirigirse cuando se plantean objetivos de consecución inmediata, a mediado o a largo plazo.

La concepción realista de los objetivos su fundamenta en la naturaleza del niño autista como resultado del síndrome que padece. Por eso, en la conferencia que se desarrolló en el II congreso Latinoamericano y I Congreso Panameño de Terapia Ocupacional, al tratar el tema de la educación del niño autista, se dijo:

“... los educadores al igual que los demás Profesionales que ofrecen algún tipo de terapia en especial, debemos haber asimilado el conocimiento de que estamos frente a un organismo cuyas alteraciones típicamente aparecen durante el periodo del desarrollo que comprende la primera infancia y que precisamente representa la etapa fundamental en la cual se sientan las bases de la estructuración del yo, el conocimiento, el lenguaje, el equilibrio emocional, la socialización y el concepto de lo moral. En nuestro caso, no se trata de educar a una persona que ha sobrepasado las frases de maduración, todo lo contrario, está en el proceso, está en vías de alcanzar esa maduración...”

(león, 1995: 1,2)

Lo expuesto, hasta en este momento, conduce al establecimiento de una premisa fundamental que debe cumplirse cuando se planifica un programa, una actividad o se plantean objetivos de clase:

Todo objetivo educacional que pretenda la consecución de cualquier tipo de aprendizaje en el niño autista debe considerar seriamente la posibilidad de su concreción en la realidad.

Esta premisa también es válida cuando se examinan las expectativas de los padres a la luz de lo que realmente el niño es capaz de hacer. No se está en contra del derecho que tienen los papás de establecer sus propias perspectivas y si éstas de alguna manera impulsan las energías para no desistir y lograr transformaciones en el niño, aunque simples, bienvenidas sean. Lo que no

parece ser prudente ni saludable es abrigar falsas esperanzas cuando las condiciones del niño son limitadas. No debe olvidarse que el autismo es trastorno que altera profundamente el desarrollo, “casi todos estos niños permanecen en desventaja durante toda la vida en mayor o menor grado”. (Wing,1981:174)

De la condición realista de los objetivos, se desprenden indicaciones que deben cumplirse a la hora de enseñar. Son las siguientes:

- Establezca metas sencillas, al menos al principio, de la labor educativa; una vez alcanzadas, el éxito lo motivará para programar otras. (la experiencia corrobora la indicación precedente, es efectiva; Loovas también la sugiere bajo la denominación de principio en su obra Enseñanza de niños con trastornos del Desarrollo.
- Evite la planificación de muchos objetivos, confórmese con algunos que posiblemente le tomarán un tiempo, pero que al final se alcanzarán
- Desdoble un aprendizaje terminal en partes que puedan ser asimiladas paulatinamente hasta ver cumplido en su totalidad al mismo. Por ejemplo, no le pida que copie toda la lista de 10 palabras, solo exíjale tres. En otra ocasión, cinco y así sucesivamente hasta que al final de todo un proceso de reforzamiento el niño esté en capacidad de copiar el listado sin chistear.

Efectuado este gran paréntesis para comprender mejor el alcance y la interpretación que se hacen los objetivos dentro de una programación dirigida a la enseñanza de niños autistas, cabe mencionar que los intentos por darle consistencia al Programa de Autismo en materia curricular prosiguieron. Dos eventos se destacaron en este sentido:

- a. **Taller Vivencial** dirigió al personal médico, técnico y docente del Programa de Autismo, efectuado en el Hotel La Siesta los días 21 y 22 de enero de 1982.

Uno de los objetivos propuestos para este taller consistió en el análisis y reforma de los objetivos generales y específicos del programa. Como resultado final de la discusión se obtuvo lo siguiente.

Objetivos Generales.

- Estimular el desarrollo integral del niño para que se adapte el medio social en el cual se desenvuelve.
- Provocar formas de comunicación que permitan la interacción con los demás, satisfaciendo las necesidades particulares.

- Facilitar la integración al medio social y escolar de acuerdo a las potencialidades y posibilidades que se tengan.

Objetivos Específicos.

- Desarrollar conductas adaptativas que estimulen la adquisición de conocimientos y nuevos aprendizajes.
- Posibilitar al máximo, la independencia en las actividades de la vida diaria.
- Proporcionar terapias y actividades complementarias que refuercen los aprendizajes adquiridos en el aula de recursos o en la escuela regular
- Desarrollar mecanismos tendientes a mejorar conductas inadecuadas.

b. Seminario Taller de Tratamiento conductual a Niños y Adolescentes Autista.

Consistió en el desarrollo de un programa de entrenamiento para Terapistas, maestros especializados y padres de familia bajo el enfoque conductista, siguiendo la escuela psicológica del Dr. O. Ivar Lovaas de la Universidad de Los Ángeles, California

Dos aspectos fueron sustanciales y de incalculable valor para el Programa de Autismo:

- **La formación y el fortalecimiento en el manejo y aplicación de técnicas de modificación de conducta.**
- **El Programa de Aprendizaje**

Este segundo aspecto fue enriquecedor porque representó el programa básico para iniciar el tratamiento psicopedagógico de una manera más organizada, coherente y lógica.

Por considerarlo de importancia para educadores especializados y padres se presentará su contenido a grandes rasgos, no sin antes advertir que este Programa de Aprendizaje, posteriormente fue ampliado por este autor, incluyéndose una introducción a cada fase o etapa existente con sus respectivos objetivos específicos. Se espera que en el futuro se pueda culminar con este otro proyecto que se tiene en mente: la presentación del Programa de Aprendizaje Básicos para Niños Autistas, a continuación el Programa de Aprendizaje.

PROGRAMA DE APRENDIZAJE

1. Etapa de Adaptación.
 - 1.1. Conductas básicas.
 - 1.1.1. Mantenerse sentado.
 - 1.1.2. Atención.
 - 1.1.3. Imitación motora.
 - 1.1.4. Seguimiento de instrucciones.
2. Fase receptiva.
 - 2.1. Receptiva 1.
 - 2.1.1. Esquema corporal.
 - 2.1.2. Objetivos comunes.
 - 2.2. Receptiva 2.
 - 2.2.1. dar un objeto similar.
 - 2.2.2. Acciones con objetos comunes.
 - 2.2.3. Acciones con objetos del aula.
 - 2.3. Receptiva 3.
 - 2.3.1. Discriminación de personas.
 - 2.3.2. Discriminación de sí mismo.
 - 2.3.3. Integración de los dos aspectos anteriores
 - 2.3.4. Empleo de esquemas más complejos.
 - 2.3.5. Establecimiento de relaciones preposicionales.
 - 2.3.6. Pareamiento de objetos que se relacionan.
 - 2.3.7. Identificación de colores.
 - 2.3.8. Conceptos

(Grande, pequeño, mediano, largo...)

- 2.3.9. Conteo automático.
- 2.3.10. Contar hasta...
- 2.3.11. Identificación de cantidades.
- 2.4. Receptiva 4.
 - 2.4.1. Relación del objeto con el color
 - 2.4.2. Relación del objeto con la cantidad.
 - 2.4.3. Incremento de vocabulario.
 - Otras calificaciones.
- 3. Fase Expresiva.
 - 3.1. Extinción de conductas que interfieren con el proceso.
 - 3.2. Imitación expresiva.
 - 3.3. Fonemas vocálicos
 - 3.4. Fonemas consonánticos
 - 3.5. Sonidos silábicos
 - 3.6. Palabras
 - 3.7. Pronombres
 - 3.8. Discriminación de objetos.
 - 3.9. Conversación dirigida-

FUENTE: Audero, María A. Seminario Taller de Tratamiento Conductual a niños y Adolescentes Autistas. (Apuntes Personales)

El programa para Niños con Autismo Infantil y Problemas Afines desde su fundación, de facto, hasta el año de 1989 estuvo dirigido por un coordinador que ejercía las funciones técnicas y docentes, pero administrativamente se seguían los lineamientos de la Escuela Nacional de Sordos al cual pertenecía.

Precisamente, en ese mismo año, el Programa adquiere su total autonomía mediante la resolución N° 108 del 9 de marzo de 1989, expedida por el Patronato del Instituto Panameño de Habilitación Especial y bajo el nombre de **Programa de Autismo**. A partir de este instante la figura de la Coordinación del programa es reemplazada por la de la Dirección del Programa.

En la actualidad (año 2002) el objetivo general que orienta la razón de ser de su existencia es del tenor siguiente: **Ofrecer atención educativa a niños, niñas y jóvenes con Trastorno global del Desarrollo sin especificación (PDD/NOS), autistas y afines a través del desarrollo de actividades sociales, recreativas, deportivas, académicas, habilitatorias y laboral, promoviendo la integración e inclusión educativa en la búsqueda de mayor independencia social cognitiva de tal forma que le permita funcionar su medio social, familiar y escolar.**

Organización Escolar.

Desde que el Programa de Autismo fue creado en el 76, la población escolar ha ido aumentando cada año. Este incremento se debe al mejor conocimiento que se tiene de los Trastornos Generalizados del Desarrollo por parte de los especialistas de la salud mental, lo que permite la detección temprana de los clientes.

No todos los niños que ingresan lo hacen bajo el diagnóstico de autismo, un porcentaje significativo se clasifica dentro de las alteraciones de la conducta con características autistas. Este comportamiento de aceptación de los que no presentan el Trastorno de Kanner exclusivamente, procede desde los albores del Programa a pesar de que ya no se denomine... “y con **Problemas Afines**, pero el concepto aún subsiste y ello es necesario, de lo contrario todos estos niños dejarían de recibir educación especializada y esto sería lamentable, por el derecho a la educación que tienen todos los niños y porque esta categoría tiende a evolucionar mejor, el pronóstico es más alentador.

Si para 1976 hubo un total de ocho (8) niños autistas, 6 varones y 2 niñas, bajo la responsabilidad de un educador; para 1978 la matrícula ascendió a catorce (14) estudiantes los cuales nueve (9) eran autistas y cinco (5) pertenecían a los problemas afines con la asistencia de dos maestros especializados. Ya en 1982 el estudiantado había aumentado a 32 alumnos, 27 varones y 5 niñas a cargo de cinco docentes, todos especializados en problemas de audición y de lenguaje.

En el presente, año 2002, el panorama es completamente diferente. Al respecto, refiérase al cuadro N°2 que presenta la organización escolar.

CUADRO N°2

ORGANIZACIÓN ESCOLAR DEL PROGRAMA DE AUTISMO.

AÑO 2002

corregimiento	Escuela		N° de Maestros	probable			integración	
				T	V	N		
Betania	I.P.H.E.	-	1	7	4	3	2	-----
Betania	I.P.H.E.	-	1	7	6	1	----	-----
Betania	I.P.H.E.	-	1	7	5	2	----	----
Betania	I.P.H.E.	-	1	7	5	2	-----	-----
Betania	I.P.H.E.	-	1	7	5	2	-----	----
Betania	I.P.H.E.	-	1	7	5	2	----	----
Betania	I.P.H.E.	El Japón	1	8	7	1	----	8
Betania	I.P.H.E.	El Japón	1	8	7	1	3	5
San francisco		Belisario Porras	1	7	6	1	----	7
San francisco		Rep. De puerto Rico	1	6	6	0	-----	6
Juan Díaz		Ernesto T. Lefevre	1	8	7	2	-----	8
San Miguelito		Severino Hernández	1	8	6	1	2	6
San Miguelito		Severino Hernández	1	7	6	1	----	6
San Miguelito		Rep. Italia	1	7	7	0	4	3
TOTALES			14	101	82	19	11	49

FUENTE: I.P.H.E. Dirección Nacional de planificación, Departamento de Relaciones Internacionales y Estadísticas. Boletines Estadísticos. (2002)

Hasta el año 2000 la matrícula total nunca había sobrepasado los 100 estudiantes, siempre se mantenían en un promedio de 65 alumnos. Como se aprecia en el cuadro N°2, la población que acude a los servicios educativos especiales ha aumentado progresivamente desde 1976. Obsérvese también que la relación entre varones y niñas es de 4:1 aproximadamente, relación que coincide con lo que internacionalmente se concibe como aceptable.

Nótese, además que la mayoría de los grupos escolares se ubican dentro del contexto comunitario que es lo deseable en contraposición de los grupos que se mantienen en el I.P.H.E.

Del Boletín estadístico del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial se obtuvieron cantidades globales de la población autista atendida tanto en la Ciudad de Panamá como en el interior de la república durante los años comprendidos entre 1996 y el año 2000. A continuación véase la información concerniente en el Cuadro N°3.

CUADRO N°3

DISTRIBUCIÓN GLOBAL Y POR SEXO DE LA POBLACIÓN AUTISTA Y CON PROBLEMAS SIMILARES ATENDIDA EN LA CIUDAD DE PANAMÁ Y EN EL

1996 – 2000

Autismo

Año	T	H	M
total	552	432	120
2000	132	107	25
Panamá	107	86	21
Interior	25	21	4
1999	128	99	29
Panamá	80	62	18
interior	48	37	11
1998	107	84	21
Panamá	68	53	15
Interior	39	31	8
1997	88	67	23
Panamá	60	47	13
Interior	28	20	8
1996	97	75	22
Panamá	65	49	16
Interior	32	26	6

FUENTE: I.P.H.E. Dirección Nacional de Planificación. Departamento de Relaciones internacionales y Estadísticas. Boletines Estadísticas. (2000)

En este cuadro se constata mejor el aumento poblacional estudiantil que ha sido progresivo en los últimos cinco años. También. Se puede distinguir que en la ciudad capital se localiza un mayor número de niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo con respecto al interior de la República ya sea que se vea en términos parciales o globales.

Como se trata de una distribución de la población de la población se ignora la condición o tipo de patología que ésta presenta, no obstante en un informe Estadístico de Grupo aparece este desglose, pero sólo con referencia al año 2002. Esta información se explica en el cuadro N°4 que aparece a continuación.

CUADRO N°4

CLASIFICACIÓN DE LA POBLACIÓN CATALOGADA COMO AUTISTA, ATENDIDA POR EL I.P.H.E EN LA CIUDAD DE PANAMÁ Y EN EL INTERIOR DE LA REPÚBLICA EN EL AÑO 2000

Condición	Hombres	Mujeres	Total	Frecuencia relativa
Autismo	18	3	21	15.9
Síndrome Previsivo del Desarrollo(*)	28	7	35	26.5
Autismo con Problemas Múltiples	11	4	15	11.4
Rasgos autistas	37	7	44	33.3
Hiperquinesia	6	0	6	4.5
Inmadurez neurológica	1	0	1	0.8
Sin diagnóstico	6	4	10	7.5
TOTAL	107	25	132	100

(*) Se refiere al Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado según el DSM – IV También se le conoce como Trastorno Global del Desarrollo sin Especificación (PDD/NOS, sigla en inglés)

FUENTE: Dirección Nacional de Planificación. Departamento de Relaciones Internacionales y Estadística. Informe de Grupo, I.P.H.E., 2000

El cuadro N°4 resulta muy interesante por las inferencias que se derivan del mismo.

✓ El porcentaje más alto de prevalencia con respecto al total de la población catalogada como “autista” se centra en aquellos que presentan **rasgos autistas** con un **33.3%**, seguido por el grupo cuya condición es el **síndrome pervasivo del Desarrollo** con un **26.5%** y encontrándose en tercer lugar a los **Diagnósticos con autistas**, representados por un **15.9%**

✓ El Autismo con Problemas Múltiples cuyo porcentaje de Prevalencia es de un 11.4% resulta elevado al comparársele con el total de la población (132 casos).

✓ El autismo como entidad prevalece más en los hombres (18 casos) que en las mujeres (3 casos) y si se observan las otras condiciones, aunque no se trate de Síndrome Kanneriano, también en ellas se da relación.

✓ La sumatoria porcentual de los que manifiestan rasgos autistas (33.3%) con aquellos que tienen el Síndrome Persevasivo del Desarrollo (26.5%) da como resultado un 59.8%, porcentaje que representa al grupo que se incluye bajo la denominación de Problemas Afines o simplemente Afines como aparece en el objetivo general del Programa de Autismo en la actualidad.

Llama la atención el porcentaje de niños ubicados bajo la condición de **rasgos autistas** (33.3%) en el cual representa un tercio (1/3) de la población total. Sería beneficioso hacer un estudio de las características estructurales (orgánicas), funcionales y comportamentales de éstos para determinar los factores que dificultan la claridad del diagnóstico, porque el concepto de rasgos autistas es más descriptivo que diagnóstico.

Seguidamente se presenta el Cuadro N°5 cuyo contenido se refiere a la Distribución de la población autista a nivel nacional por la Escuela, Programa y Extensión (del I.P.H.E. en el interior del país) según año y sexo, el cual amplía la Información contenida en el Cuadro N°2 donde únicamente se expone la población global atendida en el lapso comprendido entre 1996 y el año 2000.

CUADRO N°5
POBLACIÓN CON AUTISMO A NIVEL NACIONAL POR ESCUELA,
PROGRAMA Y EXTENSIÓN SEGÚN AÑO Y SEXO
1996 - 2000

Escuela, programa y Extensión	AÑOS														
	2000			1999			1998			1997			1996		
	T	H	M	T	H	M	T	H	M	T	H	M	T	H	M
Total	132	107	25	128	99	29	107	84	23	88	67	21	97	75	22
Escuela	107	86	21	80	62	18	68	53	15	60	47	13	65	49	16
Escuela Enseñanza															
Especial	2	0	2	0	0	0	0	0	0	2	2	0	4	2	2
Escuela Vocacional															
Especial	5	5	0	3	3	0	1	1	0	6	3	3	3	2	1
Prog. De Estimulación															
Precoz	4	4	0	1	1	0	6	5	1	2	2	0	4	2	2
Prog. De Parálisis Cerebral	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Escuela de ciegos Hellen															
Keller	0	0	0	4	3	1	1	1	0	1	1	0	3	3	0
Programa de autismo	71	59	12	72	55	17	60	46	14	49	39	10	51	40	11
Extensión tocumen	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
EXTENSIONES	25	21	4	48	37	11	39	31	8	28	20	8	32	26	6

Bocas del toro	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Coclé	6	6	0	9	8	1	9	8	1	4	4	0	5	5	0
-Aguadulce	3	3	0	2	2	0	5	4	1	3	3	0	1	1	0
-Antón	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
-Penonomé	3	3	0	7	6	1	4	4	0	1	1	0	4	4	0
Colon	12	9	3	8	5	3	10	5	5	6	2	4	12	8	4
Deficiencia Mental	0	0	0	5	3	2	8	4	4	3	0	3	6	4	2
Deficiencia Auditiva	0	0	0	3	2	1	2	1	1	3	2	1	6	4	2
Chiriquí	3	3	0	4	4	0	2	2	0	4	2	2	6	5	1
Darién	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0
Herrera	2	2	0	2	2	0	2	2	0	2	2	0	1	2	0
Los Santos	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
panamá Oeste	22	15	7	24	17	7	15	14	1	10	9	1	5	4	1
Veraguas	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	1	1	2	0

CAPÍTULO 4

UN MUCHACHO MUY ESPECIAL

En este capítulo precedente, cuando se describió la forma como surgió la atención médico – psico – pedagógica aplicada a los niños autistas en Panamá, bajo el enfoque educativo, se condensó la referente al trabajo psicoterapéutico educacional que se efectuó con un niño autista de 11 años de edad. En este apartado se ampliará todo lo relacionado con esa experiencia.

1. Los primeros años

Cuando E.A, nació en 1964, apenas su hermano mayor tenía un año y medio. El fue el segundo de un total de 4 hermanos.

Pesó al nacer, 7 libras con 8 onzas. Su evolución motora fue precoz:

- Control cefálico: 2 meses.
- Sedestación: 6 meses.
- No hubo gateo.
- Bipedestación 9 meses.
- Marcha: 10 meses.
- Control enfinteriano: 3 años.

Durante los doce primeros meses de edad los padres no evidenciaron ninguna anomalía en el niño, pero sí pudieron constatar algunas manifestaciones conductuales que hoy se catalogan como típicas en los bebés autistas. Fueron las siguientes:

- Desinterés hacia sus padres cuando éstos llegaban a casa.
- Indiferencia afectivo – atencional cuando se tomaba de brazos.
- Tranquilidad en sumo grado.

Cumplidos los 12 meses de edad (1965) no se hicieron esperar otras formas del comportamiento que monopolizaran la atención de los padres, las que a su vez les sugerían la presencia de una desviación en el curso normal del desarrollo evolutivo de su hijo. Éstas se definieron así:

- Dar vueltas a una pelota por horas enteras sin darle ningún otro tipo otro uso como objetos lúdico. (Era su “juguete preferido”)
- Ausencia de la palabra hablada.
- Predilección por los comerciales televisivos; dejaba de lado lo que hacía en el momento, para tenderlos. No se prestaba atención a ningún otro tipo de programa.
- Presencia de berrinches porque algo lo incomodaba o quería conseguir alguna otra cosa.
- Emisión de sonidos repetitivos cuando parecía estar satisfecho.

- Dificultad para entrenarse en el uso de la bacinilla.

A los dos años (1966), el problema conductual era evidente; como el mismo padre lo llegó a verbalizar, ellos estaban “genuinamente preocupados” la razón era obvia, el cuadro comportamental se había acentuado.

- Hiperactividad aumentada.
- Incomunicación. (A falta de ello agarraba a sus padres de la mano para solicitar lo que quería).
- Aprendió por sí solo a manipular el tocadiscos. Ponía si disco predilecto reiteradamente sin mostrar signos de cansancio o aburrimiento.
- Llenó de garabatos las paredes de la casa.

(Posteriormente los padres descubrieron que se trataba de los números de la lotería que de memoria reproducía aunque muy alteradas las grafías.)

Entre los tres y cuatro años (1967) el comportamiento de E.A. se acercaba más el espectro autista:

- Hiperactividad evidente.
- Ausencia de interacción con otros niños, en el juego.

- Risa inapropiada.
- Producción de sonidos sin motivo aparente.
- Fascinación marcada por las cosas que giraban.
- Aparición de las primeras palabras. (El primer vocablo que emitió fue **“coca cola”**.)

A esta de la evolución del síndrome, específicamente a los 3 años, los padres llegaron a expresarse así:

“... estábamos convencidos de que nuestro hijo era un caso único, aparentemente ni nosotros ni nadie había visto, nunca, nada parecido”.
(Vega, 1986:2)

Durante este período se buscó ayuda profesional, pero el psiquiatra no satisfizo la interrogante que giraban alrededor de la manera peculiar con que se conducía E.A. En cambio se le prescribió fármacos, situación que llenó de muchas esperanzas a los padres, ellos pensaron que encontrarían la medicina que lo “curaría”

A los cinco años (1969), edad que marca la entrada al jardín de la infancia, tanto la inatención como la hiperactividad se convirtieron en valla impidiéndole a E.A. el ingreso a la educación preescolar dentro del sistema regular de enseñanza. Por esta razón, se acudió al I.P.H.E. y en esta institución,

después de las evaluaciones previas que se determinó que podía asistir al programa de Pérdidas Auditivas aunque los padres estaban convencidos de que el niño tenía audición normal. A las tres semanas hubo que retirarlo del Programa. ¿Cuáles fueron las causas que motivaron esta decisión? “Evidencia ataque de ira incontrolable sin ejecutar ninguna tarea. Tira todo lo que se encuentra a su alrededor. No interesa por establecer relaciones afectivas, no participa en los juegos y no pelea con ningún niño. Si percibe que le van a pegar, huye.

No se interesa por ningún tipo de material, excepto la arena y poder tener a su disposición papel y lápiz para escribir.

No se preocupa por su aseo personal, ni siguiera cuando extravía una prenda de vestir. Su manera de caminar es desequilibrada, camina a saltitos o de puntillas.

Es capaz de reproducir cualquier palabra escrita. Legó al salón teniendo en su haber una serie de palabras que escribía y repetía con vehemencia. Esta repetición de palabras se caracterizaba por la eliminación de las consonantes y acentuada pronunciación de vocales”. (Expediente Médico)

Del contenido de este informe, sólo se anotará que la tendencia obsesiva por la palabra escrita fue notoria también al inicio del tratamiento psicopedagógico, a los 11 años, y se prolongó durante todo el período de escolarización en el nivel primario, pero con menos intensidad y mejor tolerancia cuando no se satisfacía la inclinación por las letras.

La desesperanzadora experiencia sentida al retirar al niño de la Escuela Nacional de Sordos por no contar ésta con la atención profesional que se adecuara a sus necesidades particulares, no hizo retroceder a los papás del intento por encontrar una alternativa terapéutica efectiva; en el fondo intuían que E.A tenía un potencial que estaba a la espera para ser explotado, como el padre le llegó a expresar.

De todo lo acontecido hasta este momento se pueden derivar dos conclusiones claramente identificables:

- Aparentemente desconocimiento de patología que presentaba E.A. y por consiguiente se ignoraba cual era el tratamiento indicado, a excepción de los fármacos que estaban destinados a disminuir los niveles de desatención e hiperactividad.
- La sintomatología del comportamiento observada en el desarrollo evolutivo de E.A. sugería de manera contundente que se trataba de un

caso de autismo infantil. Para confirmar esta aseveración véase la Tabla N°9.

TABLA N°9

-
- Nacimiento normal.
 - Aparente desarrollo Evolutivo sin alteraciones hasta el año de edad.
 - Notorio desinterés ante la presencia de familiares.
 - Indiferencia afectiva al ser tomado en brazos.
 - Tranquilidad extrema durante el primer año de su vida.
 - Atracción especial por objetos que giran.
 - Incomunicación: ausencia de lenguaje expresivo.
 - Interés marcado por las propagandas del medio.
 - Pataletas para lograr lo que desea.
 - Solicitud de lo que se quiere agarrando de la mano a las personas.
 - Ecolalia.
 - Hiperactividad.
 - Integración Gravemente afectada.
 - Risa inmotivada.
 - Imposibilidad frente a los sonidos ambientales y a las instrucciones.
 - Aparición de los síntomas antes de los $2\frac{1}{2}$ años
-

Si por una parte la mayoría de los síntomas presentados en la tabla N°9 se clasifican como inadecuados en tanto que interfieren con el proceso de aprendizaje y de normalización en el niño, por la otra se dieron otros comportamientos que llamaron la atención, porque apuntaban hacia la presencia de capacidades o habilidades inusuales que le permitieron, sin duda alguna, la

inclusión al sistema regular de enseñanza, posteriormente. Estas conductas a continuación se describen:

- Destreza en la manipulación del tocadiscos sin que mediara ninguna enseñanza previa.
- Escritura de los números en secuencia por observación de las páginas numeradas de un libro de contabilidad. (Edad: 5 años)
- Memorización de los cuentos infantiles al igual que los comerciales que se pasaban por los programas de televisión. (Edad: 5 años)
- Reproducción de los números de las placas de los buses sólo con mirarlos de frente. (Edad: 6 años)

Las anteriores conductas hablan por sí mismas, se trataba de la función memorística fuertemente desarrollada que le sirvió para registrar datos académicos, ya en el nivel primario, ya en el nivel medio. Por ello, los compañeros de clases lo llegaron a admirar. Ellos decían que E.A. era muy inteligente. (Además, en E.A. la memoria topográfica estaba muy bien desarrollada)

Entre los seis y los ocho años de edad se multiplicaron las consultas con diferentes profesionales médicos siendo infructuosos los intentos por esclarecer lo que acontecía en el menor; los medicamentos variaban de acuerdo al profesional del momento, mientras se acentuaban los problemas conductuales.

A los ocho años de edad (1972), una paidopsiquiatra dio el diagnóstico de autismo, esto significó un adelanto; al menos se trataba de una patología muy bien definida no todos los especialistas la conocían. Al siguiente año, E.A. fue requerido a la Sección de Salud Mental del Hospital del Niño y sus padres se enteraron que allí también eran atendidos otros niños con similar diagnóstico.

En este mismo año, se hace un nuevo intento por incluir en grupos de niños hipoacúsicos. Es reevaluando y por primera vez (en el expediente médico del I.P.H.E.) se hacen observaciones pertinentes a los rasgos autistas, además, se confirma la capacidad que el niño tiene para leer y escribir, pero no se logra precisar si estos procesos son meramente mecánicos o se caracterizan por ser comprensivos. El aislamiento extremo dificultó el seguimiento de instrucciones durante las actividades de evaluación.

A pesar del interés de los padres la tentativa no dio resultados, el niño no fue aceptado.

2. El punto de partida

Retrocedimiento un poco en el tiempo y retomando los hechos históricos descritos en el capítulo 3, fíjese en que el docente decide tomar bajo su responsabilidad la tarea educativa de E.A. (Abril – 1975). Es a partir de este

suceso que el I.P.H.E. toma conciencia de la existencia del autismo y sobre todo gana experiencial al conocer técnicas y métodos para tratarlo.

Siendo los niños autistas tan polifacéticos en la manera como se manifiestan, cabe preguntarse: ¿Qué se hace cuando un niño de esta categoría parece impenetrable? Esta fue la interrogante que se planteó cuando ninguna razón convencía a E.A. que debería sentarse para iniciar el trabajo escolar. Las instrucciones impartidas o no se comprendían o simplemente se bloqueaban empleando una ecolalia excesiva (repetición de las tablas básicas para multiplicar, la fecha del día los números en secuencia a partir del uno, comerciales, el nombre de una piscina.) y la fuga. No hubo buenas razones ni palabras impregnadas de bondad que se convirtieran en la varita mágica para que este niño de 11 años de edad y que nunca había asistido a la escuela accediese a trabajar.

De momento se percibió que se estaba en un callejón sin salida, en un círculo vicioso, pues las alternativas empleadas no daban resultado. Por intuición, hubo un cambio de estrategia: se agarró al muchacho, se le obligó a sentarse y físicamente se le impidió que se levantase.

El esfuerzo físico por mantenerlo sentado, el asombro por ver un comportamiento tan inverosímil y la ecolalia continua que se mantenía como “un

disco rayado” pudieron hacer mella en la estabilidad emocional que se requería para ejercer el control, más no fue así.

Hasta aquí, la primera fase de la sesión terapéutica estaba ganada: el niño se mantenía sentado y no se le permitía levantarse.

Pero... ¿Cómo hacer para obtener su atención? No tiene sentido tener a un niño en una silla por un tiempo prolongado sin que éste haga algo constructivo. Nuevamente, la intuición cobró relevancia, se pensó: “Si este niño está hablando como un lorito, yo también lo voy a hacer..., a ver qué pasa” (León, 1975) La estrategia rindió sus frutos. Después de un apurado monólogo basado en la descripción de una figura, en medio del maremagno ecológico, E.A. contestó satisfactoriamente la pregunta que se le hizo: “¿cuántas persona están en la piscina?”

Así se cumplió con una segunda fase: la captación de la atención por períodos breves.

Por ser esta sección eminentemente didáctica, intencionadamente se detalló este primer encuentro con un niño autista. De este rico material educativo se esclarecerán los descubrimientos que se hicieron, los cuales se convirtieron en premisas que orientarán la enseñanza futura. A continuación se detallan:

Premisas que orientan la enseñanza al tratar a niños autistas

✚ Manténgase emocionalmente estable.

Las manifestaciones conductuales del niño no deben alterar su estado de ánimo, no hacerlo desistir de las intenciones (objetivos) que se propone alcanzar en cada clase.

(Esta premisa coincide con el Principio N°5 que propone el Dr, Lovaas durante el desarrollo de sus programas. Así lo expresa: **“Intenta no sentirte asustado o culpable de los arrebatos emocionales del niño ni de sus ensimismamientos. Tú eres el jefe. Tú tomas las decisiones”** (Lovaas, 1990:29)

✚ Cambie de paradigmas al manipular la conducta del niño.

Los esquemas tradicionales que se basan en el convencimiento, en el empleo de palabras bonitas o de promesas que están lejos de cumplirse no ejercen ningún efecto en los niños autistas, al menos al principio de la enseñanza. En cambio, dígame al niño lo que se espera de él dándole la instrucción directamente y asegúrese que ésta se cumpla con su ayuda, induciéndolo inmediatamente.


✚ Emplee, al máximo, el tiempo destinado a la enseñanza.

No piense que con facilidad el niño autista accederá a sus peticiones. No espere, proceda de inmediato. Hágalo trabajar.

 **Actúe responsablemente, Ud. Es la autoridad.**

Las respuestas del niño esperadas no deben estar condicionadas a las “demandas caprichosas” del mismo. Ejercer el suficiente control como para que su orden se cumpla.

(Obsérvese que este contenido es similar al principio de Lovaas incluido en la primera de estas premisas.)

 **Háblele al niño aunque pareciese que no escuchara o que estuviese desatento.**

Al comienzo las sesiones, generalmente, el niño no tiene idea de lo que se le está hablando. Es el momento en que se inicia la enseñanza del lenguaje comprensivo a través de las órdenes (ven, párate, dame)

Además, no se conoce hasta qué punto un niño está captando significados a través del lenguaje expresivo por encima de una aparente indiferencia que pueda estar exhibiendo como ocurrió con E.A.

En este primer encuentro no todo fue inconveniente, después de la descripción de la lámina se sacó al niño al pasillo y se le pidió que se sentara junto a su maestro en un escalón de la escalera que daba al primer alto del colegio para que viera a los niños que jugaban. Además, al finalizar el período de clases había escrito en el tablero la tabla del once con algunos productos errados los que fue corrigiendo bajo la dirección del educador.

De esta anécdota se extraen algunas inferencias de importancia que a continuación se describen como conductas específicas con sus correspondientes áreas de desarrollo que deben estimularse en el niño autista. Obsérvese la Tabla N°10

TABLA N° 10

**INFERENCIAS POSITIVAS QUE SE DEDUCEN DEL TRABAJO REALIZADO
POR E.A. EN SU PRIMERA SESIÓN ESCOLAR
(ABRIL – 1975)**

CONDUCTA	AREA BASICA DE DESARROLLO
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comprendió la instrucción. ➤ Se sentó en el escalón. ➤ Se sentó al lado del maestro. ➤ Escribió la tabla del once. ➤ Permitió ser corregido. ➤ Enmendó las faltas. 	Lenguaje comprensivo. Ejecución de órdenes. Tolerancia hacia la presencia de otros. Cognición-Memoria Interacción - Aceptación de los desaciertos cometidos

3. Camino hacia la recuperación

Educar a un niño autista significa introducirse en una empresa sumamente compleja y poco atrayente; permanentemente hay que estar en estado de alerta planificando las estrategias didácticas y, en especial, de manejo conductual para contrarrestar las dificultades que se presentan en el proceso de aprender y en la eliminación de conductas irregulares que, al principio, se multiplican en la vida del infante.

Desde otro ángulo, educar al autista implica también investirse de una gran dosis de perseverancia para encontrar vías de acceso que rompan la barrera de impenetrabilidad que lo caracteriza, barrera que está representada por el conjunto de síntomas conductuales que integran el espectro autista. Igualmente, se requiere estar inmune a la frustración porque los resultados no se dan de inmediato se prolonga en el tiempo y muchas veces son apenas perceptibles. En una palabra, si se quisiese emplear alguna figura comparativa que resumiese todo lo expresado, educar al autista equivale a **“dar tres pasos adelante y dos hacia atrás”** (Dra. Arosemena, Livia. 1976)

Pero... ¿por qué se debe estar en la búsqueda constante de estrategias, ser perseverante e inmune a la frustración? Quien tiene un hijo autista o ha tenido algún tipo de experiencia con estos niños lo puede confirmar. Es una lucha de resistencia: “el niño se niega a ser accesado” y el especialista se esfuerza en provocar respuestas coherentes con la situación de la cual se trate. Así aconteció con E.A. durante todo el año 1975 (y los subsiguientes), él continuó manifestando las mismas conductas que se enumeraron en aquel instante en que se conoció, pero paso a paso fueron disminuyendo hasta extinguirse. Lo curioso de esta clase de recuperación es creer que al eliminarse las conductas que interfieren con el aprendizaje ya se pueden marchar sobre rieles, hacia delante. Esto no es cierto, pareciera que la naturaleza autista le exigiera al niño

reiteradamente volver al estado inicial, por supuesto que esta es una interpretación personal, pero desde el prisma conductista, el niño siempre

Estará tratando de mantener el control sobre los demás y por eso lo hace. Para ilustrar esta aseveración que se sabe que la corroboran los estudiosos del autismo, se presenta la tabla N°11

TABLA N°11

CONDUCTAS QUE PRESENTÓ E.A. AL INICIO DEL TRATAMIENTO CONDUCTUAL Y LAS QUE SURGIERON DURANTE EL PROCESO DE RECUPERACIÓN.

Al principio del proceso	Durante el proceso
<ul style="list-style-type: none"> - Ecolalia. - Escupir. - Esparcir la saliva con las manos. - Mantener la boca abierta. - Mirar sin ver. - Abrazar y tocar al maestro. - Cubrirse los oídos con las manos. - Fuga 	<ul style="list-style-type: none"> - Quitarse los zapatos. - Lamer la suela de los zapatos. - Arrugar los trabajos realizados en hojas. - Tirar las hojas al suelo. - Morder (al maestro y al compañero). - Hablar y escribir constantemente sobre el tema central que interesa (Tendencia obsesiva). - Morderse en el brazo. - Morder el lápiz con ansiedad. - Ecolalia: repetir una palabra de particular interés (“alfarería”).

Básicamente al niño se le fue moldando al comportamiento. Nunca se le permitió trabajar bajo sus propias reglas; se le dio a entender (por la actitud que se tomaba) que lo que hiciese no lo eximiría de los deberes que se le planteaban en el acto docente. De vital importancia es reconocer que un organismo autista no estará en capacidad de aprender (lo que proponga el programa curricular) si el mismo no está organizado. Esta premisa didáctica sugiere que antes que se intente el aprendizaje de contenidos escolares y escolarizados, han de

eliminarse las conductas que se interponen al mismo o al menos, deben disminuirse durante el proceso de aprendizaje. Ello es válido para todo niño que presente necesidades educativas especiales (N.E.E.), al igual que para aquellos que están dentro de la normal.

E.A. no fue la excepción de la regla, él tuvo que pasar por esta etapa preliminar, organizarse y autocontrolarse. Por eso, aprendió:

- a mantenerse sentado,
- a mirar a su interlocutor al dársele la instrucción,
- a atender,
- a ejecutar las tareas en el momento oportuno,
- a controlar las rabietas.

Estas conductas sirvieron de base para la asimilación de otros aprendizajes de importancia en el ámbito lingüístico y social, Así:

- escribir, espontáneamente, la descripción de una lámina en el tablero siguiendo las instrucciones del docente.
- Copiar ésta en el cuaderno respectivo.
- Mantenerse dentro del aula de clases.
- Expresarse en primera persona (Nunca le había empleado, él dijo: "Maestro, ya termine". 29 – IX – 75)

- Acercarse al educador para solicitar apoyo. (como no podía dibujar un cajón triangular, se expresó de esta manera: “Dibuje”)
- Disculparse por un tropezón dado al educador. Dijo: “¡perdón, maestro!”
- Usar frases más complejas: “Maestro, quiero ir al servicio” (León, Luis A.- 1975 – Expediente Pedagógico)
- Usar frases más complejas: “Maestro, quiero ir al servicio”. (León, Luis A. – 1975 – Expediente Pedagógico)

De todos son conocidos los logros académicos y del comportamiento alcanzados en 1975, sobre ello se hizo referencia en el capítulo tres.

4. Inclusión al sistema regular de enseñanza. (1976)

Para este año, E.A. oficialmente pertenecía al Sub – Programa para Niños con Autismo Infantil y Problemas Afines que apenas se iniciaba. Él formaba parte del único grupo de niños autistas que se atendía en la Escuela El Japón en terapia individual.

Por insistencia de la madre se analizó la situación general del niño se pensó seriamente en la posibilidad de integrarlo a un segundo grado, formalmente. En el fondo, el docente temía que E.A. le hiciese daño físico a algún niño regular,

pues en la atmósfera flotaban falsas ideas que giraban alrededor de los niños psicóticos y esquizofrénicos y E.A. no escapaba de ser catalogado como “un niño desajustado”. Siendo esta la situación, se solicitó orientación psiquiátrica en el Servicio de Paidopsiquiatría de la Caja del Seguro Social. La psiquiatra consultada despejó los temores infundados de la mente del educador y se procedió de inmediato a darle curso al proceso de inclusión que en la época se denominaba proceso de integración.

En este punto vale la pena reflexionar sobre los hechos acontecidos que tuvieran como eje central **la inclusión**.

La inclusión como concepto es abierto: se espera que los niños con necesidades educativas especiales se beneficien de la escuela y de los servicios de la comunidad en tanto que estos son medios naturales al cual deben asistir por derecho propio todos los niños sin distinciones. En cambio, el concepto de inclusión como práctica es más restringido y más realista. En esta misma línea de pensamiento y refiriéndose a los niños (as) con autismo, Celedonio Castanedo sostiene:

“... Sí existiese consenso al afirmar que en los Casos profundos de autismo y DM (deficiencia mental) es utópico pensar que el niño asista a la enseñanza normal. Por lo tanto, no cabe ninguna duda de que todos los niños autistas no pueden beneficiarse de la integración escolar; ésta requiere que el niño disponga de un mínimo de capacidades intelectuales, sensoriales y motoras”. (Castanedo, 1998: 138).

El autor recién mencionado, para que se dé la inclusión propone esenciales mínimos que se traducen en capacidades o potenciales que intrínsecamente posee el niño, pero esto no es suficiente; existen otros esenciales que de no estar presentes echarán por tierra todo intento de inclusión escolar. Esto se estuvo delucidando cuando se sugirió la entrada de E.A. a un segundo grado del nivel primario. Lo que se apreció como requisito de entrada fue lo siguiente:

Repertorio conductual para la inclusión al sistema regular de educación

<ul style="list-style-type: none"> • Conductas Básicas. <ul style="list-style-type: none"> - Atención. - Seguimiento de instrucciones. - Imitación motora - Mantenerse sentado durante el desarrollo de las actividades escolares. • Autocuidado. <ul style="list-style-type: none"> - Hábitos higiénicos - Comida • Tener conciencia del peligro. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contar con elementos académicos esenciales del grado al cual se integra. • Control de impulsividad. <ul style="list-style-type: none"> -Ausencia de fuga, auto agresión y agresión dirigida. • Mantenerse en la escuela mientras dure el periodo escolar. • Poseer un nivel mínimo de lenguaje verbal y no verbal funcionales.
---	---

NOTA: El lenguaje empleado para señalar el repertorio ha sido actualizado.

En términos generales E.A. poseía los requisitos establecidos en el Repertorio conductual Básico. Por otro lado, la madre del niño informaba acerca de otras adquisiciones observadas:

Cambios apreciables en la conducta de E.A.

<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aumento del vocabulario (palabras falta aisladas) ➤ Docilidad ante las órdenes Impartidas ➤ Comprensión de órdenes sencillas. ➤ Mejor atención al ver películas en T.V ➤ Descripción de escenas sencillas 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Satisfacción de necesidades a través de frases completas. ➤ Uso adecuado de los pronombres posesivos. ➤ Empleo de la primera persona gramatical del singular. ➤ Contacto visual con el interlocutor. ➤ Interacción con otros niños (les pregunta el nombre y los saluda.)
--	---

FUENTE: Vega, E. de (24-IV-1976) Expediente pedagógico. Nótese que los cambios expresados son notorios en la esfera del lenguaje expresivo, del lenguaje comprensivo, de la atención y de la interacción.

Con toda la información recabada y analizada, E.A. podía ser integrada a la escuela primaria, pero recuérdese que habían temores infundados que impedían se diese el primer paso. De la entrevista con la psiquiatra infantil se pudieron inferir las siguientes conclusiones:

- ✓ Los niños autistas están en permanente evaluación y observación cualquier anomalía que se diese sería subsanada durante el proceso de inclusión.
- ✓ Los niños regulares, por ser “normales”, no tienen un seguimiento tan agudo como aquéllos y en cualquier momento pudiesen actuar de manera irregular.

- ✓ La inclusión de un niño con necesidades educativas especiales le enseña a los regulares que por encima de las diferencias particulares existe la solidaridad, la cooperación y el respeto.
- ✓ La inclusión le enseña al niño con necesidades educativas especiales que a pesar de sus limitaciones tiene capacidades que le permiten funcionar con sus iguales en el medio escolar.

Esta es otra faceta de la inclusión que debe considerarse seriamente dentro de este proceso. Los paradigmas o esquemas que sobre un tópico tiene la sociedad no se puede eliminar de raíz o cambiar con la rapidez de un relámpago. Por décadas, el Instituto Panameño de Habilitación Especial ha sido el responsable de la educación diferencial en Panamá y también por décadas se ha visto, que los niños con discapacidad son atendidos por técnicos y por maestros especializados.

Son ellos los que tienen el conocimiento y son ellos los que saben cómo tratarlos. El maestro regular ha sido formado para educar a niños normales, no a especiales. Estas ideas se traducen, inconscientemente, en actitudes que son las que al final de cuenta impiden el paso expedito a la inclusión. En el ayer ha sido una realidad y en el presente, el ayer aún intenta perpetuarse.

De manera similar, otro paradigma que tuvo implicaciones en el proceso de integración, en 1976, de base conceptual, fue la idea que se tenía acerca de los niños esquizofrénicos.

La esquizofrenia infantil se estableció como trastorno en 1937; Bradley, Despert y Bender fueron los primero en exponerla. En cierta forma se pensó que este trastorno era una variante de la esquizofrenia del adulto e históricamente, cuando Kanner enuncia la condición estudiada por él, en 1943, éste consideró que el autismo infantil era una subcategoría de la esquizofrenia infantil. A partir de esta situación se llegó a concebir que un niño autista era un esquizofrénico y si ello era así, por consiguiente el autista era un niño loco.

En la actualidad la confusión conceptual ya ha sido delucidada y a las dos entidades están claramente definidas. Autores como Polaino (1982) Garanto Alós (1984) sustentan que tanto la esquizofrenia como el autismo infantil son dos condiciones separadas. El primer de éstos establece las diferencias entre ambas así

AUTISMO INFANTIL	ESQUIZOFRENIA INFANTIL (psicosis de la infancia tardía)
* Se inicia antes de los 30 meses.	* Aparece en la infancia tardía.
* Sin antecedentes de psicosis familiar	* Por lo general, entre los ascendientes se presentan casos de psicosis).
* El desarrollo del lenguaje se encuentra alterado.	* El lenguaje suele conservarse.
* Ausencia de alucinaciones.	* Existencia de procesos alucinatorios.

Fuente: Bernardo, Teresa y Col. **El niño y la niña autista.** Necesidades Educativas Especiales (1993).

El error conceptual descrito con anterioridad pesó sobre la integración escolar de E.A.; el educador especializado, responsable de su evolución, en el fondo, lo que intuía era el rechazo proveniente de la comunidad educativa. Por eso, hubo que planificar las estrategias, urgía que se rompieran esquemas, había que demostrar que un niño autista no era un niño loco, que el maestro regular tenía cualidades, conocimientos y tesón para contribuir a la normalización del autista y que éste podía aprender participando de un grupo escolarizado.

Los pasos que se sugirieron en el proceso de inclusión fueron los siguientes:

Selección del docente regular.

Criterios:

- E.A. conocía a la maestra, ambos se habían relacionado durante el año 1975.
- La educadora
- Sentía un gran afecto por el niño,
- Se distinguía por su equilibrio emocional, de temperamento agradable, preparada e interesada por el progreso de sus estudiantes
- Lo aceptó en su grupo

- Conversación con los niños que integraban el segundo grado acerca de E.A., sus características y los apoyos que podían ofrecer.
- Coloquio con todos los grupos del colegio dando a conocer el proceso de inclusión que estaba haciendo con E.A.
- Reunión con el personal directivo y docente de la escuela explicando lo que significaba el síndrome Kanneriano y el plan de inclusión que se llevaría a cabo con E.A.
- Orientación específica y permanente a la maestra de grado en cuyo salón se integró E.A.

Inmemorable fue el día en que se integró al salón por primera vez. Solo se les pidió a la maestra regular que lo mantuviera en su clase por un lapso de 10 minutos; E.A. sobrepasó la mente previamente fijada, se quedó desde las 7:15a.m. hasta las 10:00a.m. En este período fue capaz de:

- Quedarse sentado.
- Copiar el plan de ciencias del tablero.
- Hacer un didáctico.
- Escribir palabras en inglés.
- Tolerar el acercamiento de sus compañeritos de clase.

Sería una posición muy ingenua, pensar que al alcanzarse este escalón, el proceso de inclusión marcharía sobre ruedas. Tratándose del autismo las

osas resultan diferentes. Desde el punto de vista conductual hubo que enfrentarse a situaciones difíciles y complejas, pero siempre se encontraron las soluciones y cada solución contribuía a la estructuración de una conducta cada vez más regular, la que se le permitió escalar peldaños académicos ulteriores.

E.A. no hizo el cuarto grado (IV°) del nivel primario, por tener facilidad en el cálculo y manejar la información a través de una memoria extraordinaria. Los esenciales mínimos académicos los había adquirido.

Finalmente, concluyó sus estudios primarios y continuó los secundarios. En el Primer Ciclo se le dio seguimiento, por solicitud de los padres; se orientó a los profesores en el manejo del comportamiento, en las adecuaciones para la evaluación y en las estrategias didácticas en general.

El Segundo Ciclo no estuvo exento de dificultades, el padre de E.A. lo explica de esta manera: **“...algunos profesores eran de la opinión que E. no podía aprobar el currículo y que su conducta era perjudicial para el grupo”**. (Vega, José. 1986:5) Una vez más la situación fue salvada y así el muchacho pudo continuar sus estudios.

Hoy E.A., ostenta el título de Bachiller en Comercio con Especialización en Contabilidad Bilingüe.

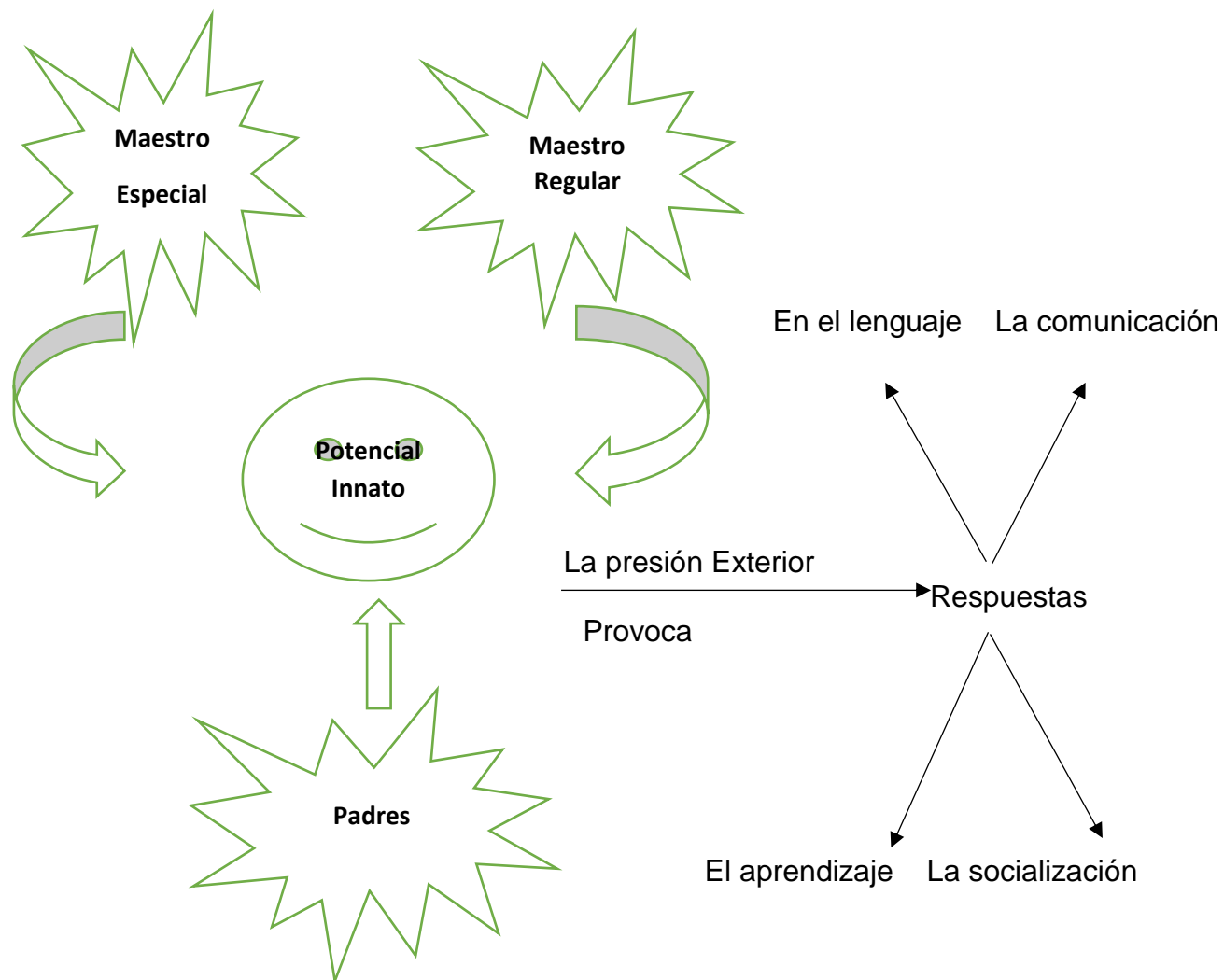
5. El secreto del éxito.

Después de haber desandado el camino, pareciera imposible que un niño de esta categoría haya podido superar el aislamiento, la incomunicación, el comportamiento alterado y las dificultades para aprender. Definitivamente, este solo no lo hubiera logrado. El niño autista necesita de la intervención exterior para desarrollar el equipo neuro – bio – psicológico que trae consigo al nacer independientemente de que este equipo sea potencialmente rico o se presente gravemente alterado. Por supuesto que de darse las condiciones óptimas, en el primer caso el tratamiento psicopedagógico se vería ampliamente recompensado, mientras que el segundo resultado sería reservado.

Sin menospreciar el valor de la intervención de ningún profesional, de manera intencionada se destacarán los diferentes factores que permitieron Los grandes logros en la persona E.A., pero desde una visual estrictamente educativa. En el esquema N°7 se ponen de relieve estos factores.

ESQUEMA N°7

FACTORES EXÓGENOS QUE ACTÚAN SOBRE LAS CAPACIDADES NEURO – BIO – PSICOLÓGICAS QUE POSEE EL NIÑO AUTISTA AL NACER. ENFOQUE EDUCATIVO.



FUENTE: León, Luis A. (2002)

Las alteraciones percepto – cognitivas, de comunicación y de interacción le impiden al niño autistas desarrollar por sí solo su potencial neuro – bio – psicológico. La intervención oportuna del educador especializado, del docente regular y de los padres desafían la “resistencia intrínseca” del niño para que fluyan sus capacidades.

Los padres.

Ellos representan la continuidad de la labor terapéutica y educativa que se realiza en la escuela. No en vano los doctores Bijou y Baer hacen el siguiente comentario. "... gran parte de las conductas problemáticas de un niño se debe al comportamiento de sus padres, quienes, sin darse cuenta proporcionan el reforzamiento que mantiene la conducta. (Sin embargo,)... los padres pueden fingir totalmente como los terapeutas del niño, después de modificada su conducta." (Bijou y Baer, 1977:234)

Para el autista no basta el tiempo que ha estado en la institución escolarizada durante el día; en el hogar deben fortalecerse los aprendizajes, explicarse aquellos que están en vías de adquisición (académicos), ejercer el control suficiente para eliminar paulatinamente, las conductas inadecuadas e instaurar aquellas que facilitan el aprendizaje, el lenguaje y la socialización. Por esp el Dr. Lovaas, recomienda como principio general, entre otros, el siguiente: **"todas las personas que tengan un contacto sostenido con personas trastornos del desarrollo deben aprender a ser profesores"**. (Lovaas, 1990:28)

Como se aprecia, mucho antes que el Dr. Lovaa plasmara este principio por escrito, ya los padres E.A. lo ejercían en la práctica. Así lo corrobora el Lic. Vega cuando dice: "En verdad, a lo largo de esos años, mi esposa me invirtió una gran cantidad de tiempo y esfuerzo para asegurar la asistencia de E.A. a la escuela: llevarlo y traerlo de la misma, sentarse a estudiar y a repasar

inmediatamente al llegar a casa (l sigue diciendo:) eso lo pudo haber hecho cualquier padre. (pero...) Creo que la diferencia está en que siempre estuvimos convencidos de que nosotros mismos podíamos hacer algo y por eso nunca aceptamos la derrota". (Vega, 1986:5)

El potencial innato.

Cuando se examinó el tema de la inclusión en el apartado precedente, se citó a Castanedo porque él no concibe la incorporación de un niño autista a los programas escolarizados si éste no cuenta con un mínimo de capacidades que le permita funcionar en el medio escolar.

Esto significa que lo esperado después de un proceso de rehabilitación está en la relación directa con el material bio – psico – neurológico intacto que pueda tener el organismo humano del cual se trate. Esta aseveración conduce a la reflexión para hacer un planteamiento que por lo complejo, aún no tiene explicación: ¿será el grado de autismo el que limita el desarrollo del potencial normal que posee todo niño autista al nacer? O... ¿el grado de autismo es la resultante de un potencial que desde el nacimiento del niño ya viene deteriorado? Las interrogantes propuestas pueden ser motivo de una investigación ulterior, por el momento, la experiencia a nivel internacional presenta sólo tres opciones en materias de capacidades innatas con respecto a la población autista:

- Un 75% de los autistas presenta deficiencia mental y de éste, el 50% ostenta una deficiencia mental severa.
- El coeficiente mental (C.I.) normal en la población autista oscila entre el 1% y el 5%
- El 10% de los autistas tienen destrezas y capacidades especiales.

Indudablemente E.A. a través de su desarrollo evolutivo dio a conocer sus habilidades y capacidades especiales, por eso, llegó a ser excepcional entre los excepcionales.

Para mayor comprensión de lo que es el grado (o nivel) de autismo que pueda presentarse en un niño, se transcribirá la información pertinente obtenida a través de internet al respecto, véase la tabla N°11

TABLA N°11
NIVELES DE AUTISMO

Nivel	Descripción
Alto	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Relación inusual, extraña, orientada a las necesidades. <input type="checkbox"/> Escasas conductas estereotipadas. <input type="checkbox"/> Presencia de actitudes obsesivas. <input type="checkbox"/> Representaciones mentales rudimentarias con las fallas al utilizarse de manera significativa y propositiva. <input type="checkbox"/> El juego puede ser funcional y simbólico. <input type="checkbox"/> Empleo de lenguaje de uso cotidiano y con ideas concretas, ecolalia, inversión pronominal. Fallas en el lenguaje pragmático y espontaneo. <input type="checkbox"/> Desarrollado de habilidades sociales y académicas.

Medio	<input type="checkbox"/> Forma de relación limitada sin interacción espontánea. <input type="checkbox"/> Aprendizaje limitado a hábitos, solamente. <input type="checkbox"/> Manifestación de conductas estereotipadas. <input type="checkbox"/> Comprensión de lenguaje sencillo y concreto, presencia de ecolalia. <input type="checkbox"/> Juego básicamente motor y sensorial, monótono y perseverante. <input type="checkbox"/> Manipulación de objetos con intención auto estimulatoria.
Bajo	<input type="checkbox"/> Mínima interacción, indiferencia y aislamiento. <input type="checkbox"/> Precario desarrollo mental. <input type="checkbox"/> Exposición de conductas estereotipadas, siendo estas la única forma de actividad. <input type="checkbox"/> Ausencia de lenguaje con comprensión muy limitada.

FUENTE: www.clima.org.mx (2001)

El docente regular

Asegura con su labor educativa la permanencia del niño en el sistema regular, único modelo aceptado de normalización. Con ello se da plena vigilancia a los derechos y oportunidades que tienen los niños con necesidades educativas especiales a la participación y a la integración en la sociedad.

Desde una visión de conjunto dirige al grupo y procura la formación integral del mismo considerando los aprendizajes cognitivos, procedimentales y actitudinales. Sin que la intervención del maestro regular resultaría imposible que se desarrollaran habilidades sociales de tolerancia y de interacción, importantísimas en la vida de un niño autista.

Cuando un maestro de grado descubre que su posición le confiere autoridad y que al ejercerla es capaz de controlar el grupo, con ello está asegurando la adquisición de los aprendizajes. Esta aseveración es de incalculable valor en la enseñanza de aquellos que padecen el autismo. Así lo demostró la maestra de E.A. cuando tuvo que hacerle frente a los comportamientos desviados de su alumno dentro del salón de clases. A continuación se enumeran algunos de éstos:

- ❖ Morder a los compañeros y a uno en especial.
- ❖ Berrinche (porque no tenía su cuaderno de ciencias).
 - Tirarse al piso.
 - Tumbiar las sillas.
 - Untar de saliva a sus compañeros.
 - Tirar los cuadernos por la ventana.
- ❖ Meterse la punta del lápiz en el brazo hiriéndose la piel.

En este sentido puesto, grandes progresos se dieron, gracias a la intervención de la abnegada educadora:

- ❖ Bailar, espontáneamente, con una compañerita. (ella no quería, pero la maestra la convenció.).
- ❖ Integración al grupo de baile.
- ❖ Levantarse de la silla al entrar una visita al salón y decir: “buenos días”.
- ❖ Formar dila para ir al comedor colocando las manos detrás de sí.

- ❖ Efectuar los trabajos con interés y rapidez porque se le va a tomar la nota.

Esta profesional de la enseñanza no solamente dirigió a su grupo como una totalidad, comparando su aprendizaje con lo que establecía el programa curricular oficial, ella cumplió también con la función criterial, es decir, apreciar a cada alumno desde la particularidad de sus necesidades y de su progreso. De todos sus alumnos, E.A. fue el que demandó mayor atención y el que exigió se hiciesen las adecuaciones pertinentes

En esta experiencia educativa, el maestro de grado fue un puntual determinante en la evolución de este caso de autismo.

El maestro especializado.

Técnica es el que tiene conocimientos con respecto al síndrome de Kanner, la forma como afecta al niño, las características que lo identifican y sobre todo, la intervención terapéutica y la didáctica diferencial en la atención educativa. Por esta razón está llamado a ejercer los cambios que se esperan en el niño considerando el grado de autismo y sus limitaciones, las capacidades y las posibilidades.

Él es el que orienta a los padres y al docente regula directa y permanentemente, sin dejar de intervenir y de buscar alternativas a través de la consulta continua con los demás especialistas del Equipo, si lo hubiese.

El docente con especialización que trabaja con niños autistas, entre otras, tiene dos funciones que son inherentes a su formación; éstas son:

✓ **La función terapéutica.**

Las buenas intenciones y el vehemente deseo de “academizar” a un autista, no bastan si él no está listo para hacerlo. La función terapéutica está destinada a establecer, al máximo, modelos de comportamientos que estén lo más cercanamente posible a la conducta normal del niño. Logrado esto, se podrá proseguir con la enseñanza de los contenidos programáticos seleccionados, aunque los mismos estén clasificados en el nivel más bajo de la escala como sería el autocuidado

Como se puede entrever, el fin de la terapia consiste en lograr la organización del niño para que pueda aprender. Esta fue la meta propuesta para E.A. durante el año 1975.

La labor terapéutica fue exclusivamente conductual, no se encontró otra alternativa, había que aplicar técnicas de modificación del comportamiento.

El poder de la extinción se desconocía, hasta que se emplea el tiempo fuera (time out) en el instante que en que E.A. exhibió todo su repertorio conductual para evadir la situación de aprendizaje. Siendo esta técnica una de las más

conocidas por su efectividad en el cambio conductual se procederá a exponer algunas experiencias que ilustran su alcance.

- ✓ **Conducta:** Escupir y untar el escritorio de la silla con saliva.
 - **Procedimiento:** evite todo tipo de reacción. El niño no debe percibir que eso a Ud. Le molesta. Continúe el trabajo hasta terminarlo, no importa que el mismo haya quedado mojado. Terminada la actividad, procure que el niño limpie todo y se lave las manos. De no darse ningún cambio después de algunos intentos, puede pasar a la **hipercorrección:** no sólo debe limpiar la silla, sino otras sillas y otros muebles de manera que no le queden ganas de seguir presentando esa conducta.

- ✓ **Conducta:** morderse (autolesionarse).
 - **Procedimiento:** no es fácil permanecer impassible cuando un niño se expresa de esta manera. Si con ello no se lesiona severamente, hágase el de la “vista gorda” y procédase a trabajar con el niño, día a día; ya llegará el momento en que lo dejará de hacer.

- ✓ **Conducta:** Arrugar el cuaderno o algún material de trabajo.
 - **Procedimiento:** como Ud. Se ha dado cuenta que el niño tiende a hacer eso, mantenga el material alejado de éste. Emplee, solo el

estrictamente necesario y prosiga con el trabajo, aunque durante el proceso, se rasgue o se deteriore por la acción del niño. Continúe, no diga nada hasta que se concluya (a duras penas). Cuando el niño se encuentra relajado, con su ayuda, dedíquese a restaurar lo deteriorado y hágale ver al mismo que el comportamiento de ese momento es muy bueno.

- ✓ **Conducta:** Lanzar el material que se emplea durante la actividad
 - **Procedimiento:** aprender a no responder, ni siquiera por acción refleja al apreciar el primer lanzamiento a menos que sea con la intención de agredir. No dé instrucciones al niño para que recoja inmediatamente, lo que tiro, ni lo haga, Ud.

Retire material de manera que éste no tenga acceso a aquél, así no tendrá la oportunidad de volver a tirar las cosas. Continúe con la actividad, siempre controlando el material (objeto) que está manipulando para evitar la aparición de la conducta inadecuada. Terminado el trabajo, pídale al niño que recoja lo que está en el piso y felicítelo por ello.

- ✓ **Conducta:** Berrinche.

El berrinche se caracteriza por ser un estado emocional centrado en el enojo, su esencia siempre será la misma. Lo que varía es la

originalidad con la cual cada niño se manifiesta y la intensidad o grado que aparece.

Aunque las conductas inadecuadas, en general, se ponen en extinción independientemente de la causa que las motiva, es saludable conocer por qué un niño autista (o cualquier otro) se expresa de esta manera. Las posibles causas pueden ser:

- * incapacidad para comprender lo que se solicita.
- ** Evasión de la situación de aprendizaje.
- * Exigencia de un nivel más alto de conocimiento o de destrezas con respecto a las posibilidades del niño.
- ** Manipulación. (El niño ejerce el control de la situación a través de la rabieta)

Con respecto a la rabieta es importantísimo saber que el niño la manifestará en el momento en que se intente romper las rutinas o los esquemas establecidos en él; tanto los padres como los investigadores lo confirman al igual que las experiencias que se han tenido en este sentido. Luego, la eliminación de los esquemas que vendrían a ser otro motivo que desencadenaría este tipo de conducta y la extinción el proceso para su eliminación mediante la aplicación del tiempo – fuera.

Nunca se olvidará la ocasión en la cual se le pidió a E.A. que sacara el cuaderno de español, porque se trabajaría primero esa materia y no matemáticas como era lo acostumbrado. Se negó a hacerlo y como se insistió, la paleta no se hizo esperar:

- Se levantó, bruscamente, de la silla.
- Gritó.
- Caminó, ansioso, por el salón
- Tiró el maletín del maestro al suelo.
- Metió un brazo entre las paletas del vidrio de la ventana, hizo girar el respectivo operador y con el brazo prensado gritaba y gritaba.
- Tumbó las sillas del salón

Cuando estuvo calmado se le pidió que se sentara en su silla, se le reforzó positivamente por su buena conducta y se le reiteró que sacara el cuaderno de español. Nuevamente se negó a hacerlo y volvió a alterarse conductualmente. Este ciclo repitió indefinidamente hasta que comprendió que no se cedería; al final accedió a trabajar siguiendo las directrices del maestro.

Mantenerse sentado, atender, seguir instrucciones y aprender a interactuar son objetivos que deben alcanzarse en las sesiones terapéuticas,

además de procurar la extinción de la hiperactividad, las estereotipias, la frustración y la autolesión en la medida de lo posible.

✓ **La función docente.**

Si con la función terapéutica, idealmente se espera la organización del niño para aprender con menos dificultad los aprendizajes, con ésta el maestro se propone enseñar las habilidades adaptativas y los contenidos académicos del programa. Para ello debe valerse el método en la enseñanza y de las estrategias didácticas que facilitan el aprendizaje. Por ejemplo, si se quiere desarrollar el lenguaje conversacional puede hacerse lo siguiente:

- Selección de la actividad generadora.
- Caminata por las calles adyacentes a la casa del niño.
- Estrategias didácticas.
- Camine por las calles que circundan a la casa del niño.
- Señale situaciones o actividades que ocurran durante el trayecto. (Basura tirada a la orilla de la calle. Un pajarito que se posó sobre el tendido eléctrico.
 - ✓ Un perro chocolate que se acercó a la cerca, ladró y asustó mientras se pasaba.
 - ✓ Una señora desde su casa saludo y dijo: “Buenos días”)
- Intíguelo, mediante preguntas, para que diga lo que ve y explique lo que sucede en el momento.

- Déle, oralmente, las palabras y las estructuras lingüísticas sencillas que de niño no haya podido elaborar.
- Pídale que repita esas frases y oraciones.
- Solicítele, reiteradamente, que diga lo que ha estado aconteciendo desde que salieron de la casa, siguiendo el orden lógico de aparición de los sucesos.
- Tome una hoja blanca y divídala en tantas secciones como acontecimientos se dieron, al llegar a casa.
- Haga que el niño recuerde cada suceso y lo dibuje en el espacio correspondiente de la hoja previamente se preparó, respetando el orden temporal en que se dieron.
- Dígale que exprese lo que sucedió en el trayecto con la ayuda de los dibujos.
- Ínstelo para que repita la versión sin el apoyo pictórico.
- Sugíerale que escriba lo que corresponde a cada escena descrita.

La función terapéutica al principio del tratamiento psicopedagógico cobra mayor preponderancia, pero a medida en que se estabiliza el niño, la función docente se fortalece. Además, si se está en proceso de enseñanza, de surgir una interferencia conductual enseguida el educador debe hacer uso de su rol como terapeuta para intervenir en la situación de conflicto.

6. En busca de autonomía

En 1986, el papá de E.A. se expresó de esta manera "... cada meta alcanzada significa el comienzo de una nueva etapa, ahora tenemos por delante el convertirlo en un ciudadano útil e independiente. Gestionar un trabajo para él no es cosa fácil, difícilmente se encontrará un empleador dispuesto a aceptarlo" (Vega, José. 1986:6)

El Sr. Vega, enfáticamente reconoce otra gran realidad. En la primera, hubo que saltar muchos escollos y trillar un largo camino: lograr, al máximo el desarrollo de las capacidades de su hijo a través de una educación formal que le permitiera prepararse en una carrera profesional. Sin embargo, la independencia total no se tenía y la presencia de algunas características comportamentales autísticas aún permanecían en el muchacho; esta fue la otra cara de la moneda que llenó de aprensión a los padres.

En el tiempo, la niebla se fue despejando. E.A. colaboró con su hermano mayor en la oficina que este llevaba como abogado y bajo su supervisión, pero las circunstancias impidieron que esta experiencia se prolongara.

Para 1991, E.A. se encontraba en casa, ocioso. Esto significaba echar por tierra todo el esfuerzo que durante muchos años se había concentrado en su educación y lo que era peor, nadie podía entrever las consecuencias que se podían derivar al mantenerse dentro de un contexto exclusivamente familiar. En

buena hora, la directora general del I.P.H.E. escuchó los argumentos de un profesional y E.A. fue contratado en esta institución ofreciendo su trabajo voluntariamente sin recibir remuneración en el departamento de contabilidad. Este tipo de contrato se renovaba cada seis meses.

En 1998 se nombró como auxiliar de oficinista con derecho a sueldo y aún se mantiene en esa posición. Si bien al principio tuvo que hacer ajustes en su comportamiento, hoy goza de la simpatía de su jefa y de los compañeros de trabajo. Llamó mucho la atención cuando ella, refiriéndose a E.A. dijo: “Él ha superado, no tiene nada de autismo, es eficiente”.

Enseguida se dan a conocer las tareas que diariamente realiza en su trabajo:

- Hacer registros de contabilidad.
- Pasa el comprobante manual en la computadora y lo imprime.
- Archiva los registros.
- Cumple con la labor de mensajería. Entrega los documentos a los respectivos departamentos sin equivocarse. (Algunas tendencias obsesivas aún se presentan, mientras hace mensajería aprovecha la ocasión para prender y apagar las luces de la oficina).
- Atiende el teléfono correctamente.

Definitivamente, este capítulo permanecerá inconcluso por mucho tiempo el final feliz de los cuentos de hadas pertenece a E.A y a su familia, en especial, pero a la sociedad le corresponde también la responsabilidad de su propia educación frente a la diversidad de aquellos que presentan necesidades educativas especiales, y a los profesionales, la búsqueda de alternativas prácticas, reales y comprometidas para verter hacia lo sociedad a una población que todavía permanece cautiva, que por sí sola no puede romper el aislamiento que el autismo inexorablemente le confiere.

UNA MIRADA HACIA EL FUTURO

Pasados son los tiempos, cuando en Panamá se desconocía la existencia del Síndrome de Kanner.

Para los padres, la obligada interrogante, acerca de lo que acontecía en sus hijos, hoy tiene una respuesta y para los especialistas la intervención médico – psico – pedagógico también es una certeza, porque hoy más que nunca se sabe cómo tratarlos independientemente de que el o los factores causales permanezcan aún en el anonimato a la luz de la investigaciones que a nivel universal se practican.

No basta conformarse con los conocimientos que sobre el autismo se tienen, ni con las experiencias psico – educativas que se repiten día a día sin reflexionar acerca de su efectividad frente al espectro autista. De la renovación permanente que se haga de estas dos vertientes, confluirán las mejores propuestas que empíricamente han sido comprobadas y que con seguridad pueden ser aplicadas en la educación de personas con autismo. En Panamá existen dos pilares fundamentales que por su misión están llamados a renovar permanentemente el conocimiento y a afrontar la práctica educativa con efectividad. Son ellos, la Universidad Especializada de las Américas y el Instituto Panameño de Habilitación Especial (I.P.H.E.) ambas instituciones educativas por excelencia deben continuar y promover estudios profundos sobre el autismo en el campo educacional.

Pero la Universidad Especializada de las América, también tiene otra misión: la de formar personal especializado en el área de los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Sus autoridades están conscientes de ello, quizás una limitante para la apertura de la carrera sea lo reducido de esta población. Si ello es así se propone ampliar la cobertura de manera que se pueda incluir a niños con trastornos de la conducta que no estuviesen tan alejados de los trastornos del desarrollo.

El I.P.H.E., siendo un laboratorio de la enseñanza especializada ha sido de generar la investigación en el aula a través del Programa de Autismo Infantil.

Actualmente, la Asociación de Padres de Niños Autistas de Panamá se mantiene muy activa promoviendo eventos científicos sobre los trastornos del desarrollo, éstos deben continuarse cada año como lo están haciendo pero sería interesante si pudiese elevar la categoría de estos eventos, programando periódicamente uno que fuese regional, a nivel bajo de Centro América y Panamá. Además, esta asociación debe planificar la creación de un centro de orientación a padres, de seguimiento y control de estudiantes que han egresando del programa de autismo o que proviene de otras entidades y que por el nivel bajo de funcionamiento necesita de una supervisión y tratamiento permanentes mediante el desarrollo de programas no escolarizados y dentro de un contexto comunitario.

En busca de ayuda

Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA)

¿Quiénes somos?

¿Qué es el Autismo?

La Asociación Española de Padres de Niños Autistas es una entidad no lucrativa, formada por familias de autistas. Nació en 1.976 con el fin de atender las necesidades de las personas autistas y de sus familias.

En el momento de creación de la Asociación, había en nuestro país una gran carencia de centros educativos para los niños autistas, de profesionales especializados en su atención, de investigaciones y programas adecuados para ayudarles.

Las familias se encontraban, con frecuencia, aislada, desorientadas, desconcertadas. Resulta fácil entender que, en esta situación, y dadas las importantes alteraciones de conducta de las personas autistas, se desarrollen sentimientos de impotencia, soledad y frustración.

La creación de APNA fue, en principio, un intento de un pequeño grupo de padres para enfrentarse a esta situación.

La asociación no persigue fines lucrativos, y tiene por objeto promover el bien común de los niños autistas, hijos de asociados, a través de:

- Actividades asistenciales, educativas, recreativas, culturales y deportivas.
- Mediante promoción, creación, organización o patrocinio de centros de diagnóstico y evaluación.
- Unidades de atención especializada, investigación y experimentación.
- Centros de pedagogía especial.
- Residencias.
- Unidades de capacitación para el trabajo.
- Talleres protegidos

Unidades hospitalarias y servicios médicos.

¿Qué ofrecemos?

Ofrecemos ayuda, a través de muy distintos medios, a las personas autistas y a sus familias, sensibilizando a la sociedad sobre sus problemas,

En la propia sede de APNA (Calle Navaleno, 9 – 28033 **MADRID**) se realizan servicios de diagnóstico de casos sospechas de autismo, así como actividades de orientación y ayuda sistemática a las familias.

La asociación cuenta, en su sede con un servicio de atención para niños pequeños autistas, en edades preescolares, a los que se trata mediante sistemas específicos y adaptados de atención temprana.

También se coordinan desde la sede APNA, servicios de atención ambulatoria, que proporcionan tratamientos individuales, en sus propios domicilios, a niños y adultos autistas que requieren ese tipo de atención.

Además, en la sede de APNA, se realizan servicios de asesoría técnica administrativa y legal para las familias de autistas.

Para estas familias, la sede de APNA es un lugar donde se establecen contactos con otras familias que tienen problemas semejantes y se obtiene apoyo y orientación, siempre que se precise.

En ocasiones se organizan “escuelas de padres”, que brindan orientación y recursos a los familiares de personas con autismo, proporcionándoles formación adecuada para ayudar a sus allegados y para enfrentarse a los problemas familiares,

También se realizan en la Asociación, ciclos de conferencias sobre temas de interés para las familias.

La APNA organiza anualmente un curso de formación de profesionales (profesores, psicólogos, pedagogos, asistentes sociales, etc.) que asisten en sesiones teóricas de formación en la sede de la Asociación, y realizan prácticas en los centros dependientes de ella.

En la sede de APNA se mantiene un fondo documental y bibliográfico sobre autismo y se realizan las actividades de coordinación de servicios y administración, así como las actividades de tipo cultural destinadas a la recaudación de fondos.

Nuestros centros

CENTRO LEO KANNER

APNA cuenta con el Centro Escolar “Leo Kanner”. Este centro fue el primer centro escolar puesto en funcionamiento por la Asociación. Los niños acuden, en calidad de mediopensionistas, y realizan en él todas las actividades escolares terapéuticas destinadas a aumentar su capacidad y desarrollo y favorecer su bienestar.

Creemos que, desde su creación el “Leo Kanner” ha proporcionado una educación que tiene cada vez más calidad. Cada niño es tratado en función de sus necesidades específicas y con un programa individualizado, en sesiones individuales y de un grupo destinadas a aumentar su competencia para relacionarse con los demás, su capacidad de entender el mundo que les rodea, de comunicarse a través del lenguaje, de realizar actividades pedagógicas y de autonomía personal.

Con la incorporación de un niño al “Leo Kanner” se realiza una evaluación psicopedagógica y, a partir de ella, se elabora un programa educativo personalizado.

Autismo / trastornos del desarrollo

Asociaciones / fundaciones

APDEA. Asociación Argentina de Padres de Autistas (Argentina).

<http://www.geocities.com/Athens/1704/>

apadea@hotmail.com

APADEA es una asociación fundada en 1994, cuyas finalidades son: promover la protección de la persona autista y el mejoramiento de su calidad de vida y su bienestar sin discriminar religiones, ideas políticas o razas; ayudar, asesorar e informar a los padres y las familias de las personas autistas; petitionar ante las Autoridades por una legislación que reconozca a las personas autistas sus derechos plenos como integrantes de nuestra sociedad, considerando sus particulares e individuales minusvalías y sus requerimientos específicos de protección y asistencia y les otorgue las presentaciones médico sanitarias, educativas, recreativas, asistenciales, etc., buscando su plena inserción social;

estimular el progreso de la investigación y estudio del autismo y la creación de servicios especializados en el diagnóstico, el tratamiento, la educación la salud y la residencia permanente o temporaria y divulgar los temas del autismo en la Sociedad. Su página web contiene ¿Qué es APADEA?, miembros y direcciones de Apadea y enlaces de interés a otras páginas webs.

APNABI. Asociación de padres de afectados de autismo y otras psicosis infantiles de bizcaia (España).

<http://www.sarenet.es/apnabi/>
apanabi@sarenet.es

APANABI desarrolla un conjunto de servicios especializados con el objeto de mejorar la calidad de vida de los autistas y de sus familias. Se dota de un repertorio de servicios técnicos básicos especializados, dirigidos y desarrollados por un equipo de alta cualificación profesional y personal. Los servicios que presta: son: Servicio educativo, Servicio sanitario, Centro día, tiempo libre y respiro, Asistencia social, Servicio jurídico, Desarrollo asociativo y Servicio administrativo. Destaca el Proyecto “Entre Manos”, tipo de minusvalía son capaces de organizarse y de salir a la calle con lo que hacer , con lo que producen

Asociación de Padres de Niños Autistas de Burgos (España).

<http://aut.tsai.es/burgos/>

Autismo-Burgos es una Entidad de iniciativa social sin ánimos de lucro que inicia su andadura en el año 1.984 con el fin de promover el bienestar y la calidad de vida de las personas con autismo (y otros trastornos generalizados del desarrollo) y de sus familias. La asociación persigue este objetivo mediante la creación, el desarrollo y/o la optimización de los servicios necesarios para da respuesta a sus necesidades. Exposición de Arte Autista, Principios de Actuación, servicios,...

AVINA. Asociación victoreense para niños autistas, a.c. (mexico)

<http://www2.tamnet.com.mx/avinaac/>
avinaac@correo.tamnet.com.mx

AVINA es una institución voluntaria dedicada a otorgar diagnóstico y tratamiento a personas con problemas de Autismo, fundada en 1985 en México. Entre sus objetivos destacan: Difundir características del Autismo; Otorgar diagnóstico y tratamiento individualizados; capacitar a padres de familia, profesionales y voluntarios en la conducción de tratamientos y terapias.

CEPRI. Asociación de Padres y profesionales de Autismo (España).

<http://aut.tsai.es/scripts/articulo/smuestra.idc?=cepri>

jtamarit@correo.com.es

La Asociación cuenta con un Colegio para niños Autistas, un Centro de Formación Profesional, y Centro de Día. En su página web cuenta cómo es un día en su Escuela.

Federación de Autismo-España. Asociación Nuevo Horizonte. España.

<http://aut.tsai.es/>

anunez@aut.tsai.es

pagina imprescindible y de gran interés relacionada con el autismo. Entre otras cosas encontramos: Novedades, artículos, bibliografía, recursos, fotos,...

Fundación APNA. Fundación de Ayuda a los jóvenes Autistas, (Argentina)

<http://www.deltanet.com.ar/apna>

apna@deltanet.com.ar

La fundación APNA nace en Argentina en 1975, ante la inquietud de un grupo de padres de niños autistas, para darle a sus hijos un espacio cálido como su propio hogar eficiente como el mejor servicio educativo terapéutico. Cuenta con un centro Educativo y un Hogar. Su página web contiene: Fundación, el autismo, servicios: Granja, Hogar, Centro Educativo,...

Fundación Nuevo D.I.A. (Desarrollo integral del Autista).

<http://www.fnuevodia.com/>

fnuevodia@hotmail.com

somos una institución localizada en Caracas, Venezuela; dedicada al diagnóstico, tratamiento e investigación en el área de los Trastornos Profundos

del desarrollo, especialmente el síndrome autista. Visita nuestra página y obtendrás información reciente en tu idioma.

PAUTA. Asociación de Padres y Madres de niños autistas (España).

<http://aut.tsai.es/pauta/>

juan.sacaluga@mad.servicom.es

PAUTA es una asociación sin ánimo de lucro, formada por Padres y Madres de niños/as con autismo y por los Profesionales que trabajan en su educación. Su página web recoge aspectos como ¿Qué es el Autismo? Fines de la Asociación, Centro Pauta, Entornos,...

SOVENIA. Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas, de Caracas (Venezuela)

sov@mail.ta.net

Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas, de Caracas Venezuela (SOVENIA), fundada en 1979 por un grupo de profesionales y padres para luchar por los derechos de las personas con autismo en el país, Tiene capítulos en otras ciudades del país y en Caracas tenemos el centro de Diagnóstico y Tratamiento para Autismo (C.D.T.A) donde ya tenemos 1750 historias clínicas de niños, adolescentes y adultos diagnosticados y tratados. Damos atención ambulatoria siguiendo las estrategias del Programa TEACHH de Carolina del Norte y atención en aulas específicas

Para autismo también siguiendo las estrategias del Programa TEACCH y UN Centro de Respiro para jóvenes y adultos con autismo que funciona de 7 a.m. a 6 p.m. Nuestro e-mail es sov@mail.lat.net y nuestros teléfonos son 58-2-237-1051, 58-2-234-2536, nos gustaría dar esta información a personas interesadas o que necesiten atención para sus hijos o profesionales que deseen asesoría e información en español.

Proyectos

Proyecto Profundizando. Información y difusión del autismo.

<http://aut.tsai.es/charla0.htm>

DelVal@retemail.es

Este proyecto consiste en organizar conferencias semanales vía internet en tiempo real centradas en un tema. El objetivo es orientar e informar a las familias de personas con autismo y realizar un intercambio entre profesionales. En principio, las conferencias se desarrollarán en el chat de autismo (Aula de conferencias) de la página web de la Asociación Nuevo Horizonte, los domingos a las 22.30 (hora española), aunque el día de la semana no es fijo ya que es preciso adaptarse a la disponibilidad de los ponentes.

Web personales.

Autismo- El Síndrome

<http://www.geocities.com/Athens/Troy/8638/>

carlospoveda@geocities.com

Página personal con información respecto al autismo, eslabones a otros sitios en español, provee lista de correo, tablón de mensajes, listado de otros tablonos similares, motores de búsqueda...

BUTTERFLY KISSES. Página web de mariah Spanglet.

<http://www.geocities.com/Heartland/cottage/6843/>

mhssped@aol.com

Página web personal de Mariah Spanglet, de Maryland Heights en St. Louis, Missouri,(EEUU). Es profesora de Educación Especial. En su página web encontramos reflexiones y artículos sobre la Educación Especial y las Necesidades Educativas Especiales. Entre otros artículos encontramos:

“Besos de mariposa”, “El autismo: la crisálida de mi vida”, “¿Defendiendo los intereses de Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales”, “El programa educativo perfecto – Será que existe tal cosa?”, “Mi filosofía sobre la educación” y Enlaces favoritos.

Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo. A. C. (México)

<http://www.clima.org.mx/>

clima@mexis.com

CLIMA es una organización no gubernamental fundada en 1990 en la Ciudad de México. El enfoque de la clínica es probar y aplicar todos los tratamientos que en el Planeta Tierra se diseñen para la atención de la familia y la persona autista. Nuestro objetivo es la divulgación del conocimiento científico y compartir la experiencia que tenemos en el tratamiento de personas con autismo por medio de la tecnología disponible.

Venezuela

Fundación de Padres de Niños Autistas de Gubrico (FUPAGUA)

Ave. Rumelo Gallegos

Estado Gubrico

San Juan de los Morros

VENEZUELA

Tel: 58-46-31972

Fundación Peter Alexander Para Niños Autistas (FUPANAZ)

Urb. California

Macaraibo-Zulia

VENEZUELA

Tel: 061-493584

Fax: 061-493564

e-mail: mpe@ven.net

Parents Association for Autistic children

Apartado 3455

Caracas

VENEZUELA

Sociedad Carabobena de Niños Autistas (socania)

Calle 190 No. 110-95

Urbanización Tarapio, Naguanagua

Valencia, Edo. Carabobo

VENEZUELA

Tel: 041-684274,041-671707

Sociedad Central de Niños Autistas (FUNDASOCENIA)

Urbanización Cana de Azucar. Sector 9 UD 12

Maracay, Edo. Aragua

VENEZUELA

Tel: 043-532018, 043-534019

Fax: 043-532018

Sociedad Venezolana Para Autistas

Los Palas Grandes Foma

5ª Transversal Quinta Maria

Caracas 1062

VENEZUELA

Sociedad Venezolana Para Niños y Adultos Autistas (SOVENIA)

Avenida Alfredo Jahn con Tercera Transversal Quinta EMAUS.

Urbanización Las Chorros

Caracas 1071 Caracas

VENEZUELA

Tel: 02-273-1051, 02-234-2536

Fax: 02-238-7339

e-mail:sov@mail.lat.net

Sociedad Yaracuyana de Niños y Adultos Autistas (SONAAYA)

Avenida Los Banos, Quinta Beatriz, Sector El Playon

San Felipe, Edo. Yaracuy

VENEZUELA

Tel: 054-44349, 054-315618

YUGOSLAVIA

The Serbian Autisti Society

1 1000 Beograd

Dure Dakovica 13

YUGOSLAVIA

Tel/fax: 381 11 763 941

ZAMBIA

Dr. K.M. Bulaya
Permanent Secretary
Ministry of Health
Lusaka
ZAMBIA
Tel: 2601-227 754/228 385
Fax: 2601-223 435

BIBLIOGRAFÍA

BAUTISTA, Rafael y Cols. (1993) **Necesidades Educativas Especiales.**

España: Ediciones Aljine.

BIJOU, Sydney W. y Cols (1977). **Psicología del Desarrollo Infantil. Lecturas en el análisis Experimental.** México: Editorial Trillas.

CARDOZE, Dennis y Rodriguez- Sacristán, Jaime. (1985) **temas de psiquiatría y psicología del Niño.** Panamá: Ediciones TEMAS de Seguridad Social.

CASTANEDO, Celedonio. (1981) **trastornos de la conducta en el niño.** México: Editorial El Manual Moderno.

GARANTO Alós, Jesús. (1984) **El Autismo, Aproximación nosográfico-descriptiva y Apuntes Psicopedagógicos.** España: Editorial Heder.

JANETZKE, Harmurt R.P. (1997) **El Autismo.** España: Editorial Acento.

LOVAAS, O, Ivar (1990) **Enseñanza de niños con Trastornos del Desarrollo.** España: Ediciones Martines Roca.

MANNONI, Maud y Cols (1971) **psicosis infantil.** Argentina: Ediciones Nueva Visión.

MELTZER, Donald y cols. (1984) **Exploración del Autismo.** Argentina: Editorial Paidós.

POLAINO Lorente, Aquilino. (1982) **Introducción al Estudio Científico del Autismo Infantil.** España: Editorial Alhambra.

RUTTER, Michael, (1984) **Autismo Reevaluación de los conceptos y el Tratamiento.** España: Edutorial Alhambra

WING, Lorna. (1981) **La Educación del Niño Autista**. Guía para Padres y Maestros. España: Editorial Piados

ORGANIZACIONES

American psychiatric Association (APA) (1995) **Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales**. (DSM – IV) España: Masson, S.A.

Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválido Físicos y psíquicos (S.E.R.E.M.) Asociación de Padres de Niños Autistas (A.P.N.A) **I Simposium Internacional de Autismo**. (1979) Autismo Infantil. Cuestiones Actuales. España: Departamento de S.E.R.E.M.

CONGRESOS

DIEZ Cuervo, Angl. (1978) Autismo Infantil. Cuestiones Actuales. Simposium Internacional de Autismo. España: SEREM.

LEÓN, Luis Angel (1995) **Ideas Fundamentales Aplicadas en la Educación de niños con Trastornos del Desarrollo: Autismo**. II congreso Latinoamericano y I congreso Panameño de Terapia Ocupacional. Panamá.

CONFERENCIAS

ARIAS, María Iriarte de (1976) **Las Psicosis Infantiles**. Jornada Científica, XXV Aniversario del Instituto Panameño de Habilitación Especial. Panel N°5: Autismo Infantil Panamá.

AROSEMENA, Livia (1986) Patología, Diagnóstico y pronóstico del Síndrome de Autismo Infantil. Primera Jornada sobre la Educación del Niño Autista. I.P.H.E., Panamá.

LOVAAS, O.Ivar. (1979) **Behavioral Intervention in Austism**. IX Simposio Internacional de Modificación de Conducta Infantil. Panamá.

VEGA, José (1986) **La Experiencia de un Padre de Familia** del Programa de Autismo Infantil. Primera Jornada sobre la Educación del Niño Autista. I.P.H.E. Panamá.

PERIÓDICOS

La Republica (1978) **¿Sabe Ud. Lo que es un niño autista?** Lic. Vega, José. Panamá

Panamá América (2002) time. **Dentro del Mundo Autista.** Panamá

INTERNET

EDELSON, Stephen M. **Visión Global del Autismo.** Center for study of Austism, Salem, Oregon.

GUTIÉRREZ Baró, Elsa (2000) Síndrome Autista. (extracto de la charla dictada durante el tercer seminario Aspaut – Universidad Católica Blas Cañas).

HUNT, Ann. (2001) **Autismo.** Boletín N°14. Autismo – Adolescencia y Edad Adulta- Manejo de Comportamientos Problematicos.

SIBÓN Olano, José Agustín. (2000) **Los Niños con Autismo o alteraciones graves de la personalidad.**

MORA, Viela (2001) **Autismo.** Hospital Nacional de Niños. Costa Rica.