

UNIDAD XOCHIMILCO
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN

AUTISMO: ¿CÓMO COMUNICARME CON MI HIJO?

TRABAJO TERMINAL
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE: LICENCIADAS EN
PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

AGUIRRE ISLAS KARINA
ORTIZ CASTRO BRENDA MAYTE
RICO VÁZQUEZ ANA OYUKY
RIVERA MURILLO SELMA JOANNA

ASESORES:

DR. JUAN FEDERICO ZÚÑIGA RAMÍREZ
MTRA. FABIOLA RODRÍGUEZ SÁYAGO

LECTOR:

DR. CARLOS RODOLFO PÉREZ Y ZAVALA

CIUDAD DE MÉXICO

OCTUBRE 2021

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Autónoma Metropolitana:

Gracias por abrirnos las puertas de su institución, dentro de ellas nos formamos como profesionistas comprometidos a hacer de nuestra sociedad un lugar mejor. Gracias por las increíbles personas que conocimos en este trayecto y por los maravillosos profesores que nos compartieron sus conocimientos.

A los padres de familia:

Por su apoyo y disposición para platicar con nosotras. Ustedes son el pilar de todo este trabajo de investigación. Gracias por enseñarnos los extraordinarios seres humanos que son, son un ejemplo a seguir, sigan brindando amor y comprensión a sus hijos y recuerden, no están solos.

A nuestros asesores Juan Zúñiga, Iván Maldonado y Fabiola Rodríguez:

Gracias por el tiempo que nos dedicaron, por sus enseñanzas, consejos, ideas, pero sobre todo, por su guía y por hacer que este trabajo fuera posible.

A las terapeutas de la Clínica Mexicana de Autismo:

Por todo su apoyo, comprensión, cooperación y por la guía que nos dieron a través de la elaboración del trabajo.

Karina Aguirre Islas

A mi madre:

Quien siempre ha hecho sacrificios para verme triunfar. Quien siempre ha estado para mí en todo momento y todos los aspectos. A quien sin su apoyo esto no hubiera sido posible.

A mí padre:

Quien siempre ha creído en mí y me ha dado todo lo que ha podido con tal de verme triunfar en la vida.

A mí esposo Hugo:

Por siempre confiar en mí y apoyarme incondicionalmente, por mantenerte conmigo en todo momento desde antes del inicio de mi carrera. Por mantenerte despierto conmigo cuando sentía que ya no tenía más ideas. Por decidir crecer a mi lado, siendo mi incondicional compañero.

A mis hermanas Kelly y Kimberly:

Por siempre apoyarme en mis decisiones, por ayudarme cuando las necesitaba y por creer en mí.

A toda mi familia:

Por brindarme un poquito de ellos mismos, por siempre apoyarme para poder cumplir mis metas y sueños. Por todo lo que me han dado siempre, sin todos ustedes esto no habría sido posible.

A mis suegros:

Por brindarme su apoyo y creer en mí, en mis proyectos, y por impulsarme a seguir cumpliendo todas mis metas.

† A Isaac:

Por estar seguro de que sería una gran psicóloga desde antes de que yo lo creyera. Sé que estarías muy orgulloso de ver este momento.

A Coraline:

Por recibirme con amor siempre que ya no tenía ánimo.

A mis compañeras de tesis:

Que siempre se esforzaron y dedicaron al 100% para que éste trabajo quedará lo mejor posible.
Esta investigación no hubiera sido posible sin ustedes

Gracias a todos, pues sin la ayuda de alguno de ustedes esto no hubiera sido posible.

Gracias por su confianza y amor.

Brenda Mayte Ortiz Castro

En primer lugar a mis padres Antonia y Javier:

Por apoyarme desde el primer momento de mi vida, gracias por alentarme, por impulsarme, por no dejar que me rindiera, por los regaños, las risas, los consejos, los llantos, la comprensión, la paciencia, pero sobre todo, por el amor que me han dado toda mi vida. Gracias a ustedes me convertí en la mujer que soy el día de hoy. Este logro no solo es mío, es de ustedes también, espero que se sientan orgullosos de todo lo que he logrado. Los amo con toda el alma, jamás podré agradecerles todo lo que han hecho por mí.

A mis hermanos Francisco y Alan:

Por apoyarme en esta etapa de mi vida, por alentarme, por nunca dejarme rendir, por las palabras de consuelo que me daban cuando veía todo muy difícil. Gracias por siempre estar ahí para mí. Los amo demasiado.

A mis gatos Dobby, Peluda y Piper:

Por estar conmigo en las desveladas que me daba por hacer las tareas, la tesis, los ensayos, las lecturas y todo lo que era referente a la escuela. Siempre estuvieron ahí, brindándome su paz y sus ronroneos haciendo saber que sí podía lograrlo. Los amo con todo mi corazón.

A mis abuelitas Emelia y Bernarda y a mi abuelo Maximino †:

Porque siempre me alentaron a seguir adelante, me regañaron para nunca dejar la escuela y me impulsaron a través de mi vida para ser la persona que soy el día de hoy. A mi abuelito Max, sé que desde el cielo me estás viendo, este logro es para ti, los amo.

A mis mejores amigos Diego, Manuel, Mauricio, Edgar, Alejandro y Lizbeth:

Por siempre echarme porras, por nunca dejar que me rindiera, por darme un rayo de luz cuando todo se me tornó oscuro. Por el amor incondicional que me brindaron cuando me sentía sola, triste y sentía que ya no podía más. Por estos años tan maravillosos que han compartido conmigo. Los amo, espero que estén siempre en mi vida.

A toda mi familia materna y paterna:

Por brindarme su apoyo incondicional y alentarme a seguir estudiando, por darme su cariño y comprensión durante todo este trayecto. Los quiero.

A mis compañeras de equipo Oyuky, Karina y Joanna:

Gracias por acompañarme en este viaje tan importante de mi vida. Gracias por la dedicación y empeño que pusieron para lograr este proyecto de investigación. Son unas personas extraordinarias, espero que les vaya bien en todo lo que se propongan. Las quiero chicas.

A todos muchas gracias, cada uno aporta algo vital a mi vida. Los amo.

Ana Oyuky Rico Vázquez

A mis padres Ma. Guadalupe Vázquez Rodríguez y José Manuel Rico Martínez:

A mis padres por todo su amor, apoyo y sus enseñanzas, por todos los sacrificios que hicieron para que yo pudiera estar donde estoy ahora. Este logro es para ustedes, infinitas gracias por todo.

A mis inspiraciones Alejandro Tonal Huitzillin Ortiz, Bryan Manuel Rico Vázquez y Esteban Rico Vázquez:

A las inspiraciones que me llevaron a estudiar esta carrera y realizar este trabajo, gracias por tantas enseñanzas, porque con amor tienen siempre algo nuevo que enseñarme, y pese a las dificultades a las que se enfrentan día a día tienen esa sonrisa tan hermosa para ofrecer, y como muestra de agradecimiento quiero decirles que siempre estaré para ustedes sea cual sea la situación.

A mi esposo Marcos Benjamín Ortiz:

Gracias mi amor por apoyarme en todo lo que estuvo en tus manos, por darme este hermoso regalo del conocimiento, gracias por tu paciencia, por tu trabajo, por toda la ayuda que recibí durante este proceso tan hermoso. Gracias por lo mucho que me has ayudado a crecer. Este logro es por y para nosotros también, para nuestra pequeña familia.

A mi mejor amiga Renata Cabrera Becerra:

Gracias a ti por hacer este proceso más divertido, llevadero, gracias por todo lo bueno que le traes a mi vida, gracias por tu paciencia, por escucharme, ayudarme y estar conmigo incondicionalmente.

† A mi hermana Aylin Guzmán:

Gracias por estar conmigo, por acompañarme en todo momento desde que comencé este sueño de estudiar, siempre creíste en mí y agradeceré siempre lo mucho que me impulsaste a crecer. Hasta el cielo, espero que te sientas muy orgullosa de mí.

A mis compañeras de tesis Brenda, Joanna y Karina:

Gracias por acompañarme en ésta, una de las mejores etapas de mi vida, por su paciencia y que pese a las cosas buenas y difíciles a las que nos enfrentamos logramos culminar este proceso.

A mis abuelitas María Martínez y Josefina Rodríguez, a mi amiga Flor Herrera, a mi suegra Virginia Ambriz, mis cuñados Daryl y Josselin Barbosa, Cesar Ortiz y sobrinas Amalia Ortiz y Coral por apoyarme y acompañarme durante todo el proceso, infinitas gracias.

Gracias a Dios por permitirme ser la mujer que soy, gracias a todos ustedes por creer en mí, por todo el apoyo que me brindaron, estas dedicatorias son para ustedes con todo mi amor.

Selma Joanna Rivera Murillo

Primero que nada le quiero agradecer a Dios por permitirme llegar hasta este momento, a pesar de todo lo vivido sé que tiene cosas mejores para mí y que a lo largo de todas estas circunstancias soy dichosa por todo lo logrado.

A mis padres Efrén y Lupita:

Gracias por todo el amor, dedicación y apoyo incondicional que me han brindado siempre, por ser las primeras personas que han confiado en mí en todo momento, este gran logro es por ustedes porque sin su apoyo no hubiera sido posible.

A mis hermanos Adair, Naomi y Carlos:

Porque a pesar de todo siempre persistirá la unión, gracias por estar ahí cuando más los he necesitado, pusieron su confianza en mí y han sido de gran apoyo durante todo este tiempo.

A mi abuelito “Chacho”:

Gracias por estar en estos momentos, por acompañarme y siempre estar orgulloso de este logro.

† A mi abuelito Efrén y tío Sergio:

Hoy más que nunca me duele mucho su ausencia pero sé que donde quiera que se encuentren están conmigo, espero que sigan igual de orgullosos como me lo dijeron.

A mi familia y seres queridos:

Tengo muchas personas a quien agradecerles, ambas familias siempre estuvieron presentes a lo largo de este camino así como Yamilet y Vianney, mis mejores amigas.

Lo único que podría decir es que gracias a cada uno de ellos por siempre estar ahí, por creer en mí, ser persistentes durante todo este tiempo y siempre brindarme apoyo incondicional.

A mis compañeras de investigación Oyuky, Brenda y Karina:

Porque a lo largo de este año hemos estado en momentos difíciles y a pesar de todo tuvimos empatía y persistencia para lograr esto.

Estas dedicatorias son dirigidas con mucho amor, cariño y respeto

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	9
JUSTIFICACIÓN	12
PLANTEAMIENTO	15
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	18
OBJETIVO GENERAL	18
OBJETIVOS PARTICULARES	18
MARCO TEÓRICO	19
1. Autismo	19
1.1 Tratamiento	23
2. La teoría de la mente	40
2.1 La teoría de la mente y el autismo	42
3. Comunicación dentro del TEA	43
3.1 Desarrollo del lenguaje y la comunicación en el autismo	46
METODOLOGÍA	49
ANÁLISIS	54
Capítulo 1: “[...] Solamente tienen diferentes formas de comunicar, de aprender, y eso no tiene que ser un limitante para ellos [...]”	54
Capítulo 2: “[...] Okey así va a ser, esta va a ser nuestra vida [...]”	56
Capítulo 3: “[...] Ellos no se comunican como tú, [...] él se comunica contigo pero a su manera [...]”	63
3.1 Comunicación	63
3. 2 Diferencia entre lenguaje y comunicación	65
Capítulo 4: “[...] Me tengo que meter en su mundo [...] para poderlo jalar y entonces yo enseñarle [...]”	69
RESULTADOS	83
REFLEXIONES INDIVIDUALES	87
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	93
ANEXOS	103
Estructura Uno A Uno	103
Agendas	104
Sistemas De Trabajo	105
Apoyos Visuales	106

Secuencias	107
Entrevista 1	108
Entrevista 2	119
Entrevista 3	135
Entrevista 4	150
Entrevista 5	165
Entrevista 6	179
Entrevista 7	201

INTRODUCCIÓN

El interés de realizar esta investigación nace de la similitud de pensamientos que cada una de las integrantes de este proyecto tenía con respecto a los trastornos del neurodesarrollo. Reflexionando sobre cada uno de dichos trastornos surgieron algunas inquietudes, particularmente en el tema del autismo, llegando a la conclusión de que éste es un tema sumamente interesante y complejo. Nuestro conocimiento del tema, al igual que el de muchas personas, se basaba en lo que llegamos a ver en series o películas, lo que nos habían contado o lo poco que habíamos investigado. Este trastorno tiene una gama tan extensa de posibilidades de manifestarse que resulta imposible tener un conocimiento completo del tema, lo que puede ocasionar que se tenga una idea errónea sobre éste y que se generalice únicamente con lo que se observa en las películas, por ejemplo, que todas las personas con autismo son superdotadas, con mente fotográfica, que son niños que viven en su mundo, que son independientes, que cuentan con lenguaje verbal y habilidades extraordinarias en un ámbito específico, así a lo largo de esta investigación se le demuestra al lector que dichas aseveraciones no ocurren en todos los casos y que nuestra experiencia nos llevó a darnos cuenta que cada niño tiene características diferentes dependiendo del grado de autismo que tengan.

Con este interés conjunto de las integrantes del equipo se comenzó a trabajar en la recabación de datos dentro de la *Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones al Desarrollo A.C.*, donde se llevó a cabo observación participante, se interactuó y se observó a niños y adultos de diferentes edades que reciben una terapia personalizada de acuerdo a sus necesidades; del mismo modo, se realizaron tres entrevistas a terapeutas de dicha clínica y cuatro historias de vida a padres del grupo de Facebook *Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México*. Es importante señalar que las entrevistas a las terapeutas fungen en este trabajo de investigación como apoyo para poder reforzar el conocimiento adquirido a través de la observación en la clínica y de este modo contrastar sus discursos con la bibliografía consultada; de igual manera dichas entrevistas nos ayudaron a conocer los métodos de comunicación que se utilizan dentro de las terapias.

El reporte está organizado en varias secciones que son desarrolladas una por una con un lenguaje no tan técnico y entendible por los padres, que son, en primer lugar, las personas a

las que queremos hacerles llegar esta investigación. A través de la lectura se pretende que el lector conozca la problemática que engloba el trabajo y por qué es importante que haya una concientización sobre el mismo; posteriormente la lectura sigue introduciendo al lector a los conceptos clave para entender el autismo y cómo es que estos se relacionan con el eje central del proyecto, la comunicación; por último, el trabajo está desarrollado de tal manera que sea visto como un texto informativo donde las voces de los padres son las principales protagonistas de cada uno de sus capítulos, explicando como primer punto de qué forma estos ven el autismo, siguiendo con las dificultades por las que atraviesan los padres al no recibir un diagnóstico certero, hasta llegar a las maneras en que los hijos de aquellos les expresaban sus necesidades y culminando con los métodos que ellos utilizan para comunicarle a sus hijos lo que requieren y viceversa.

Como se afirma arriba, el autismo es una condición compleja, y es importante decir que acompañará a la persona durante toda su vida, por tanto, dicha condición no sólo repercute en él, sino también en su círculo familiar. Muy pocas veces la voz de los padres es escuchada, tendemos a considerar que ellos están bien y que no les afecta todo lo que conlleva vivir con un niño con esta condición, cuando la verdad, su sentir también es importante para que el niño se desarrolle lo mejor posible y llegue a tener una buena calidad de vida. Sus dudas, angustias, pensamientos, miedos, necesidades no son tomados en cuenta en la mayoría de los trabajos de investigación que existen en nuestro país, estos únicamente se centran en el espectro y en el niño, sin tomar en cuenta lo que los padres viven y sienten.

Con lo anterior, pretendemos que, con este pequeño escrito podamos darle un espacio de escucha a las voces de los padres, un espacio donde cuenten sus experiencias, vivencias, ideas, inquietudes, consejos, deseos, etc., con el fin de que sus discursos lleguen a oídos de padres que viven situaciones similares, así como a padres que recién han recibido el diagnóstico de sus hijos. Buscamos que esta investigación llegue a la mayor cantidad de personas que se pueda y que sirva de apoyo para que estos sepan que no están solos, que hay más personas allá afuera que pasan por lo mismo que ellos y que pese a todo, han encontrado la manera de sobrellevar el proceso y apoyar a sus hijos brindándoles una vida íntegra y feliz. Así mismo, se desea que, de ser posible, impulsemos a más gente a investigar sobre el

tema y que puedan tomar en cuenta a los padres que, en primera instancia, son los que conocen a sus hijos y observan todo lo que ocurre alrededor de ellos.

JUSTIFICACIÓN

El espectro autista y los trastornos generalizados del desarrollo abarcan un amplio grupo de trastornos cognitivos y neurocomportamentales que incluyen características que definen el núcleo de la socialización deteriorada, patrones de conducta restringidos y repetitivos y la alteración de la comunicación verbal y no verbal. (Maguiña & Príncipe, 2018)

Siendo el área de la comunicación no verbal, y todos los mecanismos, métodos y formas que toma este tipo de comunicación en la que nos centraremos en esta investigación.

Por otro lado, encontramos que la bibliografía estadística con respecto a la cantidad de personas comprendidas dentro del espectro autista es escasa y que, no existe suficiente infraestructura ofrecida por parte del gobierno para la intervención y tratamiento especializado que trate esta condición, por lo que podemos dar cuenta que el autismo es un tema poco estudiado en México, es de aquí que nace nuestro interés por estudiar una de las áreas que comprende esta condición: la comunicación.

Según Paul Watzlawick et. al., (1968) en *La teoría de la comunicación humana* la comunicación humana es la esencia de la socialización, por lo que ha sido objeto de estudio en su forma, función y deficiencias desde diferentes disciplinas como lo son la psicología y la sociología.

Sin embargo, desde una mirada psicológica, nuestro objetivo es ir más allá de lo visible u observable. Las formas y la función que toman los procesos comunicativos y de vínculo que desarrollan estos sujetos, ya que desde esta disciplina, Watzlawick et. al., (1968) explica que la comunicación es vista como un “intercambio significativo entre sistemas interactivos” (p. 4), es un proceso constitutivo de la propia existencia humana, ya que, como afirma el autor, lo difícil para el ser humano es no comunicar. Nadie puede permanecer sin comunicarse, la actividad y la inactividad, lo dicho y lo no dicho, las palabras, los silencios, los gestos, las señas siempre tendrán el valor de un mensaje.

Aunque las instituciones privadas cuentan con diversos programas para el tratamiento del autismo, consideramos que se dejan de lado distintos puntos psicológicos, como lo son la importancia del vínculo social que las personas con autismo crean para comunicarse con su

entorno, el lenguaje propio que desarrolla cada uno de ellos y las formas de comunicación que encuentran para expresar sus necesidades.

Según los testimonios de los estudios realizados por Mike Staton en el libro *Convivir con el autismo* (2002) los padres consideran que es insuficiente el personal educativo especializado en el conocimiento del autismo, Staton sostiene que, en un principio los padres no son expertos en todas las áreas que comprenden el autismo, pero con el paso del tiempo llegan a serlo y aunque es de suma importancia una intervención temprana profesional y especializada, es vital para el tratamiento del paciente considerar los objetivos, necesidades y opiniones de los padres, ya que no habrá nadie que lo conozca mejor que quienes conviven con él día a día.

Es por esto que consideramos lo anterior interesante y pertinente para resolver las dudas que tienen muchos padres que recién han recibido el diagnóstico de sus hijos y tienen ciertas inquietudes sobre las formas que tendrá éste para resolver sus necesidades básicas, si no cuentan con habilidades comunicativas esperadas para su edad. Esto por medio de las experiencias de padres y terapeutas que tratan con personas que viven con esta condición y que tienen algún tipo de deficiencia comunicativa. Nuestra predilección se centra en las nuevas formas que han tenido que encontrar estos para lograr comunicarse con las personas que viven con esta condición; así mismo lograr que, a través de su experiencia se pueda ayudar a otros padres a conocer las distintas formas de comunicación que aquellos incorporan a su vida y lo necesario que es que los demás aprendan a comunicarse de la forma que ellos lo hacen.

La importancia de este trabajo radica en dar una mirada más amplia a los procesos ya existentes de comunicación y una apertura a nuevas formas de relacionarse con el entorno. Consideramos que la aceptación congruente de las capacidades, necesidades y limitaciones que tengan estas personas, garantizará un aprendizaje óptimo tanto cognitivo como social, lo que le asegurará una buena calidad de vida.

Como psicólogas tenemos el objetivo de dar a conocer mecanismos y estrategias que a todos nos puedan ayudar a comunicarnos con las personas comprendidas dentro del espectro y así mismo, poder actuar de una manera óptima y lograr comprender la forma en que dialogan, piden, dan e interactúan en cada una de sus situaciones.

En este sentido es relevante conocer los problemas por los que atraviesan o se enfrentan estos sujetos. Como lo mencionamos anteriormente estos conforman un grupo diverso de necesidades especiales de intervención que van a variar dependiendo de su diagnóstico y tratamiento, es por esto que, es necesaria una evaluación temprana y cuidadosa para determinar los servicios que se adecuen a sus necesidades.

Tomamos a la familia como portavoz, porque como menciona Valladares (2008):

La familia es una unidad social, compuesta por un conjunto de personas unidas por vínculos consanguíneos, cohabitacionales y que a efectos de las normas sociales vigentes deben procurarse ayuda, comunicarse entre sí, así como asegurar el bien propio como el de su comunidad. (p. 7)

Con esto se expone que la familia cubre las necesidades primordiales del ser humano como ser biológico, psicológico y social, encargándose ésta de funciones como la crianza, la educación, la inculcación de valores sociales, éticos y morales, la enseñanza de conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización así como de comportamiento e interacción con la sociedad. Es por esto que consideramos que esta condición repercute en las vidas de todos los integrantes de la familia y no solo en la persona que lo vive.

Dicho lo anterior nuestro interés consiste en conocer cómo viven los padres en un primer momento las diferencias de comportamiento de sus hijos con otros niños, llevándolos a buscar un diagnóstico, y después de éste enfrentándose a la serie de cambios que ello implica. Nos atrae el hecho de conocer su sentir y el proceso transitado así como el actuar que los ha hecho llegar hasta el lugar en el que están.

Así bien, la relevancia de nuestra investigación consiste en brindar un espacio de escucha a los padres de familia, en donde puedan relatar lo que viven, enfrentándose a nuevas formas de socialización, cambiando completamente su estilo de vida y a través de un análisis de su experiencia, mirar, entender y conocer de mejor manera el autismo y las nuevas formas de comunicación.

PLANTEAMIENTO

El autismo “es una alteración en el neurodesarrollo en la que se compromete el desarrollo comunicativo, emocional y simbólico del niño, así como la capacidad de establecer relaciones con el adulto y los objetos” (González, 2018, p. 365). Dentro de sus rasgos pueden presentarse llantos, gritos, agresiones hacia otros, autolesiones, sensibilidad a ciertos ruidos (por ejemplo ruidos fuertes o demasiado agudos), conductas repetitivas y ritualizadas, problemas en la alimentación, entre muchos otros rasgos que van apareciendo a través de los años. Es importante aclarar que no todas las personas comprendidas dentro del espectro tienen todos estos rasgos o que los viven de la misma manera, como se verá en el marco teórico, es por esta razón que se le llama espectro, porque tiene muchas formas de manifestarse.

El periódico *La Jornada* (2007) publicó una nota referente al autismo en donde se puede leer que en México existían “poco menos de 40 mil niños y un número no definido de adultos”; además de que “la incidencia del autismo se incrementa 17 por ciento cada año”, a causa de esto se puede esclarecer el hecho de que cada año la cifra aumenta considerablemente. En 2019 la *Secretaría de Salud* publicó un comunicado con motivo del *Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo* en el que se argumentaba que “en el país 1 de cada 115-120 personas presenta algún tipo de trastorno del espectro autista”. Sin embargo, no existen cifras actuales sobre el número de casos de autismo en el país.

Es por esto que pensamos que el autismo no posee la relevancia que merece y que existe poca seriedad con respecto al tema; poca seriedad reflejada en las decenas de artículos de revistas y periódicos que venden cifras que no tienen una fuente confiable; así como la falta de estadísticas por parte de los órganos institucionales y asociaciones gubernamentales como el *INEGI*, que den cuenta de la incidencia del autismo en el país.

De acuerdo con el *Directorio de Instituciones dedicadas al Autismo (2008)*, a nivel nacional existen 105 Instituciones de atención a personas con TEA, 45 clínicas solo en la Ciudad y el Estado de México y las restantes ubicadas alrededor de la República Mexicana. Con respecto a lo anterior debemos decir que la mayoría de las instituciones que tratan el autismo son de carácter privado, gran parte de ellas formadas por personas que tienen hijos o familiares con

esta condición y que deciden empezar algo ellos mismos al no recibir las respuestas que buscan. Es importante mencionar que muchas de las asociaciones privadas son bastante caras y un alto porcentaje de las familias mexicanas no las pueden costear; por tanto pensamos que estas cuestiones son limitantes para que los padres puedan brindar un tratamiento adecuado a sus hijos.

Es por esto que, consideramos que en México existe una falta de atención hacia el autismo por parte del gobierno, el cual al darnos cuenta de la falta de bibliografía y de estadísticas que confirmen la incidencia actual del autismo en el país, nos hace creer que, el gobierno no dimensiona la cantidad de casos que existen y que la falta de atención en este ámbito de la salud significará un problema cada vez más visible por el incremento que ira teniendo a través de los años.

Al darnos cuenta de todas las cuestiones por las que atraviesan las personas comprendidas en el espectro autista, pensamos que la comunicación es una de las problemáticas que limitan a estas personas dentro de todos sus ámbitos sociales, ya que afecta su manera de socializar y al intentar relacionarse con los demás se ven incomprendidos, esto ocasiona introversión y muchas veces falta de interés para crear vínculos, ya que no cuentan con las herramientas necesarias para comunicarse funcionalmente. Como dice Monfort (1982) “podríamos decir que en los autistas se da, tanto una incapacidad de dominio del lenguaje como instrumento de comunicación y representación, como, secundariamente, una tendencia a evitar el uso de tal instrumento” (p. 65).

La comunicación y el lenguaje son áreas importantes en el desarrollo del niño; es a través de éstas que el niño interactúa con todo lo que está a su alrededor, entendemos la interacción social como las: “formas de comportamiento, de relaciones sociales entre los individuos, estos y los grupos, las instituciones y la propia comunidad donde interactúan” (Bermúdez y Gallegos, Octubre 2011). Es necesario recalcar que, existe una diferencia entre la comunicación y el lenguaje; con la comunicación nos referimos al mensaje que se quiere transmitir, ya sea una petición o un comentario y al significado que se le da a estos; mientras que el lenguaje es el mensaje hablado, los sonidos, las palabras y oraciones que va formando la persona; ambas habilidades nos permiten crear vínculos de interacción social.

La interacción social en el niño comprendido dentro del espectro autista es vista como extraña, ya que su forma de relacionarse con los demás es diferente en comparación con la comunicación que ya se encuentra establecida en la sociedad. Llegando incluso a tachar a estos niños de locos o enfermos (ejemplo de ello pueden ser frases como: “no te juntes con ese niño porque está loco”, “entiéndelo está enfermo”), estigmas que lo acompañan a lo largo de su vida y que ocasiona algunas veces que las personas se alejen de ellos por no tener el conocimiento necesario sobre todo lo que conlleva vivir con esta condición.

Es por ello que, el objetivo central de la investigación es conocer las formas de comunicación que los padres del grupo de Facebook *Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México* utilizan para comunicarse con sus hijos comprendidos dentro del espectro autista, mediante entrevistas con algunos padres de dicho grupo.

Aunado a esto se busca entrevistar a algunos terapeutas que trabajan en la *Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones al Desarrollo A.C*, con el fin de poder entender las estrategias de comunicación que existen metodológicamente.

Una vez que conozcamos las experiencias de los padres y de los terapeutas, nuestro siguiente objetivo será dar a conocer los testimonios e historias de vida recabados para que otros padres en la misma situación puedan comprender a sus hijos de una forma más eficiente poniendo en práctica estas formas de comunicación.

Con toda la bibliografía recabada, los testimonios de los padres y los terapeutas buscamos dar respuesta a nuestra pregunta de investigación: ¿Qué formas de comunicación han encontrado los padres del grupo de Facebook *Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México* para comunicarse con sus hijos comprendidos dentro del espectro autista?

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué formas de comunicación han encontrado los padres del grupo de Facebook *Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México* para relacionarse con sus hijos comprendidos dentro del espectro autista?

OBJETIVO GENERAL

Conocer las formas que los padres del grupo de Facebook *Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México* utilizan para comunicarse con sus hijos comprendidos dentro del espectro autista.

OBJETIVOS PARTICULARES

- Conocer las estrategias de comunicación que utilizan los terapeutas dentro de la *Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones al Desarrollo, A.C.*
- Dar a conocer a otros padres de familia con hijos comprendidos dentro del espectro autista y público en general las estrategias de comunicación encontradas.

MARCO TEÓRICO

1. Autismo

La palabra autismo tiene “origen griego de <<autos>>, el cual quiere decir <<sí mismo>>, y fue utilizado por primera vez por Bleuler en 1911” (Molina, 2007). Eugen Bleuler comienza un escrito para el tratado de psiquiatría en el cual describe al autismo como un sustituto de la demencia precoz, patologizada de la esquizofrenia, donde menciona que el autismo se encuentra “caracterizado según él por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás que de allí resulta” (Garrabé de Lara, 2012).

A partir del estudio de Bleuler diversos autores se dedicaron a estudiar esta condición. Tal fue el caso de Leo Kanner quien, en 1943 realizó un estudio de caso en el que observó a “11 niños que mostraban un aislamiento extraño a edad temprana como era el primer año de vida” (Paluszny, 1987, p. 16) y fue por dicho estudio que pasó a ser considerado el padre del autismo. En el mismo año Kanner define al autismo “un síndrome de la niñez que se caracteriza por falta de relaciones sociales, carencia de habilidades para la comunicación, rituales compulsivos persistentes y resistencia al cambio” (Paluszny, 1987, p. 15). Con esto, nos dice que el autismo es un síndrome comporta-mental, que presenta rasgos como alteraciones del lenguaje o comunicación, de las relaciones sociales y de los procesos cognitivos.

La concepción del término autismo definida por Kanner sufrió diversas reformulaciones a través de los años, al igual que lo hicieron diversos cuadros clínicos. Al revisar distintos casos, los estudiosos se dieron cuenta de que existían dudas sobre la formulación de un diagnóstico, así como un gran desconcierto al tratar de entender de qué cuadro clínico se trataba, autismo, demencia precoz, esquizofrenia, demencia infantil, eran los cuadros clínicos que más aparecían al tratar de diagnosticar a un paciente; esto se debía a que todas estas condiciones tenían rasgos muy parecidos lo que ocasionaba que fuera difícil diferenciar y separar los casos. Este desconcierto fue lo que en un inicio ocasionó que el autismo encajara dentro de los trastornos mentales y no como más tarde se clasificaría dentro de la

deficiencia, ya que, su origen se centraba en “la incapacidad para relacionarse adecuadamente con otros, primando las deficiencias socio afectivas sobre las de carácter lingüístico y cognitivo, sucediendo de forma inversa en el segundo caso en donde cobraban un mayor peso etiopatogénico los déficits cognitivos sobre los de naturaleza emocional” (Balbuena, 2007, p. 35).

Es a partir de los años noventa que el autismo comienza a ser clasificado dentro de los trastornos del neurodesarrollo, los cuales la DSM-5 (2013) define como:

Un grupo de afecciones con inicio en el periodo del desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño empiece la escuela primaria, y se caracteriza por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. El rango de los déficits del desarrollo varía desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia. (p. 31)

A causa de este cambio de perspectiva comienzan a surgir nuevas concepciones sobre el término autismo. Uno de los autores más importantes del autismo moderno es Ángel Riviére, que lo define de la siguiente manera:

El autismo es, ante todo, una alteración de la comunicación, de la interacción como tal, que afecta a la competencia de inter-conducta más que la conducta contemplada aisladamente. Porque, si analizamos las implicaciones más fundamentales de esta idea, veremos que, desde un punto de vista evolutivo o estructural sencillamente *carece de sentido la discusión acerca de cuáles son más primarias, si las alteraciones cognitivas o las afectivas*. Lo que está primordialmente alterado es, precisamente, la base de las funciones de conocimiento y afecto que es la interacción. (Riviére, 1983, p. 5)

Riviére también agrega que:

El autismo en sentido estricto es sólo un conjunto de síntomas, se define por la conducta. No es una “enfermedad”. Puede asociarse a muy diferentes trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados. (Riviére, 1997, p. 13)

En resumen, el autor habla de una alteración que más que afectar la conducta biológica con la que todos los organismos cuentan, afecta las formas de interacción del sujeto con su entorno. Así mismo afecta tanto su área cognitiva como su área afectiva, cognitiva en el sentido que va a existir cierta dificultad para aprender y conocer de las cosas o situaciones; y afectiva en el hecho de que le va a costar un poco más de trabajo poder crear un vínculo con las personas.

Una vez clasificado el autismo dentro de los trastornos del neurodesarrollo, el DSM-5, enlista cinco características principales o nucleares para el diagnóstico e intervención a un niño con autismo: dificultades para la interacción y comunicación social, intereses restringidos, comportamientos repetitivos, problemas relacionados con el lenguaje y rasgos sensoriales inusuales.

De igual manera existen características específicas que pueden aparecer a través de los años, algunas de ellas son irritación ante los cambios, hiperselectividad, ecolalia, disminución en la capacidad de atención, retraso en el control de esfínteres, por mencionar algunas de las más frecuentes.

Según el DSM-5 “las manifestaciones del trastorno también varían mucho según la gravedad de la afección autista, el nivel del desarrollo y la edad cronológica; de ahí el término espectro” (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013, p. 53). Se le llama trastorno del espectro, por la precisión de dar a entender que el autismo no se puede mirar desde un listado específico de signos y síntomas, pero tampoco se le ve desde su significado literal que está especificado en la RAE: “fantasma, imagen de una persona fallecida”, no quiere decir que exista una entidad dentro del niño ni mucho menos. Desde la psicología podemos entender el significado como una condición extremadamente variable de signos y síntomas que puede existir en el niño, ningún caso de autismo es igual y aunque pueden existir signos muy generales y que se repiten en la mayoría de los casos, no existirá nunca un caso similar a otro, entonces el determinar el trastorno del espectro nos ayudará a comprender que existe una variabilidad enorme de rasgos que se pueden encontrar dentro de esta condición.

El autismo es una condición muy compleja y bastante variable así que su diagnóstico e intervención también lo son. En la actualidad se toman en cuenta factores que aparecen en el DSM-5 (2013), estos factores “se registran a través del uso de especificadores [...] Estos

especificadores ofrecen a los clínicos la oportunidad de individualizar el diagnóstico y de comunicar una descripción clínica más detallada de los individuos afectados” (p. 32).

En la siguiente imagen se muestran los especificadores de gravedad del trastorno del espectro autista:

TABLA 2 Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringido y repetitivos
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 1 "Necesita ayuda"	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)* (5th edition) Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, p. 52.

Así mismo existen otros factores para poder diagnosticar un caso de autismo, dichos factores son evaluados por las siguientes disciplinas:

- La Audiología: “Descartar la pérdida auditiva como posible causa de la carencia de respuestas en el niño”. Hay que observar si el niño no responde porque no oye y no porque no quiere. Entonces se le hacen una serie de evaluaciones para descartar algún problema auditivo.

- Trabajo social: “Acopia la información acerca de la dinámica familiar, con atención especial a los patrones de interacción entre los diversos miembros de la familia, a la percepción que cada miembro de la familia tiene del niño autista y al lugar que éste ocupe en ella. [...] Puede dar instrucciones y servir como modelo para enseñar las formas de manejar conductas difíciles y aun extrañas, incluidos los berrinches”.
- Habla y lenguaje: Hay que tomar en cuenta la historia del niño en cuanto al habla y lenguaje. Haciendo una serie de pruebas para detectar el tipo de lenguaje que el niño utiliza, si existe un tipo de repetición en lo que dice, si puede imitar y representar lo que se le dice.
- Pediatría: Aquí se debe obtener la historia médica del niño así como la forma en la que se relaciona con sus padres, al igual, se visualiza cómo éste interactúa con su ambiente y con personas externas a su círculo familiar.
- Psicología: “es importante establecer las condiciones básicas del desarrollo, así como tener un cuadro de las contribuciones tempranas que el niño indujo en el clima emocional familiar. [...] El psicólogo debe incluir sus propias reacciones respecto del niño en los datos de la evaluación, ya que al trabajar con él surge una mezcla de emociones”.
- Psiquiatría: “La mayoría de las evaluaciones psiquiátricas de los niños están basadas en tres aspectos diferentes: a) la historia del niño como la relatan sus padres, b) la observación del niño y c) la interacción personal con él”. (Paluszny, 1987, pp.45-60).

1.1 Tratamiento

Es importante recordar que el TEA es una condición que aparece de forma crónica y de por vida, según información recabada, la evidencia científica nos dice que, en la mayoría de los casos, el factor al que se debe su aparición es genético. Al existir un desconocimiento certero sobre su origen, es imposible atribuirle algún tratamiento curativo y efectivo. No existe algún medicamento o tratamiento que cure el autismo, pero sí existen tratamientos terapéuticos para mejorar la calidad de vida de los pacientes y tratamientos farmacológicos que pueden ayudar a eliminar o al menos disminuir ciertos síntomas que se asocian a este, por ejemplo la hiperactividad, la falta de concentración, la irritabilidad, la agresividad, entre otros.

Antes de examinar los diferentes modelos de intervención que existen es importante comprender que el conductismo es considerado un pilar importante del tratamiento de los niños con este espectro. El conductismo para Watson es “una rama de las ciencias naturales, objetiva y experimental. Sus metas teóricas son la predicción y el control de la conducta (Watson, 1913, p. 158)” (Conductismo, s.f.), de igual manera nos dice que es un método empleado para poder observar la conducta de cualquier sujeto, su objetivo principal es generar un aprendizaje a través de la experiencia. Es en este mismo año que Watson realiza su experimento más famoso con el cual pasó a ser considerado el padre del conductismo. El experimento consistió en un método empírico, en el cual Watson juntó a Albert, un bebé de 11 meses, y a una rata blanca en un mismo espacio. En un primer momento Watson hizo que el bebé interactuara con la rata, que la tocará y la observará, Albert realizó estas tareas sin mostrar miedo. Después de varios ensayos, Watson comenzó a hacer sonidos fuertes cuando Albert tocaba a la rata, lo que ocasionó que Albert desarrollara un miedo por el animal. Posteriormente cada vez que le acercaban la rata, Albert se espantaba y comenzaba a llorar, esto pasaba incluso con solo mirarla. Con este experimento Watson demuestra la eficacia del condicionamiento clásico, o sea el estímulo-respuesta.

Consideremos ahora que el conductismo se divide en dos vertientes, el condicionamiento clásico y el condicionamiento operante.

- **Condicionamiento clásico**

Se refiere al aprendizaje obtenido mediante respuestas automáticas que suceden de forma natural por asociación ante un determinado estímulo ambiental y una respuesta no voluntaria. Un ejemplo de este tipo de condicionamiento lo demuestra Pavlov en el siguiente experimento: en un primer momento Pavlov le mostró una campana a un perro, ante esta acción el perro no mostró ninguna respuesta, posteriormente le enseñó un plato de comida y el perro comenzó a salivar. Luego de estas dos acciones Pavlov hizo sonar la campana e instantes después le presentó un plato de comida al perro, el cual comenzó a salivar nuevamente; después de varios ensayos Pavlov solo hacía sonar la campana y automáticamente el perro comenzaba a salivar aun cuando la comida no estaba enfrente de él. Lo cual reforzó la idea de Pavlov de que el “condicionamiento [...] se establece por una

asociación por simultaneidad” ([Artículo sobre la teoría cognitivo conductual], s.f., 10) o sea, que se necesitaba de ambos estímulos para obtener una respuesta.

Un ejemplo de condicionamiento clásico en TEA es el método PECS, el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes o PECS por sus siglas en inglés (Picture Exchange Communication System) es un método aumentativo y alternativo; aumentativo porque puede ser utilizado por pacientes que ya tienen un lenguaje, pero éste necesita ser estructurado, y alternativo en el sentido que lo pueden utilizar pacientes que no tienen lenguaje o que están en proceso de tenerlo.

- **Condicionamiento operante**

Empleado por Burrhus Frederic Skinner se refiere a la conducta voluntaria, el autor menciona que todo sujeto es libre de actuar y por lo tanto, las consecuencias a las que se enfrente el sujeto serán parte clave de un reforzador de acción biológica. En este tipo de condicionamiento la acción que va a realizar el sujeto existe de forma consciente. Aquí lo único que se estudia es la conducta, por tanto se dejan de lado los deseos, los instintos, los sentimientos, etc., que son pautas que se toman en cuenta en el condicionamiento clásico. Se refiere a una enseñanza basada en la posibilidad de repeticiones de conductas, Skinner pensaba que si una conducta tenía una consecuencia o refuerzo positivo existía la posibilidad de repetirse; en cambio las consecuencias o refuerzos negativos ocasionaban que existiera la posibilidad de no volver a repetirse. Uno de los experimentos de Skinner que demostraba este tipo de condicionamiento consistió en meter una rata en una caja, en una pared había un pedal, cuando la rata buscaba comida comenzaba a pegar en el pedal y recibía alimento, esto era un refuerzo positivo. En un siguiente momento la rata volvió a pegar en el pedal y no recibió ningún refuerzo, al poco tiempo esto llevó a la rata al término de la conducta; por lo tanto Skinner nos dice que aprendemos a partir de refuerzos que van en constante modificación de la conducta.

En TEA este tipo de condicionamiento se puede ver en el uso de economía de fichas, para Centro Acadia (18 de marzo de 2015) la economía de fichas “consiste en establecer un sistema en el que el niño gane puntos o fichas por comportarse de una determinada manera”. Su objetivo es pedir algo a cambio de una recompensa, lo que quiere decir es, que refuerza

la acción a partir de premiar el acto. Esta actividad debe tener en cuenta algunos puntos, como lo son:

1. Establecer los objetivos (conductas meta), atendiendo [...] los problemas de comportamiento que presente y las conductas que se deseen instaurar o reforzar. Hay que seleccionar pocas conductas y definir las de manera concreta, clara y precisa.
2. Elegir el tipo de fichas (pegatinas, estrellas, caritas sonrientes, etc. que se vayan a utilizar).
3. Decidir qué reforzadores de apoyo (premios) se van a conceder y por cuántas fichas se van a canjear.
4. Seleccionar quién va a ser la persona que supervise el adecuado funcionamiento de la economía de fichas y se encargue de administrar los puntos y los reforzadores.
5. Escoger el aspecto que tendrá el soporte del programa, atendiendo al contexto en el que éste se vaya a utilizar, los recursos del terapeuta, la disponibilidad de la persona que lo vaya a supervisar y, sobre todo, los intereses del niño. (Centro Acadia, 18 de marzo de 2015).

Por consiguiente se considera que el conductismo es un pilar importante para los tratamientos de intervención psicopedagógicos en el TEA. Ya que es esta rama de la psicología la que ha brindado más herramientas a los métodos de intervención y por ello resultados positivos en la mayoría de los casos. A continuación se enlistan algunos de los modelos de intervención psicopedagógicos más utilizados en las terapias.

- **Intervención conductual**

La terapia conductual se basa en la modificación de aquellos comportamientos inadecuados, mal adaptados o no deseados. Por este motivo, la modificación conductual está dando grandes resultados en el tratamiento del TEA. No necesitamos conocer el origen del comportamiento para modificarlo, pero sí necesitamos un análisis previo de la conducta del niño. (Equipo iSalud, 2020)

Algunos de los tipos de programas conductuales que existen son: la intervención conductual intensiva temprana, la terapia cognitivo-conductual y el entrenamiento en destrezas sociales.

La intervención conductual intensiva se enfatiza en el desarrollo general de los niños. Dentro de estos están los que se enfocan en trabajar con niños y los que se enfocan en ayudar a los padres para que sepan cómo tratar a sus hijos. En las terapias cognitivo-conductuales la orientación principal es el manejo de la ansiedad, sin embargo, esta no es su única finalidad. Por otro lado, los programas de destrezas sociales tienen su interés en, como su nombre lo dice, las destrezas sociales, entrando en este punto la atención y el juego. Se busca que el niño pueda desarrollar una mejor interacción y un mejor intercambio a la hora de realizar un juego cooperativo.

Uno de los modelos de intervención conductual más reconocido y utilizado en las últimas décadas es el modelo ABA.

El Análisis Conductual Aplicado o ABA, por su sigla en inglés (Applied Behavior Analysis) es una tecnología que aplica los principios del aprendizaje de forma sistemática para incrementar, disminuir, mantener o generalizar determinadas conductas que se toman como objetivo (Mulas et al 2010). [...] Si bien desde los años cincuenta ABA se encuentra presente en el ámbito infantil, trabajando en el campo del retraso mental y luego llevando los principios del aprendizaje al ámbito educativo, hubo que esperar a la década del sesenta para que empiece a aplicarse en TEA. Fester fue el primero en ocuparse de este trastorno por medio del Análisis Conductual Aplicado, y a diferencia de ver el autismo como un trastorno emocional subyacente, como se concebía en ese momento, propuso que los problemas derivados del autismo eran el resultado de una dificultad para aprender, este hallazgo fue el precursor para un continuo de investigaciones desde el Análisis conductual. (Colombo, 2018, p. 3)

ABA en el tratamiento del autismo nos sirve para poder estudiar las conductas de nuestro paciente y poder cambiarlas de forma que estas sean más funcionales. Para poder hacer esto primero tenemos que identificar la conducta que deseamos modificar, posteriormente se hace una primera prueba en la que se le dará una instrucción al sujeto relacionada a dicha conducta, de esta instrucción se observa si la respuesta es correcta de ser así habrá un refuerzo positivo, que puede ser algo que motive al niño a seguir respondiendo de igual manera, si la respuesta es negativa se le indicará la respuesta adecuada, a esto se le llama modelado. Una vez que se hace este primer ensayo, se busca que en los siguientes el

terapeuta, o quien sea que está haciendo la intervención, se anticipe para que el paciente pueda seguir de forma correcta la instrucción y no ocurra el error del primer ensayo, de esta manera podrá hacerlo poco a poco de manera independiente en los siguientes ensayos. “Se considera que una conducta está lograda cuando el niño es capaz de responder en forma adecuada y sin ayuda un porcentaje importante de los ensayos, digamos de un 80% de las veces en adelante” (Colombo, 2018, p. 9).

Es importante recalcar que debe existir una evaluación constante ya que como dice Colombo (2018):

Una característica fundamental en este tipo de tratamientos es la importancia que se le da a la evaluación y control de las intervenciones. Cada ensayo es registrado, se anota si la respuesta es correcta o incorrecta, y si necesito ayuda. [...] Esto le permite establecer objetivos concretos, los cuales pueden evaluarse para saber si la intervención está siendo eficaz. Pues bien, el registro constante del tratamiento es una de las pautas fundamentales del abordaje, ya que sin evaluar lo que se hace, no se puede saber si se está avanzando. (pp. 9-10)

- **Programas de enseñanza-aprendizaje**

Estos programas se encuentran dentro de las escuelas o centros de enseñanza, pretenden que el niño con TEA desarrolle un aprendizaje y razonamiento para poder llevar una “vida integral”. Pueden utilizar recursos que les ayuden a un mejor manejo del niño, por ejemplo los recursos visuales, o estrategias dentro del salón como podría ser un acomodo distinto del aula. Aunque se han elaborado pocos estudios de este método, fueron estos los que mostraron la existencia de mejoras en algunos niños en sus destrezas motoras, como correr, caminar, sentarse, etc.

Uno de los modelos de intervención que existen dentro de esta terapia es TEACCH. Barrio (2015) define este modelo como:

Un programa centrado en las necesidades de comunicación y lenguaje, las habilidades atencionales, la memoria, las habilidades sociales y la sensibilidad que presentan los sujetos con Trastorno del Espectro Autista, valorando en todo momento sus habilidades, dificultades e intereses. Un programa de trabajo

individualizado enfocado a la comprensión y la satisfacción de las necesidades individuales de cada alumno.

Dicho modelo también es utilizado:

Como una estrategia de aprendizaje y está basado en un conjunto de tareas simples, ordenadas y estructuradas, pensadas para fomentar la autonomía y la independencia del sujeto evitando en todo momento que pueda experimentar sensaciones de frustración que le hagan bloquearse y retroceder en el progreso conseguido durante la terapia. (Barrio, 2015)

TEACCH busca que el paciente a través de la intervención comience a ser independiente al realizar las tareas que se le piden, en pocas palabras, busca darle estructura al sujeto. Para ello el terapeuta debe crear un programa individual, donde se especifiquen los objetivos a los que se quieren llegar con dicha intervención.

La individualización es un concepto clave en los programas educativos del TEACCH. Estos estudiantes, a pesar de las características autistas que puedan tener en común, son extremadamente diferentes entre sí, en términos de fortalezas, áreas deficitarias e idiosincrasias. Estos alumnos no aprenden bien en grupo, debido a la variedad de destrezas y dificultades con el aprendizaje por observación a otros. (El método TEACCH, s.f., p. 12)

Como primer punto se busca un ambiente adecuado para que el paciente pueda realizar las actividades que se le piden. Se busca proporcionarle las herramientas necesarias para que sienta dicho ambiente amigable y comience a tener esta estructura. Para ello se utiliza la enseñanza estructurada, en el artículo *El método TEACCH* nos dice que esta es:

Un sistema que estructura los programas educativos teniendo en cuenta las habilidades, dificultades e intereses de las personas con TEA. Pone el énfasis en comprender y ajustarse a las necesidades individuales, en lugar de juzgar la adecuación o compatibilidad del estudiante con algún modelo implícito o explícito de “normalidad” social o cognitiva. (p. 14)

Algunas formas de estructuración son las siguientes:

1. Estructurando la enseñanza uno-a-uno

Este tipo de estructura tiene como objetivo que el niño y el terapeuta trabajen de forma paralela, frente a frente. Dicha estructura es utilizada en los niños que se les dificulta trabajar en grupo, por las distracciones que esto conlleva, el trabajo uno a uno ayuda al niño a enfocarse y mantenerse concentrado en una actividad por un determinado tiempo, además que una rutina o estructura delimitada condiciona al paciente a crear un vínculo positivo con el terapeuta. [En el apartado de anexos puedes ver ejemplos de este tipo de estructura](#)

2. Agendas

Los alumnos con TEA precisan de claridad y predictibilidad. [...]. El programa TEACCH incorpora agendas diarias individualizadas, como una forma de atender a estas imperiosas necesidades. Si estas agendas se organizan dotándolas de significado y comprendiendo las habilidades individuales de cada alumno, proporcionan orden, predictibilidad y organización a sus vidas. (El método TEACCH, s.f., p. 18)

Este tipo de estructura se utiliza para que el paciente se anticipe ante las actividades que va a realizar a lo largo del día, ayuda a proporcionarle un orden y una organización en dichas actividades. Esto evita que el paciente se sienta frustrado o ansioso por no saber lo que va a pasar en el futuro. Para ello se utilizan apoyos visuales ya sean dibujos, tarjetas, pictogramas, fotografías, etc. Existen diferentes tipos de agendas, pueden ser “1) Objeto de transición, 2) Secuencia de objetos, 3) Foto/dibujo único, 4) Secuencia de fotos por parte del día, 5) Fotos para todo el día, 6) Secuencia de dibujos o 7) Lista escrita” (El método TEACCH, s.f., p. 19). [En el apartado de anexos puedes ver ejemplos de este tipo de estructura](#)

3. Sistemas de trabajo.

Los sistemas de trabajo son muy importantes si los alumnos con TEA tienen que aprender a trabajar sin la asistencia o supervisión directa de un adulto. [...]. Los sistemas de trabajo, como las agendas, serán distintos dependiendo del alumno que los vaya a utilizar. [...]. El sistema de trabajo ayuda a organizar determinadas actividades. Este proporciona formas significativas, organizadas y efectivas de

realizar actividades específicas. También hace concreto el concepto de “acabado” y le aporta significado para cada alumno. [...]. Saber cuánto trabajo tienen que hacer y darle sentido al avance que van haciendo hasta completar la tarea puede ser una gran ayuda para los alumnos con TEA. (El método TEACCH, s.f., pp. 20-22)

Este tipo de estructura es parecida a las agendas, pero son utilizadas en niños que ya han trabajado antes con las agendas de las que hablamos antes, es utilizada cuando queremos que el paciente trabaje de forma independiente y sin ayuda o supervisión del terapeuta. Hay 4 pasos que el paciente tiene que seguir para completar la secuencia de trabajo, primero debe saber qué trabajo o actividad va a realizar, luego cuántos puntos a desarrollar va a realizar dentro de esta tarea, posteriormente se le debe proporcionar algo en el que vaya anotando o pueda visualizar que va terminando cada tarea, por último, el paciente debe estar consciente de alguna manera de que ha terminado con esta actividad. [En el apartado de anexos puedes ver ejemplos de este tipo de estructura.](#)

Existen otras herramientas externas que pueden ser utilizadas dentro del método TEACCH, estas pueden ser:

Estructuración de rutinas: “La rutina da una sensación de seguridad” (Cabría, 2012. P. 15). Estas son implementadas a partir de crear hábitos en los niños, son muy importantes para dar una organización a la persona por ejemplo, despertar todos los días a una hora determinada o comer a una hora específica.

Apoyos visuales: “Se refiere al uso de una imagen u otro símbolo visual para comunicarse con un niño que tiene dificultad para comprender o usar el lenguaje” (Apoyos Visuales y Los Trastornos del Espectro Autista, 2011, p. 1). Este puede utilizarse con dibujos, escritura, imágenes, fotos u objetos para poder comunicarse con el otro, es importante tener en cuenta algunos aspectos como:

1. Cartel “Primero-Después”: Es una imagen que consta de dos actividades, por ejemplo, primero se lava los dientes y después se desayuna.
2. Programa de Horario: Son imágenes representativas de las actividades que debe realizar en todo el día, por ejemplo, se lava los dientes, desayuna, se baña, se viste, etc. (Apoyos Visuales y Los Trastornos del Espectro Autista, 2011, p. 2).

[En el apartado de anexos puedes ver ejemplos de este tipo de estructura.](#)

Secuencias: Estas constan de una organización gráfica, se manejan una serie de pasos por medio de imágenes, por ejemplo, para vestirse tendría que estar presente un orden de cada prenda que se ponga.

[En el apartado de anexos puedes ver ejemplos de este tipo de estructura.](#)

Otro modelo utilizado en este tipo de intervención es el modelo Denver, el cual es más utilizado en el desarrollo temprano del niño. Corda (2019) explica este modelo de la siguiente manera:

The Early Start Denver Model (ESDM) es un modelo de intervención conductual temprana para niños con autismo de 1 a 5 años de edad. Fue creado en el año 2000 por Sally Rogers y Geraldine Dawson como una extensión del modelo Denver que ya habían desarrollado.

Se trata de un modelo integrador influenciado por:

- El Modelo Denver original (1981)
- El modelo de desarrollo interpersonal en el autismo (Rogers y Pennington);
- La hipótesis de las dificultades en motivación social en el autismo;
- El Entrenamiento en conductas pivotales (PRT).

Las prácticas y procedimientos didácticos se centran en estrategias del modelo Denver original, el modelo ABA (Análisis Conductual Aplicado) y del abordaje PRT – entrenamiento en conductas pivótiles.

Según Rogers y Lewis, al igual que el modelo Denver original, este programa busca entrenar a los niños con TEA para que se conviertan en participantes activos del mundo social y para que aumenten la iniciativa de interacciones con otras personas. Hace hincapié en los aspectos afectivos y en la relación terapéutica, en el desarrollo de habilidades comunicativas y de juego.

Peralta (2015) en *Intervención en un niño TEA mediante el modelo DENVER* nos dice que:

El modelo Denver (Rogers y Dawson, 2015) de atención temprana está basado en los conocimientos empíricos actuales acerca del aprendizaje de los niños y niñas pequeños y de los efectos del autismo sobre el desarrollo temprano. El objetivo de este modelo es reducir la gravedad de los síntomas y acelerar el ritmo de desarrollo a todos los niveles, haciendo hincapié en los ámbitos cognitivo, socioemocional y lingüístico. Uno de los aspectos más importantes de este modelo es la evidencia científica con la que cuenta, ya que muchos de los programas que se utilizan para intervenir con este tipo de niños no la tienen. El DENVER permite integrar en su dinámica otras técnicas como PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes), TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children), etc. (p. 7).

En síntesis, el Modelo DENVER es un modelo de intervención diseñado para niños de 1 a 5 años de edad, específicamente niños con TEA, éste busca que el niño desarrolle lo mejor posible sus áreas de oportunidad como lo son la comunicación receptiva y expresiva, el juego, la imitación, la atención, la motricidad fina y gruesa, así como las habilidades sociales tanto con sus pares como con adultos.

Para lograr este desarrollo se integran técnicas que faciliten la tarea, tales como el uso de modelos de intervención como PECS, TEACCH y ABA. Teniendo como objetivo reducir la gravedad de los síntomas presentados y acelerar el ritmo de los niveles de aprendizaje.

A continuación se explican brevemente algunas de las áreas que se mencionaron anteriormente:

1. Cognición

Es la capacidad que tenemos los seres vivos de procesar la información a partir de la percepción (estímulos que nos llegan del mundo exterior a través de los sentidos), el conocimiento adquirido con la experiencia y nuestras características subjetivas que nos permiten integrar toda esta información para valorar e interpretar el mundo. La palabra cognición viene del latín "cognoscere", que significa conocer. Por lo tanto, cuando hablamos de lo cognitivo normalmente nos estamos refiriendo a todo aquello que pertenece o que está relacionado con el conocimiento, es decir, el cúmulo de

información que hemos adquirido gracias al aprendizaje o la experiencia (Cognición y ciencia cognitiva, s.f.)

Entonces, podemos entender que la cognición es el conocimiento que vamos aprendiendo a través de nuestra vida con cada experiencia que vamos teniendo. Este aprendizaje es percibido a través de nuestros sentidos y es por ello que el modelo Denver busca que los niños con TEA puedan desarrollar esta habilidad lo mejor que se pueda. Dicha área se trabaja en conjunto con las demás áreas de aprendizaje, por ejemplo el aprender a jugar, aprender a caminar (motricidad gruesa), etc.

2. Motricidad fina y gruesa

Cuando hablamos de psicomotricidad nos referimos a las destrezas o habilidades que muestra el niño a la hora de controlar sus movimientos corporales cuando interactúa con su entorno. Estos movimientos pueden ser de dos tipos: gruesos y finos. (Unir, 2020)

La motricidad fina es la coordinación de movimientos que realiza el cuerpo, en especial del ojo y la mano, para poder llevar a cabo actividades que requieren precisión. Ejemplos de estos movimientos pueden ser recortar con tijeras, abrochar un botón, agarrar un lápiz de forma correcta, hacer trazos en papel, entre otros.

En la motricidad gruesa intervienen movimientos más bruscos y con grupos musculares más amplios, como las piernas, los brazos, la espalda. Ejemplos de estos movimientos son saltar, correr, rodar, gatear, subir y bajar escalones. Estos también son los primeros movimientos que se aprenden, y por eso, es importante que el niño con TEA los aprenda, ya que muchas de las actividades que se hacen a lo largo de nuestra vida requieren de ambos movimientos para ser realizados.

3. Imitación

La imitación es “cualquier acción por la cual se reproduzca un modelo, ya sea que el proceso dependa de la percepción o de la representación” (Bordoni, 2017).

Para el desarrollo de esta habilidad se necesita de un cierto grado de cognición, ya que requiere de un entendimiento de lo que el otro está haciendo para poder replicarlo. Por ello

le es más difícil a la persona con TEA poder desarrollar esta habilidad, pero no por eso significa que no podrá realizarla nunca, la constante práctica ayuda a que sea más rápido el aprendizaje

4. Atención

Capacidad de seleccionar y concentrarse en los estímulos relevantes. Es decir, la atención es el proceso cognitivo que nos permite orientarnos hacia los estímulos relevantes y procesarlos para responder en consecuencia.

En resumen, se puede decir que la atención es una capacidad que nos sirve para crear, guiar y mantener nuestro cerebro activo de manera que podamos procesar correctamente la información (Atención. Una de nuestras áreas cognitivas, s.f.)

5. Juego

Es un hecho motriz implícito en la práctica habitual del niño. [...] Normalmente requieren del uso mental o físico, y a menudo de ambos. Muchos de los juegos ayudan a desarrollar determinadas habilidades o destrezas y sirven para desempeñar una serie de ejercicios que tienen un rol de tipo educacional, psicológico o de simulación. (Educativa, 2011)

El juego es un conjunto de actividades lúdicas que buscan que la persona se entretenga y se divierta, paralelamente se desarrollan habilidades y destrezas dependiendo del juego que se trate. Existen diferentes tipos de juego, como el juego en grupo, individual, simbólico y de reglas; estos dos últimos están más afectados en los niños con TEA, debido a que estos toman todo de manera literal, no tienen tan desarrollada la noción de la imaginación y por ello les cuesta más trabajo poder jugar de manera simbólica con algunos juguetes.

Otra técnica que se usa dentro de estos programas de enseñanza-aprendizaje son las historias sociales, que aunque no es un modelo de intervención como tal, son utilizados dentro de estos mismos.

Una Historia Social describe con precisión un contexto, habilidad, logro o concepto de acuerdo con 10 criterios definatorios. Estos criterios guían la investigación, el desarrollo y la implementación de Story para garantizar una calidad general del paciente y de apoyo, y un formato, "voz", contenido y experiencia de aprendizaje

que sea descriptivo, significativo y física, social y emocionalmente seguro para el niño, adolescente o adulto con autismo. (Garay, s.f)

La historia social en el área del autismo es una serie de dibujos, ilustraciones, textos, apoyos visuales, que se le explican verbalmente al niño paso por paso para contarle o darle a entender una situación, es así que de esta manera se le anticipa, desde antes de comenzar una actividad, los pasos que va a tomar dicha situación.

Es importante mencionar que las intervenciones anteriores son reforzadas con tratamientos farmacológicos, no obstante, no en todos los casos es necesario su uso. A continuación se explica de forma general este tipo de tratamiento, sin embargo, como primer punto se abordará la noción de neuropsicología para comprender la relación que existe entre el funcionamiento neuronal y los efectos que el uso de medicamentos tiene en el cerebro.

- **Rehabilitación neuropsicológica y tratamientos farmacológicos**

Intentar explicar las alteraciones cerebrales en el autismo es muy complejo, sin embargo, entender el desarrollo de la estructura y función neuronal es necesario para poder explicar las anomalías que producen trastornos del neurodesarrollo, como es el caso del TEA, y así abordar un tratamiento adecuado de sus consecuencias.

Según Martínez, Paz, Bueno y Martínez (2019) en *Bases Neurobiológicas del autismo y modelos celulares para su estudio experimental*, explican que son las anomalías o alteraciones que ocurren durante el desarrollo del cerebro embrionario las que producen los trastornos del neurodesarrollo como lo es en este caso el autismo, estas alteraciones en la formación cerebral provocan una serie de sintomatologías que pertenecen a este espectro, como lo son alteraciones comunicacionales o de conducta, discapacidad intelectual y un retraso en el desarrollo psicomotor.

La evaluación neuropsicológica que se centra en la expresión conductual de las disfunciones cerebrales, nos permiten una amplitud de recursos y pruebas específicas para evaluar las innúmeras funciones ejecutivas, nos facilita el acceso a datos cualitativos y cuantitativos y a un conocimiento más pormenorizado y detallado para el diseño de estrategias de intervención. Estas estrategias de rehabilitación neuropsicológica nos ayudan a trabajar aspectos cognitivos, conductuales y

emocionales (afectados y conservados) asociados a cuadros de lesiones o disfunciones, con el fin de mejorar la funcionalidad y la calidad de vida de los niños y adolescentes. (Aguaded y Almeida, 2016, p.36)

En otras palabras, la neuropsicología es una de las áreas de investigación más importantes en este tema, ya que es esta la que se encarga de estudiar las funciones o disfunciones cerebrales para poder así explicar las anomalías que se llegan a encontrar en esta condición y dar las bases para buscar las posibles soluciones a las áreas que se encuentren afectadas. Así Aguaded y Almeida (2016) exponen que la construcción y el desarrollo de las habilidades intelectuales y las funciones ejecutivas están asociadas e interconectadas a las regiones frontales y prefrontales del cerebro, que son responsables de la planificación, la coordinación entre la percepción recibida y la organización de los movimientos neuronales para llevar a cabo las actividades ejecutivas del cuerpo.

Los circuitos neuronales presentan capacidad de adaptarse a nuevas situaciones funcionales, mediante cambios en las propiedades espaciales y temporales de las conexiones entre las neuronas del circuito. Así el cerebro construye una respuesta adecuada a los requerimientos de cada estado interno o estímulo ambiental. Los estudios de neuroimagen del cerebro humano han sido muy útiles para correlacionar fenotipos de conducta con alteraciones en estructuras cerebrales. En el TEA, los datos de resonancia magnética estructural y funcional detectan la presencia de anomalías estructurales en varios circuitos neuronales en regiones del cerebro social, entre los que se incluyen: la amígdala, los ganglios basales (núcleo accumbens) y corteza prefrontal. Se piensa que son las alteraciones en la corteza frontal y prefrontal, en especial su conexión con la amígdala cerebral y la corteza parietal y temporal, las que se presentan de manera más constante en los estudios realizados en muestras cerebrales humanas y en modelos animales de TEA. (Aguaded y Almeida, 2016, p.36)

Así podemos destacar que el área frontal del cerebro es una de las áreas más afectadas en el desarrollo cerebral de las personas con autismo, exponen también que estas anomalías podrían deberse a un desarrollo tardío de esta región, a modificaciones genéticas o exposición a tóxicos que afectan a las células germinales neuronales en la gestación.

Sabiendo que el área frontal en el autista es una zona que se ve afectada y que esta área es responsable de una serie de funciones ejecutivas, tenemos sin lugar a dudas, el conocimiento que nos da las herramientas necesarias para trabajar en estas áreas vulnerables a través de una intervención rehabilitadora, neuropsicológica y específica. Esta intervención irá dirigida a satisfacer y recuperar esas lagunas, potenciando facilitadores y los puntos fuertes de los sujetos autistas a través de un trabajo holístico y sistémico. En ella actuarán todos los intervinientes de los más variados contextos para lograr esta potenciación respetando la individualidad, sus dificultades y las resistencias que pueda manifestar en los diferentes momentos [...] Así después de obtener el conocimiento de las áreas y sub-áreas posiblemente afectadas gracias a la evaluación neuropsicológica y al proceso de enseñanza-aprendizaje, podemos entender las conexiones o sus ausencias (entre las funciones corticales superiores) que puede influir en el proceso de desarrollo, podemos actuar con conciencia y responsabilidad, mediante estrategias clínicas y educativas eficaces para alcanzar la rehabilitación de los autistas [...] A través de ejercicios que permitan la plasticidad neuronal, la capacidad del cerebro de adaptar su propia morfología, así como de regenerarse y de recuperar su funcionalidad, se pueden realizar varias intervenciones para la rehabilitación con técnicas compensatorias. A través de estrategias de sustitución conductual y utilizando otros medios que posibiliten al sujeto autista a aprender o reaprender determinada competencia que contribuya a la adquisición de su autonomía y bienestar. (Aguaded y Almeida, 2016, p.37)

Según el artículo *Tratamiento con medicamentos para el autismo* (2019) los fármacos estimulantes como el metilfenidato también conocido como ritalin o la risperidona son los medicamentos más utilizados en el tratamiento farmacológico del TEA. Se ha demostrado que las sustancias de estos medicamentos ayudan a ajustar la actividad neuronal en el área frontal del cerebro, demostrando mejorar la función cognitiva, aumentando la capacidad de respuesta de las neuronas individuales dentro de la corteza prefrontal a las señales provenientes del hipocampo, que es la parte del cerebro que regula la memoria y la emoción, también responsable de la enseñanza, del lenguaje y la atención. De igual manera en el artículo *El uso de risperidona en niños conlleva grandes riesgos* (2014) se expone que la risperidona es un antipsicótico que bloquea los receptores del cerebro para la dopamina y la serotonina. Este medicamento fue creado en 1993 para tratar la esquizofrenia y en 2006 *La*

Food and Drug Administration en EE.UU. (FDA) aprueba el uso de este medicamento para tratar las conductas graves de los niños con esta condición, recalcan que actualmente es el único medicamento aprobado por la FDA para el tratamiento farmacológico del autismo. También mencionan que existen antipsicóticos que son eficaces al reducir la actividad de la dopamina, y antes de la risperidona estos medicamentos son prescritos para tratar las conductas disruptivas en algunas personas con autismo. Aunque existen otros inhibidores de la recaptación de dopamina y serotonina, la risperidona es el primer y único medicamento aprobado para niños con autismo y el más utilizado, demostrando que mejora el comportamiento explosivo o agresivo, aumenta la concentración, disminuye la ansiedad e hiperactividad, reduce la intensidad y frecuencia de conductas repetitivas, entre otras.

Muchas personas que toman estos medicamentos antipsicóticos informan efectos secundarios tales como aumento de peso, sueño excesivo, temblores y movimientos anormales. Debido a esos efectos secundarios, estos medicamentos pueden ser más adecuados solamente para los niños que tienen síntomas más graves o cuyos síntomas pueden aumentar el riesgo de que se haga daño a sí mismo.

- **Otros tratamientos**

Existen otras alternativas de tratamientos que se han utilizado a lo largo de los años, aunque algunos se usan complementariamente con los modelos de intervención antes mencionados. Algunos de estos tratamientos son:

1. Terapias del habla y el lenguaje.
2. Terapia con música.
3. Terapia ocupacional.
4. Acupuntura.
5. Suplementos de vitaminas y minerales.
6. Terapia con masajes.
7. El sistema de comunicación con intercambio de imágenes.

8. Enseñanza en un medio pre lingüístico y educación de respuesta.
9. Neuroretroalimentación.
10. Educación y entrenamiento del sueño (Effective Health Care Program, 2014).

Según el documento *Autismo Calidad de Vida* (s.f.), todos los tratamientos médicos y terapéuticos tienen como objetivos principales mejorar la calidad de vida y la enseñanza de habilidades para facilitar su acceso a los mismos ámbitos que el resto de la población, como inclusión en la comunidad, servicios, educación, trabajo, ocio, etc. Con énfasis en la posibilidad de mantenimiento y desarrollo constante de las habilidades aprendidas, como la comunicación, lenguaje, socialización, bienestar físico, autonomía, desarrollo personal, higiene, motricidad fina y gruesa, cognición, entre otras; habilidades que generalmente se encuentran afectadas por esta condición. Como se menciona en este documento la intervención debe basarse en un planteamiento a futuro, consolidando redes de servicios que cubran todas las necesidades, derechos, ámbitos y etapas vitales de estas personas. Toda intervención debe ser individualizada, conjugando los intereses, las capacidades y las necesidades de cada persona. Es importante comprender el funcionamiento psicológico de las personas con TEA, esto se refiere a ir más allá de la conducta y comprender el modo de sentir y entender el mundo de estas personas, así como las formas que tienen de construir el aprendizaje y el desarrollo social.

2. La teoría de la mente

Según Boring la mente

Se puede definir como un mezclador de ideas sensoriales que se encarga de unir, integrar o asociar, actividades y procesos psíquicos conscientes e inconscientes, especialmente de carácter cognitivo. James Mill consideraba que la mente recibía una inmensa cantidad de datos y los organizaba según su contigüidad (proximidad) espacio-temporal. (Oviedo, 2004, p. 90)

Entendida así, la mente como un sistema de representaciones, conocimientos e inferencias, un sistema con el que captamos, operamos y resolvemos cualquier tipo de problema con estructuras y competencias distintas, es por esto por lo que merece el calificativo de teoría

de la mente, puesto que no es algo directamente observable, ni tiene una forma determinada de actuar o procesar información.

El estudio del funcionamiento cerebral ha sido eje central para los aportes que ha dado la ciencia a la teoría de la mente. El cerebro es la estructura natural que define los aprendizajes, la memoria, las emociones, los sentimientos, siendo capaz de crear y generar estrategias adecuadas a las características de cada persona.

El cerebro se encuentra dividido en dos hemisferios, izquierdo y derecho, estos están unidos entre sí por sus fibras interhemisféricas, siendo la más importante la que corresponde al cuerpo calloso. Cada hemisferio cerebral está subdividido en cinco partes (lóbulos), cada lóbulo lleva el nombre de los huesos que le dan cabida: lóbulo parietal, lóbulo occipital, lóbulo temporal, lóbulo frontal, insular, límbico. El insular y el límbico no son verdaderos lóbulos; el lóbulo límbico es el que se relaciona en particular con funciones viscerales y de la conducta. (Romero, 2010, p. 10)

Según Romero (2010) el cerebro está dividido en dos hemisferios y cada uno de ellos está encargado de tareas específicas, como lo es el hemisferio izquierdo que se encarga de una serie de funciones ejecutivas como lo son la motricidad del lado derecho del cuerpo y el encargado de procesar, nombrar y describir las letras signos y símbolos, para encontrar los significados de todas las cosas que le rodean. Por su parte el hemisferio derecho se encarga del lado izquierdo del cuerpo y este hemisferio está a cargo de las funciones que tienen que ver con el lenguaje, con el pensamiento, la memoria la interpretación de imágenes, experiencias y significados.

Lo que sucede con el autismo y el cerebro es que en el hemisferio derecho existe una disfunción, esto quiere decir que por las características sociales que tiene este hemisferio se ve afectada una interacción tanto visual como social y sus consecuencias son muy importantes ya que se llegan a presentar algunos

Problemas para interpretar gestos y ademanes o para adaptar el tono de voz al mensaje que se quiere transmitir, la torpeza en el control postural o las dificultades para integrar la información en un todo coherente y significativo obstaculizan de manera significativa la fluidez, reciprocidad y dinamismo que caracteriza a las interacciones entre los seres humanos. (Freire, et al., s/f, p. 20)

En el autismo es muy difícil elaborar una interpretación a partir de haber interactuado, por lo que, la inteligencia social es muy importante en todas las personas ya que es la que nos permite crear contacto con todo el entorno, Vygotsky nos dice que:

Es un producto histórico cultural, que puede modificarse a través de la actividad, y en particular por la actividad mediada por el lenguaje [...] dado que los seres humanos somos seres sociales, la inteligencia humana se desarrolla socialmente, y por ende la cultura actúa como un marco de significados que moldean la conducta y el pensamiento humano. (Arias, 2013)

Por tanto si el niño autista no comprende su entorno necesariamente presentará dificultades de empatía y no podrá actuar igual que los demás.

2.1 La teoría de la mente y el autismo

Existen investigaciones recientes que demuestran que en determinadas condiciones como el autismo, se encuentran sistemas neuronales defectuosos responsables de la mentalización y la empatía. Estudios con tecnologías de neuroimagen muestran las áreas cerebrales comprometidas con la teoría de la mente y la inteligencia social.

Se constata que las tareas que conllevan suponer intenciones, creencias y deseos en otras personas, activan especialmente tres regiones claves de lo que podemos caracterizar como cerebro social: la corteza prefrontal medial, la circunvolución temporal superior y la amígdala. El autismo como ceguera de la mente, déficit en la capacidad de empatía, incapacidad congénita para atribuir mente a los demás, se explica cómo alteración en los módulos del cerebro social. (García, 2010)

Por lo anterior, entendemos la teoría de la mente como creación de representaciones internas de las demás personas desde sus estados mentales, esto es que, día a día se toma inconscientemente las conductas de los demás. En relación al autismo, lo que sucede es que la persona con este espectro tiene la dificultad de ponerse en lugar del otro, le cuesta trabajo tomar algo de los demás, captar su mundo mental, predecir cómo van a actuar en ciertas situaciones, en pocas palabras, la falta de empatía es afectada por esta condición y es por esta razón que no logra crear una interacción social tan fácilmente.

3. Comunicación dentro del TEA

La comunicación según la RAE es “el acto, gesto o actitud que permite trasladar mensajes entre los miembros de un grupo social o entre diversos grupos sociales”.

Así mismo, Victoria de la Caridad, et al. (2014), señalan que:

La comunicación puede ser definida entonces como el proceso de transmisión y recepción de ideas, información y mensajes. El acto de comunicar es un proceso complejo en el que dos o más personas se relacionan y, a través de un intercambio de mensajes con códigos similares, tratan de comprenderse e influirse de forma que sus objetivos sean aceptados en la forma prevista, utilizando un canal que actúa de soporte en la transmisión de la información. (pp. 349-350)

Podemos decir entonces que la comunicación es una vía de transmisión de información en la que se necesita de un receptor y un emisor para poder ser llevada a cabo; mediante dicha comunicación se pueden expresar y compartir sentimientos, emociones, ideas, pensamientos, etc. Existen elementos que intervienen en los procesos comunicativos:

El mensaje. Formado por las diferentes ideas o informaciones, que se transmiten mediante códigos, claves, imágenes, etc., cuyo significado interpretará el receptor.

El emisor y el receptor. El emisor es el sujeto que comunica en primer lugar o toma la iniciativa de ese acto de comunicación, mientras que el receptor es el que recibe el mensaje.

El código. Es el conjunto de claves, imágenes, lenguaje, etc., que sirven para transmitir el mensaje. Debe de ser compartido por emisor y receptor.

El canal. Es el medio a través del cual se emite el mensaje. Habitualmente se utiliza el oral-auditivo y el gráfico-visual complementándose.

El contexto. Se refiere a la situación concreta donde se desarrolla la comunicación. De él dependerá en gran parte la forma de ejercer los roles por parte de emisor y receptor.

Los ruidos. Son todas las alteraciones de origen físico que se producen durante la transmisión del mensaje.

Los filtros. Son las barreras mentales, que surgen de los valores, experiencias, conocimientos, expectativas, prejuicios, etc. de emisor y receptor.

El feedback o la retroalimentación. Es la información que devuelve el receptor al emisor sobre su propia comunicación, tanto en lo que se refiere a su contenido como a la interpretación de este o sus consecuencias en el comportamiento de los interlocutores. (De la caridad, et. al., 2014, p. 350)

El desarrollo de la comunicación de un ser humano comienza mucho antes de su nacimiento, desde que estamos en el vientre materno comenzamos a tener contacto con los sonidos: los latidos del corazón de la madre, su voz, los sonidos que vienen del exterior, etc. Sin embargo, en los niños y niñas comprendidos dentro del espectro no sucede así, estos comienzan a hablar mucho más tarde y el desarrollo del lenguaje se vuelve una etapa muy lenta y compleja en relación a los niños y niñas que no presentan estas características.

Como opina Lorna Wing (1998):

Cuanto más compleja es la información que le llega, más difícil es la comprensión para un individuo con un trastorno autista. Los seres humanos son tremendamente complicados y variables en el habla, los movimientos y las reacciones, así que no es sorprendente que una deficiencia de la interacción social sea un rasgo esencial de los trastornos autistas. (p. 33)

Para comprender la comunicación en el autismo es necesario ampliar el panorama de cómo se ve dicha comunicación en los individuos que viven esta situación. Existen métodos para la utilización del lenguaje y estos dependen del desarrollo intelectual y social de la persona. Ya que estas tienen problemas para usar el lenguaje verbal y no verbal, un ejemplo de esto podría ser lo que Lorna Wing (1998) menciona en uno de sus artículos, “los niños que tienen un trastorno de lenguaje pero que no son autistas se comunican por gestos, expresiones faciales y mímica. Los niños y los adultos con autismo son incapaces de utilizar incluso estos métodos alternativos de comunicación” (p. 53). En contraste existen personas que tienen un vocabulario muy extenso y pueden utilizarlo en diferentes contextos. “En conjunto, estas dificultades afectan la capacidad de los niños con estos trastornos de interactuar con los demás, especialmente con los niños de su misma edad” (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD), 2020, p. 1).

Por último describiremos algunos de los patrones del lenguaje que se presentan con más frecuencia en los niños con TEA:

- **Lenguaje repetitivo o rígido:** Es común ver que los niños con un trastorno del espectro autista hablan y dicen cosas sin sentido o que no se relaciona con la conversación que están teniendo. Por ejemplo, el niño cuenta del uno al cinco repetitivamente en una conversación que no se trata de números. O puede repetir continuamente las palabras que ha escuchado, lo que se conoce como ecolalia. En la ecolalia inmediata, el niño repite las palabras que alguien acaba de decir. Por ejemplo, el niño responde a una pregunta con la misma pregunta. En la ecolalia tardía, el niño repite las palabras que escuchó antes. El niño puede decir “¿Quieres tomar algo?” cuando pide algo para beber. Algunos niños con un trastorno del espectro autista hablan en un tono de voz más alto o con una voz musical o una voz mecánica como de robot. Otros usan frases hechas para iniciar una conversación. Por ejemplo, el niño dice “Me llamo Tomás”, aunque esté hablando con familiares y amigos. Otros pueden repetir lo que escuchan en los programas o anuncios de televisión.
- **Intereses específicos y habilidades excepcionales:** Algunos niños pueden iniciar un monólogo muy profundo sobre un tema que les interesa, aunque no puedan tener un diálogo sobre el mismo tema. Otros quizás tengan talento musical o una habilidad avanzada para contar y hacer cálculos matemáticos. Aproximadamente el 10 por ciento de los niños que tienen un trastorno del espectro autista presentan habilidades de “sabio” o son excepcionalmente hábiles en áreas específicas como la memorización, fechas del calendario, música o matemáticas
- **Poca habilidad para la comunicación no verbal:** Es común que los niños con un trastorno del espectro autista no puedan hacer gestos (como señalar un objeto, por ejemplo) para dar significado a lo que dicen. Por lo general, evitan el contacto visual, lo que los hace parecer maleducados, desinteresados o distraídos. Sin la posibilidad de hacer gestos o usar otras habilidades no verbales para mejorar sus habilidades de lenguaje oral, muchos niños con estos trastornos se frustran al no poder expresar sus emociones, pensamientos y necesidades. Es posible que demuestren esa frustración con arrebatos verbales u otros comportamientos

inapropiados. (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD), 2020, pp. 1-2)

Es importante recalcar que, con lo anterior no se busca que el lector piense que el paciente con esta condición no podrá llevar una vida “normal” debido a estas limitantes en la comunicación. Al contrario, el paciente con un tratamiento adecuado podrá lograr habilidades que le ayuden a comunicarse y relacionarse con su entorno, y aunque no todos logran tener un lenguaje, en la actualidad existen métodos dedicados a la comunicación que mejoran la calidad de vida del paciente.

3.1 Desarrollo del lenguaje y la comunicación en el autismo

Todos los niños y adultos con trastornos autistas tienen problemas de «comunicación». Su «lenguaje» (esto es, la gramática, el vocabulario, incluso la capacidad de definir el significado de palabras aisladas) puede ser deficiente o no. El problema está en el modo en que utilizan cualquier lenguaje que hayan desarrollado. (Wing, 1998, p. 48)

Es importante definir el lenguaje como un instrumento de comunicación que permite la relación social, y es un punto fundamental para el desarrollo cognitivo y social, Mendoza (2012) argumenta que es un sistema que se compone de elementos como pueden ser:

Gestos, señales, sonidos, símbolos o palabras que se utilizan para representar los conceptos de comunicación, ideas, pensamientos y significados. En este contexto, podemos decir que esta capacidad verbal o no verbal, es uno de los mayores atributos del hombre que se distingue fácilmente de los animales.

Un punto relevante al hablar sobre lenguaje es la mención del desarrollo que éste conlleva, hablando aquí de las dos grandes etapas que existen dentro de él, la pre lingüística y lingüística. La primera etapa abarca aproximadamente desde las doce semanas hasta los diez meses, y es en donde el niño adquiere primeramente conductas y habilidades tomadas de acuerdo con su relación y su entorno, esto es dependiendo de la interacción que se tenga tanto con la sociedad como la familia que le rodea. Todo este tipo de interacciones y reciprocidad es lo fundamental al hablar de la pre lingüística. La etapa lingüística comienza aproximadamente desde el primer año de vida hasta los cinco años, y es aquí en donde el

niño comienza a adoptar las ideas y palabras en específico. En esta etapa se muestra que ya existe una comprensión hacia palabras y órdenes sencillas y se dice que el niño comienza un descubrimiento nuevo del mundo, pues es en donde empieza a desplazarse de una forma nueva o independiente, lo cual le ayuda a aumentar sus conocimientos y experiencias propias.

Por ello, el contexto en el que se desarrolla el niño o niña con trastorno autista y los medios de comunicación que le rodean influirán de manera significativa en todo lo que representa la adquisición de estas destrezas. Por nuestra propia experiencia sabemos que estos medios, a veces, no son suficientes; ya que, como bien se afirma en el texto *Trastorno del espectro autista* (Mendoza, 2012), son los padres y maestros los primeros en darse cuenta de esta incapacidad en comparación con niños y niñas de edades similares. Estos niños y niñas pueden usar palabras de forma correcta con modelos gramaticales impropios para el contexto, puede tener un vocabulario extenso, pero presentar dificultades para expresarse y transmitir, o simplemente pueden llegar a dejar de hablar por completo.

- **Características del lenguaje de niños con TEA**

Según García de la Torre (2000), en el lenguaje que presentan los niños y niñas con espectro autista se observan una serie de características que definiremos a continuación:

[...]

1. Inversión pronominal: es cuando el niño o niña habla de sí mismo en segunda o tercera persona, no suele ser capaz de utilizar el pronombre “yo”.
2. Semántica: comienza el proceso de adquisición de conceptos centrándose en objetos inanimados y estáticos, en su lenguaje escasea la presencia de verbos (sobre todo los que expresan estados de ánimo, deseos o sentimientos) y tampoco usa mucho expresiones espaciales y temporales, como apunta Marchena (1992).
3. Disprosodia: suelen tener un tono alto y monótono, presentar hipernasalidad y dificultades del control de la musculatura oral y respiratoria, con un volumen de voz variable sin estar acorde a las circunstancias.

4. Trastornos en la pragmática: tienen una manera comunicativa y social muy alterada, no responde a las claves sociales que gobiernan en el habla aunque en algunos aspectos de vocabulario y sintaxis se observa un lenguaje sofisticado. (Mendoza, 2012, p. 13)

METODOLOGÍA

La presente investigación se realizó mediante historias de vida a tres padres de familia con hijos comprendidos dentro del espectro autista del grupo de Facebook Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México por medio de las plataformas zoom y Messenger; así mismo se realizaron entrevistas a tres terapeutas de la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones al Desarrollo, A.C. (CLIMA), ubicada en Van Dick 66, Nonoalco Mixcoac, Benito Juárez, 03700, CDMX, lugar donde se llevó a cabo observación participante a niños que utilizaban modelos comunicativos que son impartidos por la institución.

El proyecto se divide en tres fases. En la primera fase se trabajó durante tres meses con la búsqueda del tema a desarrollar, este tema nació del interés por una de las integrantes del equipo y las otras tres participantes se fueron integrando con el paso de los días. También se comenzó la escritura del protocolo del trabajo, el cual comprende, planteamiento del problema, justificación, marco teórico y marco metodológico.

En la segunda fase del proyecto se realizó el trabajo de campo, que al igual que la fase anterior, duró tres meses, durante los cuales se trabajaron varias actividades como lo fueron las entrevistas a los padres de familia y a las terapeutas; a su vez se asistió a las instalaciones de CLIMA para realizar la observación participante.

La última fase del proyecto constó del análisis de los discursos de los padres, la observación hacia los niños y las entrevistas a las terapeutas para realizar el cuerpo de la investigación así como redactar y dar a conocer los resultados a los que se llegó.

En un principio se pensó realizar esta investigación con un enfoque psicoanalítico, sin embargo, el equipo se dio cuenta que para esto se necesitaba más tiempo en el campo de estudio, al ser un proyecto que se debe trabajar en nueve meses no se podría realizar un trabajo con los resultados que se esperaba obtener. Así que se optó porque fuera un análisis de carácter clínico y documental.

Este trabajo de investigación será de tipo cualitativo, esto quiere decir que se enfoca en comprender los fenómenos desde la perspectiva del investigador y sus participantes en un ambiente natural, las preguntas e hipótesis se pueden ir refinando de acuerdo a la recolección

de datos y la bibliografía revisada, es decir, que surgen conforme la investigación avanza. Margarita Baz (1996) dice:

Desde hace varios años he sostenido como uno de mis principales objetivos en el campo de la investigación la exploración y fundamentación de una metodología que hemos definido como cualitativa, analítica y operativa, y que consiste en el análisis de material de grupo. Esta opción metodológica resulta congruente con una de las prácticas privilegiadas dentro de la psicología social: la coordinación grupal como forma de intervención para abordar distintas problemáticas psicosociales.

La investigación cualitativa cuenta con distintas herramientas para realizar un trabajo de investigación, tales como la observación participante y no participante, la entrevista a profundidad, la historia de vida, por nombrar algunas. Como primer paso se recabó información mediante historias de vida enfocadas a las formas de comunicación de los padres con sus hijos. La historia de vida según De Garay (1999) es:

Una “narrativa conversacional”. Se dice que es conversacional por la relación que se establece entre entrevistado y entrevistador y narrativa por la forma de exposición - el que se cuenta, relata o narra una historia. Pero debe quedar claro que esta narrativa conversacional es diferente a una autobiografía, una biografía o una memoria porque las conversaciones grabadas mediante la entrevista de historia oral son el resultado de una actividad conjunta, de una negociación entre entrevistado y entrevistador, organizada a partir de las perspectivas históricas de ambos participantes. (p. 85)

Con estas historias de vida se busca entender las formas de comunicación que los padres usaron antes y después de recibir el diagnóstico de su hijo para comunicarse con él de forma eficaz.

Posterior a ello se llevó a cabo una observación participante en CLIMA dirigida a los niños comprendidos dentro del espectro y que utilizaran algún modelo de comunicación; la observación participante es:

Una técnica para analizar la realidad social de los grupos humanos sirviendo para observar, acompañar y compartir con minorías en distintos escenarios; fundamentalmente en su vida cotidiana; es una mirada extensamente abierta a

capturar el ambiente como un todo incluyendo las particularidades que lo conforman.
(Guash, 1996)

Esto con el fin de observar los modelos de comunicación que dichos niños ponen en práctica en la institución y en su hogar, además se pudo interactuar con ellos mediante las estrategias que los terapeutas le contaron al equipo de investigación.

Así mismo se aplicaron entrevistas a profundidad dirigidas a terapeutas, pertenecientes a CLIMA, especializados en tratar con personas que vivieran con esta condición. La entrevista a profundidad para Taylor y Bogdan (1996) es definida como:

Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como la expresan en sus propias palabras. (p. 101)

Lo anterior permitió entender las estrategias que los terapeutas utilizan durante la intervención con los niños dentro de la institución, para poder comunicarse de forma óptima con ellos tomando en cuenta las experiencias que ellos mismos han ido viviendo a lo largo de su formación.

El primer acercamiento a la *Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones al Desarrollo A.C. (CLIMA)* fue mediante una de las integrantes que realizó su servicio social en la institución, posteriormente otra integrante se incorporó de igual forma a realizar su servicio social. Al mismo tiempo la primera integrante fue la encargada de realizar los trámites pertinentes para poder lograr la entrada de las últimas dos integrantes, con el fin de que adquirieran experiencia trabajando con estas personas como personal de voluntariado.

En segunda instancia se solicitó un permiso para realizar entrevistas a algunos padres de familia y a su vez poder realizar una observación participante con los hijos de estos padres, en primera instancia, los directivos de dicha institución pidieron en total 10 papeles, que se entregaron en tiempo y forma, en un lapso de dos meses; posteriormente y después de mucha presión hacia dichos directivos accedieron a que se realizarán las entrevistas a tres terapeutas que laboran en la institución.

Luego de tres semanas los directivos accedieron a que se pudieran hacer las entrevistas a los padres de familia, se les mandó mensaje y se acordaron los días y fechas de las entrevistas; sin embargo, una semana antes de realizar estas entrevistas, sucedió un acontecimiento con una de las chicas del equipo dentro de la institución, que los directivos no tomaron de forma correcta y pidieron que las entrevistas se aplazarán hasta que pudieran hacerse de manera presencial.

Después de una plática entre el equipo de investigación se llegó al acuerdo de que se buscará una segunda opción para hacer el proyecto. Dos de las integrantes hablaron con los directivos, se les explicó la situación y se les dio las gracias por la atención recibida a través de todo el proceso. Así mismo ellos notificaron a los padres sobre la situación por la que ya no se llevarían a cabo las entrevistas.

Dos días después se buscaron opciones en los distintos grupos de Facebook que existen dedicados al autismo; se tomaron varios grupos en cuenta, pero al final se decidió por el *Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México*, donde se lanzó la siguiente convocatoria:

Buenas tardes papás y mamás del grupo:

Somos estudiantes de psicología de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, estamos en onceavo trimestre y estamos realizando nuestra tesina con el tema "Comunicación y autismo", nuestro objetivo general es conocer las estrategias de comunicación que implementan los padres con sus hijos para comunicarse. Con el fin de dar a conocer a otros padres estas estrategias y que les puedan ayudar a tener más opciones para comunicarse con sus hijos.

Les hacemos cordialmente una invitación para participar en una plática, donde podamos conversar sobre las estrategias de comunicación que ustedes tienen con sus hijos.

Las características de la plática serían las siguientes:

-Sería por medio de la plataforma zoom o WhatsApp.

-Su duración sería de 1 hora a 1 hora y media.

-Al final se les devolverá retroalimentación teórica.

-Los datos y la información recabada será totalmente anónima.

De antemano agradecemos mucho su colaboración y apoyo.

Para más informes comunicarse por inbox o comentar la publicación y con gusto les mandamos mensaje.

Ante dicha convocatoria contestaron diez padres de familia, a cada uno se le respondió de forma personal y se le mandó mensaje explicándole la dinámica del trabajo. De esos diez padres, solo se recibieron respuesta de cuatro que estuvieron dispuestos a tener una plática con el equipo, aunque una de estas personas no era madre sino maestra de niños con capacidades diferentes que solo estaba interesada en el tema, por tanto se le explicó la situación, pero se le dijo que los resultados de la investigación podrían compartirse con ella cuando estuvieran listos para que le fuera de ayuda. A continuación se habló con los tres padres restantes y se acordó día y fecha de la entrevista.

Las entrevistas e historias de vida se realizaron los siguientes días:

- Sábado 1 de mayo 2021 - 12:30 hrs. - 13:30 hrs.
- Sábado 1 de mayo 2021 - 15:30 hrs. - 16:30 hrs.
- Domingo 2 de mayo 2021 - 13:00 hrs. - 14:00 hrs.
- Sábado 29 de mayo de 2021 - 13:00 hrs. - 14:30 hrs.
- Sábado 5 de junio de 2021 - 14:00 hrs. - 15:20 hrs.
- Sábado 5 de junio de 2021 - 19:00 hrs. - 21:00 hrs.
- Sábado 07 de agosto de 2021 - 17:00 hrs. - 19:00 hrs.

ANÁLISIS

En los siguientes capítulos se abordará la visión que los padres y terapeutas tienen sobre el autismo y cómo éste repercute en la vida del individuo, en su familia, en su contexto social y cómo las deficiencias comunicativas provocan que su vida se torne, según el discurso de los padres, más difícil o complicada. Llegando al final a contestar la pregunta de investigación que incumbe a este trabajo: ¿Qué formas de comunicación han encontrado los padres del grupo de Facebook *Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México* para relacionarse con sus hijos comprendidos dentro del espectro autista?

Capítulo 1: “[...] Solamente tienen diferentes formas de comunicar, de aprender, y eso no tiene que ser un limitante para ellos [...]”

El autismo es parte de una gama extensa de trastornos del neurodesarrollo, estos están asociados a anomalías estructurales derivadas de alteraciones durante el desarrollo embrionario del cerebro, y su consecuencia son desviaciones funcionales que se manifiestan tempranamente con la aparición de alteraciones en la conducta, discapacidad intelectual y retraso en el desarrollo psicomotor. Una de las características predominantes en el autismo es el fallo neurológico que provoca alteraciones en la comunicación y el aprendizaje, ya que según Aguaded y Almeida (2016) “el trastorno autista puede presentar en algunos casos una pérdida significativa de sus funciones intelectuales, lo más llamativo de este trastorno generalizado del desarrollo son los retrasos, limitaciones y carencias en habilidades sociales y de comunicación” (p. 36).

Cuando uno de los padres nos dice:

[...] Se supone que el autismo afecta una parte del cerebro, pero esa parte del cerebro pues también es muy compleja, no nada más vamos a suponer, un grupo de neuronas y ya, es muy compleja. Por eso todas las conductas, todos los niños con autismo tienen conductas muy diferentes [...]

Podemos darnos cuenta que estos poseen el conocimiento de esta aseveración que aunque no es muy técnico o preciso, si tienen la noción de lo que provoca estos comportamientos en sus hijos, o al menos una de las posibles vertientes que lo causan; por lo anterior

consideramos que con el paso del tiempo los padres se han ido informando más sobre el tema, esto se puede observar por ejemplo cuando la señora G dice que:

[...] el autismo es un espectro, cada niño es totalmente diferente a otro lo que le funciona a uno al otro no [...]

Como ya se mencionó en el marco teórico, se le denomina espectro porque “las manifestaciones del trastorno también varían mucho según la gravedad de la afección autista, el nivel del desarrollo y la edad cronológica; de ahí el término espectro” (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013, p. 53). Se le llama trastorno del espectro, por la precisión de dar a entender que el autismo no se puede mirar desde un listado específico de signos y síntomas.

Por tanto, podemos entender que aunque las personas con autismo presentan características similares ningún caso de autismo es igual a otro. Esto se puede ver en el discurso de la terapeuta M, cuando dice que:

[...] sus capacidades pueden llegar a ser diferentes algunas veces, bueno en algunos casos muy elevados con unas fortalezas muy marcadas [...] en otros no [...]

[...] la parte social siempre va a ser diferente [...] tal vez si hay interés pero la forma en la que se relacionan [...] es peculiar o de plano no hay interés, son personas que no les interesa relacionarse con los demás [...]

En resumen, el autismo es una condición con la que el individuo tendrá que vivir toda su vida y eso no tiene que ser una limitante para él. Cada día existe más información con respecto al tema y consideramos que esto es un factor positivo para que los individuos que viven con esta condición lleguen a ser independientes en un futuro. Tal como lo dice la señora G:

[...] ya no me angustia su futuro porque aunque va lento R, siento que va adquiriendo cada vez más habilidades y siento que él va a llegar a ser un día independiente, no sé cuánto se va a tardar pero al menos ya tengo la certeza de que lo va a lograr [...]

Capítulo 2: “[...] Okey así va a ser, esta va a ser nuestra vida [...]”

Cuando la gente sufre una pérdida atraviesan por una serie de etapas que son conocidas como duelo. No obstante, este puede presentarse en diferentes situaciones, como la pérdida de una pareja, la pérdida de una mascota, el cambio de casa, etc. El duelo es muy común cuando hablamos de autismo, se presenta cuando los padres reciben el diagnóstico definitivo de sus hijos y se niegan a aceptarlo. A continuación se explicará brevemente cada una de las etapas:

Fase Previa: Durante esta etapa los padres se dan cuenta de que sus hijos no se comportan de la manera que deberían o que no realizan acciones acorde a su etapa de desarrollo. Es aquí cuando comienzan a buscar respuestas, acuden al médico, con especialistas, se informan en cualquier medio que encuentren o preguntan a sus conocidos; esto les provoca confusión e inestabilidad emocional.

[...] como cualquier niño desde que nació pues se empezó a desarrollar normalmente, a la edad de un año ya empezaba a decir mamá, papá, al abuelo le decía abu, ya él llamaba vaca [...] palabras que ya mencionaba, pero a partir del año y medio él dejó de hablar. Él empezó a manifestar por ejemplo que el ruido de la licuadora le molestaba, que cierto [...] por ejemplo, ciertos tipos de música a cierto volumen le molestaba, ruido de animales [...]

[...] caminó al año cinco meses, pero no dejaba el pañal incluso él de bebé socializaba, él se arrimaba a otros niños, con los adultos también, pero más o menos como a los dos años [...] más o menos empecé a notar que se estancó, se estancó y después empezó a retroceder ya decía algunas palabras y dejó de decirlas y a partir de ahí empezó a retroceder a retroceder, dejó de convivir, ya no siguió hablando, dejó de hablar y a partir de ahí empezó una especie como de peregrinar porque no sabíamos qué tenía, en el hospital donde le daban atención jamás me dijeron que probablemente fuera autismo [...]

Negación: Cuando al fin los padres llegan a una respuesta rechazan rotundamente que su hijo tenga autismo, buscan posibles alternativas y soluciones a su “problema” y se niegan a aceptar la realidad en la que van a vivir de ahora en adelante.

[...] yo al principio estaba, bueno me negaba, me negaba porque los maestros del preescolar me decían es que este niño tiene autismo y yo diciendo ¡no, no mi hijo no tiene esto! pero, pero tampoco me mandaban con un especialista. Para cuando él tenía cinco años ya realmente yo estaba todavía un poco en la negación, pero no me interesaba tanto que fuera autismo o no, lo que me importaba era que lograra desarrollarse, para bueno, estimularlo [...]

Culpa: Durante esta fase los padres buscan responsabilizar a cualquier persona, puede ser a sí mismos, a los médicos, a un mal cuidado en el embarazo o posterior a él, pero siempre buscando un responsable.

[...] “¿Qué hice mal?” ¿No? “me equivoque” “no se lo estoy logrando enseñar bien” esta parte de [...] culpa ¿no? que ellos todavía traen encima, sobre todo cuando son nuevos, digamos en el, en el mundo del autismo [...]

Depresión: Llegados a este punto los padres entran en un conflicto que les causa estrés y, en algunos casos insomnio, por la angustia de no saber qué es lo que van a hacer con su hijo, cómo lo van a cuidar, que tratamientos le van a brindar y si lo que le pueden ofrecer será suficiente.

[...] a veces causa mucha angustia porque va pasando el tiempo y vemos que, bueno, al menos en el caso de R el aprendizaje iba muy lento y siempre es esa la angustia que va creciendo y, ¿qué va a ser de él? Realmente en un futuro cuando yo no esté [...]

Aceptación: La última fase de este proceso es la aceptación, aquí comienza la búsqueda de todos los tipos de ayuda que puedan brindar una mejora o potencialización de las habilidades que la condición ha afectado. Esta fase consta de muchos otros procesos complejos debido a que cada niño tiene características diferentes.

[...] es un constante regresar a aceptar de “okey así va a ser, esta va a ser nuestra nueva vida” de estar consultando con especialistas a lo largo de la vida del hijo o hija porque conforme vaya creciendo van a haber nuevas dificultades [...] nuevos

retos y esto es cuento de no acabar es algo que no vamos a poder soltar, vamos a tener que continuar y es pesado [...]

[...] hay muchas herramientas para nuestros hijos, qué hay que informarnos simplemente, primero que nada aceptar, y ya aceptándolo, pues buscar terapias, informarse sobre ello y buscar otras opciones [...]

[...] ya con la aceptación 100% de mi parte del diagnóstico y ya deje de buscar aquí buscar allá [La señora G se puso a llorar] Y pues a partir de ahí empecé a notar el cambio, un avance, comenzó a controlar las rabietas y también en la escuela [...]

Una vez que se pasa por todas estas etapas y que llega la aceptación es más fácil que los padres busquen cómo poder ayudar a sus hijos buscando opciones para brindarles una buena intervención clínica y terapéutica, llegando finalmente a un diagnóstico.

[...] cuando nos dan el diagnóstico sentimos que se nos cierra el mundo [...]

[...] Que importante es el diagnóstico, que importante, que vital es, parece que no, [...] pero es muy importante [...]

¿Por qué es importante el diagnóstico? La importancia del diagnóstico para los padres, en primera instancia, radica en no vivir con la incertidumbre de no saber qué es lo que tiene su hijo. Así, como en la posibilidad de poder brindarle atención a estos lo más pronto posible, para poder apoyarlos durante todo este proceso. Dentro del discurso se puede vislumbrar la angustia que los padres sienten al no tener un diagnóstico certero y cómo el conocimiento de este les brinda una sensación de tranquilidad:

[...] fue como ya liberador saber el diagnóstico definido porque antes había mucha incertidumbre tuve un peregrinar como en cinco o seis hospitales [...]

[...] El neurólogo nunca me especifico que fuera autismo, realmente con él se perdió mucho tiempo por ignorancia [...]

[...] en mi caso yo perdí mucho tiempo porque me he encontrado con papás que sus hijos son más pequeños y ya tiene avances más rápido [...]

[...] mientras más pequeños haya estímulo, ellos avanzan más, cuando pasan los años se va perdiendo tiempo realmente se pierde mucho tiempo cuando no sabes qué hacer [...]

En el discurso de los padres podemos observar que una de sus preocupaciones principales es la falta de capacitación que existe en los profesionales de la salud como los médicos, neurólogos, psicólogos o psiquiatras con respecto al autismo. Esta falta de capacitación lleva a los profesionales a dar diagnósticos erróneos lo que conlleva a una mala intervención terapéutica que en ciertas ocasiones puede afectar la vida de los niños. De acuerdo con Balbuena (2007):

La primigenia concepción del autismo formulada por Kanner sufrió al igual que otros cuadros clínicos diversas reformulaciones, debido a las dudas razonables que surgían al formular un diagnóstico, al competir por ejemplo el del autismo con otros como el de demencia precoz, esquizofrenia infantil o demencia infantil.

Por tanto pensamos que la gama tan amplia de posibilidades que tiene el autismo de manifestarse en cada niño es un factor que influye en el mal diagnóstico, ya que si bien, es un tema un poco más visible actualmente, aún existe una deficiencia de información en México. Además de que no existen tantos especialistas en el tema y la mayoría son inaccesibles económicamente para muchas de las familias que viven en esta situación. Es importante tener en cuenta que para un diagnóstico certero se necesita de la intervención de varias disciplinas que ayuden a entender mejor si es que se trata de esta condición. Desde el punto de vista de Paluszny (1987) las siguientes disciplinas son las más importantes a tomar en cuenta:

- Audiología: “Descartar la pérdida auditiva como posible causa de la carencia de respuestas en el niño”. Hay que observar si el niño no responde porque no oye y no porque no quiere. Entonces se le hacen una serie de evaluaciones para descartar algún problema auditivo.
- Trabajo social: “Acopia la información acerca de la dinámica familiar, con atención especial a los patrones de interacción entre los diversos miembros de la familia, a la percepción que cada miembro de la familia tiene del niño autista y al lugar que éste ocupe en ella. [...] Puede dar instrucciones y servir como modelo

para enseñar las formas de manejar conductas difíciles y aun extrañas, incluidos los berrinches”

- Habla y lenguaje: Hay que tomar en cuenta la historia del niño en cuanto al habla y lenguaje. Haciendo una serie de pruebas para detectar el tipo de lenguaje que el niño utiliza, si existe un tipo de repetición en lo que dice, si puede imitar y representar lo que se le dice.
- Pediatría: Aquí se debe obtener la historia médica del niño así como la forma en la que se relaciona con sus padres, al igual, se visualiza como éste interactúa con su ambiente y con personas externas a su círculo familiar.
- Psicología: “es importante establecer las condiciones básicas del desarrollo, así como tener un cuadro de las contribuciones tempranas que el niño indujo en el clima emocional familiar. [...] El psicólogo debe incluir sus propias reacciones respecto del niño en los datos de la evaluación, ya que al trabajar con él surge una mezcla de emociones”.
- Psiquiatría: “La mayoría de las evaluaciones psiquiátricas de los niños están basadas en tres aspectos diferentes: a) la historia del niño como la relatan sus padres, b) la observación del niño y c) la interacción personal con él”. (pp.45-60).

Desde nuestra experiencia hemos podido observar que, las clínicas privadas que cuentan con las herramientas más actuales son muy costosas; lo que provoca que los padres busquen alternativas en instituciones públicas, no obstante, estas instituciones no cuentan con una capacitación completa con respecto al autismo, por lo cual la mayor parte de la población que vive con personas que pasan por esta situación viven angustiadas por no tener acceso a este tipo de consultas. Esta preocupación se puede ver en el discurso de los padres:

[...] me gustaría hacer un llamado, si esto pudiera llegar a oídos de alguien que tuviera las herramientas o la capacidad de ayudar, la verdad hace falta presupuesto, más hospitales, hacen falta terapias para niños como los nuestros porque cada vez están aumentando más y el día de mañana ellos van a ser adultos, tienen que integrarse a la sociedad, aprender a valerse por sí mismos y nosotros como papás no sabemos a veces como darles las herramientas para que lo logren y si nos falta

mucha educación, mucha orientación y que sigan abriendo más centros así como el CISAME que estén a nuestro alcance [...]

[...] realmente los hospitales de gobierno no tienen ni el conocimiento ni el personal o la disposición para tratar con niños con autismo o al menos en mi caso nunca me ayudaron [...]

[...] aquí en México y yo creo que en todos los países estamos en la misma situación porque en el grupo de Facebook hemos mamás de Argentina, Colombia, Venezuela, bueno de todos los países de habla hispana y es la misma situación, hay mamás que dicen que llevan a sus niños a terapias particulares pero es muy cara y bueno realmente no todos tenemos los recursos para ese tipo de terapia [...]

Según el informe final de gobierno de diciembre del 2018, *Infraestructura disponible para la atención de los trastornos del espectro autista en el sistema Nacional de Salud:*

Se encontró que no existe disponibilidad suficiente de terapias de habilitación y/o rehabilitación, las cuales son el eje de la atención de los niños y adolescentes con TEA. [...] De igual manera se detecta que existe la necesidad de desarrollar una estrategia de capacitación en temas de TEA a los profesionales de la salud [...] es importante mencionar que la presencia de al menos un clínico es insuficiente para poder identificar o tratar a la población clínica. [...] Se observa la necesidad de fortalecer el sistema de salud para desarrollar servicios coordinados para la entrega de servicios e intervenciones completas en el contexto del manejo de TEA y otros trastornos del neurodesarrollo. (pp. 11-12)

La “falta de presupuesto”, “falta de terapias”, “falta de hospitales” y la falta de “profesionales 100% capacitados” son temas que se pueden vislumbrar en el discurso de los padres, en ellos demuestran la angustia que viven por la falta de instituciones que ayuden de manera gratuita a toda la población que vive en situaciones de personas con alguna discapacidad o condición diferente. Algunos de estos puntos pudimos observarlos en nuestra estancia en la Clínica Mexicana de Autismo al igual que en el grupo de Facebook *Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México*.

Sirvan de ejemplo los siguientes comentarios en dicho grupo:

El costo del diagnóstico me pareció excesivo. Con el costo sólo del diagnóstico, me costaba un par de meses de terapia sensorial.

Yo fui una vez ya que me queda cerca de mi domicilio y la verdad si es muy caro, \$2500 la consulta de valoración ya después de tener el diagnóstico te hacen el plan y te dan costos pero si el primer costo es elevado me imagino que el tratamiento también, este tipo de clínicas es para gente con una posición económica muy estable.

Comentarios como estos se repiten constantemente en este tipo de grupos. Dichos grupos funcionan como apoyo para los padres de familia, ya que la comunidad que se encuentra dentro de los mismos comparte sus experiencias y métodos para trabajar con sus hijos. La señora G nos da una muestra de lo que significa para ella que existan estos grupos:

[...] Para mí ha sido una herramienta muy grande, se me abrió el panorama, comencé a recibir información a través de los testimonios, algunos muy dolorosos, actualmente ya no leo tanto, a veces sí, me ha tocado apoyar a otras mamás con base en mi experiencia [...]

La red de apoyo que llega a significar este tipo de grupos es muy importante para los padres ya que es a través de estos testimonios que se sienten más tranquilos e identificados con las historias de vida que comparten, con lo anterior se dan cuenta que hay más personas que viven situaciones similares, dándose la oportunidad de expresar y resolver sus dudas en cuanto a las dificultades que enfrentan en su día a día.

Capítulo 3: “[...] Ellos no se comunican como tú, [...] él se comunica contigo pero a su manera [...]”

3.1 Comunicación

Victoria de la Caridad, et al. (2014), define la comunicación como:

El proceso de transmisión y recepción de ideas, información y mensajes. El acto de comunicar es un proceso complejo en el que dos o más personas se relacionan y, a través de un intercambio de mensajes con códigos similares, tratan de comprenderse e influirse de forma que sus objetivos sean aceptados en la forma prevista, utilizando un canal que actúa de soporte en la transmisión de la información. (pp. 349-350)

La comunicación es una herramienta esencial en la vida del ser humano, desde que nacemos contamos con mecanismos de comunicación primarios, estos pueden ser llantos, sonrisas, gestos, movimientos, etc., en los cuales el niño encuentra la forma de expresar sus necesidades. Con el paso del tiempo se van adquiriendo nuevas herramientas de comunicación como lo son el lenguaje verbal y no verbal. Sin embargo, en el autismo ocurre diferente:

[...] Todo eso es sumamente complejo y realmente lo tomamos como algo tan fácil porque nacemos y de repente ya estamos hablando y rápido, pero justo vemos con estos niños que no, que al contrario, toda la cuestión del habla no está afectada tienen cuerdas vocales, su boca está ahí bien formada, la capacidad oro motora ahí está [...] pero este interés [...] por comunicar [...] o el entender si yo te transmito un mensaje, el otro lo va a comprender y entonces me va a responder [...] está afectada y ahí muchas veces ese interés, esas ganas de comunicar no está, no hay una intención de comunicar, entonces hacen ruidos o dicen las palabras, de repente las sueltan o repiten frases de sus caricaturas [...] pero tal cual dirigirse a una persona y decirle “a mí me gusta frozen” [risas] no le sale, porque no lo comprenden ¡ah! este transmitir de mensajes me permite relacionarme contigo y no lo ven tan claro [...] y en autismo es, es ahí se puede ver esa distinción clara entre el habla y el comunicar, lenguaje y relacionarme con alguien [...]

Lorna Wing (1998) nos dice que todos los individuos que viven con esta condición presentan dificultades comunicativas y de lenguaje, no obstante, este último punto no siempre se ve afectado en todos los casos.

Cuando no se desarrolla el lenguaje verbal en las personas con autismo, estas se quedan estancadas en los mecanismos de comunicación primarios, siendo el llanto la herramienta más utilizada por dichas personas por la efectividad que tiene para conseguir lo que desea sin necesidad de utilizar un método de comunicación más funcional.

[...] ¿Cómo se expresaba? Llorando o golpeando [...]

[...] F, todo el tiempo lloraba, todo el tiempo lloraba mucho, ya y bueno, pues, o lloraba de frustración yo creo, lloraba de enojo y entonces era su forma de comunicarnos con que no estaba a gusto con lo que estaba pasando [...]

[...] el niño para jugar o para convivir con él no te respondía una sonrisa, no te jalaba para llamarte la atención y todo, o sea él lloraba y cuando lloraba empezaba era clásica una hora, dos horas llorando y te paras por qué ya está llorando, esa era su comunicación, lo vas a ver, “¿qué pasa hijo? ¿Qué tienes?”, decía que su muñeco, su juguete y empiezas y ese se vuelve su medio de comunicación, o sea empiezas a ofrecerle satisfactores a la demanda de llanto que tiene, hasta ver con qué le atinas [...]

[...] Llorando, era con llantos y con berrinches quería que le adivináramos qué era lo que quería, se frustraba cuando yo no le entendía, y cuando no le entendíamos ni su papá ni yo hacía unos berrinches terribles, gritaba mucho, lloraba, pataleaba se aventaba el piso, esa fue la etapa más difícil. [...]

He aquí la importancia de enseñarle al niño nuevas formas de comunicación, ya que si él no aprende otras formas para expresar sus necesidades se presentará el estancamiento antes mencionado, debido a la eficiencia que encuentran en estos métodos. Estos mecanismos van perdiendo efectividad ya que con el paso del tiempo los padres se dan cuenta que el niño está consiguiendo las cosas con conductas disruptivas, por lo que intentan realizar una intervención buscando técnicas que les ayuden a sobrellevar la situación (por ejemplo, ignorando estas conductas) y muchas veces cuando el niño no conoce otras herramientas de comunicación acude a otras alternativas; lo que comenzó con un llanto escala a rabietas, autolesiones o agresiones a terceros.

[...] en el momento en que tú les enseñas a comunicar ¡Las conductas bajan totalmente! [...] Toda conducta te dice algo, siempre una conducta es por algo [...] también aquí la conducta es comunicación [...] El problema, que muchas veces esas conductas te están comunicando algo, entonces, justo aquí lo que tienes que hacer es darles esta alternativa funcional de comunicación ¡Lo que sea! Pero darles algo, entonces, tú al momento en que les das este elemento para que comuniquen, el niño baja totalmente esta conducta porque ya no necesita comunicarte de esta forma, porque ya sabe cómo [...] van totalmente de la mano, no todas las conductas son por eso, pero, sí la gran mayoría es por comunicación [...]

3. 2 Diferencia entre lenguaje y comunicación

Durante nuestra experiencia dentro de la Clínica Mexicana de Autismo y contrastando con las entrevistas a padres y terapeutas, pudimos observar que en la mayoría de los casos los padres del niño piensan que por el hecho de que su hijo no habla no les está comunicando nada, sin embargo la terapeuta M aclara esta situación:

[...] una cosa es que hable, que pueda usar su aparato oro motor, su boca, sus cuerdas vocales y hacer ruidos o producir una palabra, o una oración y otra cosa es que comunique [...] y el lenguaje en sí [...] si es muy amplio como tema, pero mucho es la parte verbal el producir ruidos que los juntas en sílabas y forman una palabra y transmiten un mensaje a formar toda una oración y luego qué tan compleja la oración, te voy a compartir qué es lo que necesito [...]

Para Antas (2000) el lenguaje “es la capacidad que tienen los seres vivos para poder comunicarse entre sí, expresarse e interpretar la realidad [...] así mismo, puede manifestarse de formas muy diversas” (p.3). De la misma manera menciona que la comunicación es una herramienta “que tienen en común todos los seres vivos es la posibilidad de emitir y recibir mensajes, es decir, de comprender y hacerse comprender, al menos dentro de su comunidad o especie” (p.3). En el discurso de la terapeuta M, se puede observar la diferencia clara entre comunicación y lenguaje:

[...] El lenguaje puede ser de muchas formas [...] verbal, no verbal, etc., etc., etc. y la comunicación para que sea comunicación pues obviamente el mensaje tiene que ir hacia un receptor [...] ¡un receptor – mensaje! [...] hay muchos niños que te digo que hablan, en cuanto al lenguaje lo tienen y saben perfectamente el nombre del

objeto, saben incluso usar verbos ¿No? Pero si al final agarra y está a mitad de la habitación y tú estás de espaldas y empieza a decir ¡Quiero el vaso! ¿No? ¡Quiero el vaso! Pues sí, pero ¿A quién le estás diciendo? No hay alguien que esté recibiendo como tal ese mensaje. ¡Ah! Entonces ahí eso no es comunicación porque no hay un receptor. [...]

[...] yo tengo niños que hablan perfectamente pero que te comuniquen es muy diferente [...] No es lo mismo hablar que comunicar [...] aquí también tengo niños que tal vez no hablan nada pero con señas o con otros movimientos ¡Si te están comunicando! [...]

Como ya lo vimos, el lenguaje forma parte de una serie de procesos o motores que conforman las palabras, por otro lado la comunicación entra cuando el sujeto tiene la intención de dar a conocer al otro sus necesidades, ideas, pensamientos, conocimientos, etc.

[...] eso ha sido desde bebé cuando él ha tenido interés en algo él busca la manera de obtenerlo o de comunicarse para lograrlo eso lo fue haciendo él solo y si quería que le diéramos algo simplemente nos llevaba de la mano y nos empujaba el brazo señalando lo que él quería [...]

Cuando las personas con autismo tienen verdadero interés en comunicar una necesidad a un tercero, recurren a formas más o menos funcionales que según sus capacidades les permitan obtener el resultado deseado. Sin embargo, desde nuestra perspectiva consideramos que la intencionalidad es el punto clave que existe en la comunicación dentro del autismo, esto se puede observar en el siguiente fragmento:

[...] También otra parte que es muy fundamental en la parte de la comunicación es la ¡Intención comunicativa! [...] no simplemente es una palabra al aire entonces, ahí es justo la intención comunicativa es algo que los niños con autismo tienen afectado [...]

Al verse afectada la intencionalidad, las personas con este tipo de condición se ven muy limitadas en su interacción con todo lo que las rodea. El problema surge cuando las personas de su alrededor, quieren que el niño se comunique como ellos lo hacen, sin tomar en cuenta

que él ha encontrado sus propias técnicas para comunicarse o al menos hace acercamientos comunicativos con los demás.

[...] ya no es obligación del niño entenderme a mí, sino yo, yo tengo que darme a entender, yo tengo que adaptarme al niño para poder [...] generar algo, desde trabajar con él a nivel de terapia o desde poderlo evaluar en un diagnóstico [...]

De Clercq (2014) nos dice que, es importante dirigirse a los niños solo con las palabras necesarias y lo más concretas posibles, ya que darles instrucciones muy largas puede causar en ellos confusión y angustia, y aun siendo cortas y concisas, algunas veces las reacciones o respuestas pueden llegar a parecer que son lentas ya que el proceso de interpretación del significado que tiene una instrucción o una pregunta, puede ser sumamente complejo para ellos:

Este procesamiento lento de información a veces se puede manifestar de un modo asombroso en aspectos vinculados a las emociones. Muchos niños autistas no reaccionan cuando se les dice que su abuela acaba de morir. Mejor dicho: dan la impresión de no reaccionar, pero ellos están “procesando” la información. Puede tomar semanas para que la información se interiorice. (p. 123)

[...] apenas el año pasado murió mi mamá, él pasaba mucho tiempo con mi mamá. [...] Pues pensé que iba a ser muy difícil para él porque en un principio no entendía, cuando estaba mi mamá en la caja la quería sacar, quería abrir el ataúd y quería que saliera ella de ahí y le buscaba, le buscaba la forma para abrirle y casi lo logra [...] nos descuidamos y casi lo logra, pero cuando fue el día del entierro tuvo una crisis de llanto muy fuerte jamás lo había visto llorar así, lloró con mucho dolor, hasta yo me tuve que contener para poder calmarlo, pensé que no se iba a adaptar, que iba a tener muchos problemas después, pero no, hablé con ellos, con él y con su hermano les comenté que mi mamá ya no iba a regresar que ella estaba en un lugar donde ella está bien y tranquila y qué tenemos que seguir sin ella que ella definitivamente ya no iba regresar pero que siempre la vamos a recordar, esa fue mi manera de explicarles la situación y pues siento que R entendió muy bien [...]

Se vislumbra en el discurso que mientras los padres utilicen diferentes métodos de comunicación con sus hijos, mayor será la efectividad en la que el niño va a entender las

situaciones o las ideas que el otro le quiere expresar. Como opina De Clercq (2014) “las personas con autismo entienden y se comunican dentro de sus capacidades. La comunicación es mucho más que simplemente el uso del lenguaje” (p. 83).

*[...] aquí lo primordial no es conocer el autismo como tal, es conocer al niño [...]
Porque como te comunicas con un niño, no es con el otro, ni con el otro; siempre depende de las características del niño y de realmente las necesidades que ellos tengan [...]*

[...] la base principal de una familia que tiene una persona con autismo es aprender con él, y aprender cómo solucionar ciertas cosas con él, cómo comunicarse porque ellos no se comunican como tú, cómo te comunicas con otras personas [...] él se comunica contigo pero a su manera y en esa manera que él se comunica es como tú debes de aprender a comunicarte con él [...]

Capítulo 4: “[...] Me tengo que meter en su mundo [...] para poderlo jalar y entonces yo enseñarle [...]”

A los niños con TEA se les debe realizar una intervención por parte de especialistas que tengan conocimiento sobre el tema, en palabras de la Dra. Claudia Paz Román (2019) “la intervención es tomar parte en un asunto con el fin de ayudar a otras personas a comprender sus problemas”, a reducir, superar o prevenir estos, así como también a mejorar las relaciones y las capacidades personales. Una intervención de estrategias de lenguaje y comunicación a temprana edad será de utilidad para poner en desarrollo la cognición y las relaciones socioemocionales del niño.

Dentro de nuestra estancia en la *Clínica Mexicana de Autismo* pudimos conocer los distintos modelos que son utilizados en clínicas especializadas en el espectro y de los cuales las terapeutas nos pudieron contar un poco, dichos modelos son los siguientes:

1. Modelo Denver:

El modelo Denver (Rogers y Dawson, 2015) de atención temprana está basado en los conocimientos empíricos actuales acerca del aprendizaje de los niños y niñas pequeños y de los efectos del autismo sobre el desarrollo temprano. El objetivo de este modelo es reducir la gravedad de los síntomas y acelerar el ritmo de desarrollo a todos los niveles, haciendo hincapié en los ámbitos cognitivo, socioemocional y lingüístico. Uno de los aspectos más importantes de este modelo es la evidencia científica con la que cuenta, ya que muchos de los programas que se utilizan para intervenir con este tipo de niños no la tienen. El DENVER permite integrar en su dinámica otras técnicas como PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes), TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children), etc. (Peralta, 2015, p. 7).

El modelo Denver está enfocado en niños de 1 a 5 años, las actividades que se evalúan dentro de su curricula están enfocadas en las áreas de oportunidad que se desarrollan durante los primeros años de vida, como la cognición, la imitación, la motricidad, el juego, etc. Las terapeutas aconsejan que para que este modelo sea más fácil de trabajar se busquen opciones acordes a la edad del niño.

[...] El DENVER por ejemplo, es un método enfocado a intervención temprana y es básicamente a través de un enganche social [...] a través de actividades sociales, te voy a enseñar nuevas habilidades para que tengas las bases y con esas bases [...] pensando en niños chiquitos me gustaría que fueras a la escuela [...] básicamente esa es la meta final del DENVER, inclusión [...]

[...] “okey me tengo que meter en su mundo [...] para poderlo jalar y entonces yo enseñarle” así que [...] te toca [...] te vas a tirar al piso y vamos a involucrarnos en sus actividades ¿no? [...]

[...]A través de lo que él le gusta, en su escenario en lo que él puede ver me meto en su mundo [risas] que no sea tan invasivo ¿no? Pero que sea una manera agradable para él para jalarlo a mi mundo [...] ahí yo enseñarle lo que necesita aprender para su edad que podría ser juego funcional. [...]

[...] puedes comunicar muchísimo con tu cuerpo entonces ustedes usen su cuerpo para enseñarles y estenle fomentando que usen el suyo ¿no? Que pide las cosas, el simple hecho de tocar y extender la mano [...] todo el mundo entiende eso, eso es universal y no necesitas hablar y estás comunicando ¿no? [...]

2. Modelo PECS

El sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS) fue desarrollado en 1985 como respuesta a nuestra dificultad en utilizar satisfactoriamente diferentes programas de comunicación para niños pequeños con autismo. [...] Los niños que utilizan PECS primero aprenden a aproximarse y a entregar la imagen de un objeto deseado a un receptor comunicativo para recibir a cambio ese objeto. De esta forma, el niño inicia un acto comunicativo en vistas a un resultado concreto dentro de un contexto social. (Frost y Bondy, 2002, p. 46)

Dentro de este modelo existen seis fases para lograr una comunicación más funcional en los niños con este espectro, a continuación se describe cada fase de forma breve.

Fases del PECS	
Fase I. Cómo comunicarse	Los alumnos aprenden a intercambiar una sola imagen a la vez por elementos o actividades que realmente quieren.

Fase II. Distancia y persistencia	Utilizando todavía una sola imagen a la vez, los alumnos aprenden a generalizar esta nueva habilidad utilizándola en diferentes lugares, con diferentes personas y a distancia. También se les enseña a ser comunicadores tenaces.
Fase III. Discriminación de imágenes	Los alumnos aprenden a seleccionar de entre dos o más imágenes para pedir sus objetos o actividades favoritas. Éstas se colocan en un libro de comunicación (una carpeta de anillas con tiras de velcro) dónde las imágenes se colocan y fácilmente se retiran para comunicarse.
Fase IV. Estructura de la oración	Los alumnos aprenden a construir oraciones simples en una “tira-frase” despegable, utilizando una imagen de “quiero” seguida de una imagen del elemento que está pidiendo en ese momento.
Atributos y expansión del lenguaje	Los alumnos aprenden a expandir sus oraciones añadiendo adjetivos, verbos y preposiciones.
Fase V. Responder a preguntas	Los alumnos aprenden a usar PECS para responder a la pregunta: ¿Qué quieres?
Fase VI. Comentar	Ahora los alumnos son enseñados a comentar como respuesta a preguntas tales como: “¿Qué ves?”,” ¿Qué oyes?” y “¿Qué es?”. Aprenden a crear oraciones que empiezan por “Veo”, “Oigo”, “Siento”, “Es”, etc.

Del Toro, B. A. (2016). *Trastorno del espectro autista: programas de intervención comunicativa*. [Tesis de maestría]. Universidad de Cantabria, España. Recuperado de <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/8616/AparicioToroBertadel.pdf?sequence=1&isAllowed=y> , p.26

El modelo PECS es una herramienta aumentativa y alternativa, ya que las personas que lo utilizan lo hacen para poder ampliar su vocabulario y poder tener una estructura en su dialogo, así como también puede ser utilizado por niños o adultos que están en el proceso de adquirir un lenguaje oral; este método les ayuda a lograr su objetivo de forma más rápida.

[...] PECS es un sistema de comunicación aumentativo y alternativo que se basa en imágenes, y estas imágenes son de objetos y comidas, juguetes, videos, lo que al niño le guste para que él pueda pedirlos. [...]

[...] El PECS lo que busca es [...] de manera artificial meter un sistema que no está en el ambiente de manera natural que le facilite al niño comunicar sus necesidades,

entonces a través de un intercambio de imágenes, le enseñó que si él me transmite un mensaje como “te doy la imagen de la pelota” yo comprendí que es lo que quiere y se lo doy, pero es esta idea de “me tienes que dar el mensaje, me tienes que dar lo que necesitas” [...]

[...] Este método es una carpeta [...] donde todo el vocabulario que el niño puede utilizar esta en pictogramas, pueden ser pictogramas, o sea, propiamente los dibujitos o pueden ser también fotos [...] también como dibujos más sencillos, [...] Depende también aquí del niño como sea, bueno, más bien que tanto él integre y entienda lo que vea [...]

Es importante aclarar que no todas las personas con esta condición necesitan utilizar este método de comunicación, dependiendo de las habilidades comunicativas que la persona posea es que los terapeutas decidirán si la persona debe utilizar este método o necesita de otro tipo de intervención.

3. Modelo TEACCH

Uno de los modelos de intervención que es más utilizado dentro de las terapias, es TEACCH. Barrio (2015) define este modelo como:

Un programa centrado en las necesidades de comunicación y lenguaje, las habilidades atencionales, la memoria, las habilidades sociales y la sensibilidad que presentan los sujetos con Trastorno del Espectro Autista, valorando en todo momento sus habilidades, dificultades e intereses. Un programa de trabajo individualizado enfocado a la comprensión y la satisfacción de las necesidades individuales de cada alumno.

Dicho modelo también es utilizado:

Como una estrategia de aprendizaje y está basado en un conjunto de tareas simples, ordenadas y estructuradas, pensadas para fomentar la autonomía y la independencia del sujeto evitando en todo momento que pueda experimentar sensaciones de frustración que le hagan bloquearse y retroceder en el progreso conseguido durante la terapia. (Barrio, 2015)

TEACCH es un modelo que busca darle estructura al niño para que en un futuro pueda hacer sus actividades sin la necesidad de que alguien lo esté monitoreando todo el tiempo. Las terapeutas explican TEACCH de la siguiente manera:

[...] una forma de [...] acomodar el ambiente y el material para que [...] el niño o niña eh [...] con autismo comprenda qué es lo que se espera de él o de ella ¿no? Entonces por ejemplo, acomodar el salón por área [...] o que visualmente le quede claro “ah [...] en esta actividad solo voy a usar estos materiales y ya se acabó” eh [...] ponerle referentes visuales, es mucho el digerir la información para que le sea más fácil de comprenderla [...]

[...] Por eso queremos ayudarlos a transicionar a esta independencia que es lo que busca el método TEACCH, de que sean independientes ¿no? Que no requieran de un adulto o un supervisor que les esté diciendo que hacer, sino tal cual solo al ver el ambiente entender “okey, tengo que hacer tal y tal y ya termine” [...]

4. Método ABA

El Análisis Conductual Aplicado o ABA, por su sigla en inglés (Applied Behavior Analysis) es una tecnología que aplica los principios del aprendizaje de forma sistemática para incrementar, disminuir, mantener o generalizar determinadas conductas que se toman como objetivo (Mulas et al 2010). [...] Si bien desde los años cincuenta ABA se encuentra presente en el ámbito infantil, trabajando en el campo del retraso mental y luego llevando los principios del aprendizaje al ámbito educativo, hubo que esperar a la década del sesenta para que empiece a aplicarse en TEA. Fester fue el primero en ocuparse de este trastorno por medio del Análisis Conductual Aplicado, y a diferencia de ver el autismo como un trastorno emocional subyacente, como se concebía en ese momento, propuso que los problemas derivados del autismo eran el resultado de una dificultad para aprender, este hallazgo fue el precursor para un continuo de investigaciones desde el Análisis conductual. (Colombo, 2018, pág. 3)

De esta manera el modelo ABA:

[...] sale del conductismo [risas] y luego el conductismo positivo sobre todo que fue evolucionando, pero justo es el [...] el analizar la conducta del niño o la niña para entender cuál es la función, ¿por qué lo está haciendo? ¿No? Entonces em [...] no sé [...] nos podemos ir desde uno muy sencillo ¿Por qué tira las cosas? O que me jala y me lleva hacia algún lado, es analizar esa conducta para entender cuál es la función que lo está provocando y luego saber cómo voy a intervenir para corregir la conducta o enseñarle otra ¿no? [...]

Por tanto, este modelo de intervención es utilizado para estudiar las conductas disruptivas que presenta el niño y que puedan ser modificadas para que las use de una manera funcional.

Todos estos modelos de intervención son de gran importancia ya que son útiles para el desarrollo del aprendizaje, sin embargo, no todas las familias tienen acceso a ellos por el costo tan elevado en el que se encuentran. A su vez, otras limitantes para utilizar dichos modelos son los siguientes: 1) sólo se hallan en clínicas especializadas, 2) al buscarlos en la web su comprensión no es tan sencilla si no hay un conocimiento previo de la materia y 3) las instituciones públicas no cuentan con la capacitación suficiente sobre el tema.

Al no tener acceso a las metodologías mencionadas anteriormente, los padres entrevistados nos hablan en su discurso de las formas que utilizan para comunicarse con sus hijos, a su vez, también nos explican las maneras que los niños encontraron para expresar sus necesidades. Los padres nos comentan que las formas de comunicación que utilizan no son vistas por ellos como una metodología teórica, sin embargo, podemos observar que realmente sí están poniendo en práctica técnicas de algunos modelos de intervención como TEACCH o PECS, y aunque aquellos los utilizan de forma simple, consideramos que sí existe un método especializado hacia sus hijos.

A continuación daremos a conocer las técnicas que los padres utilizan para poder comunicarse con sus hijos.

1. Formas de comunicación similares a TEACCH y PECS

PECS:

[...] Su medio más expresivo son los dibujos, la pinturas, [...] vi que la pintura le gusta mucho a él, el expresarse por ese medio, el dibujar, él te dibuja y te da un regalito, y dice “no pues es esto”, él te dibuja y dice “no pues mi papá, mi mamá, mi hermano y yo” [...]

[...] era mostrarle juguetes, dibujos, hacer manualidades, yo ayudándole casi siempre yo servía de sombra [...]

Las señoras G y C utilizan el dibujo para poder expresarle a sus hijos situaciones que ellos no pueden entender de manera verbal. Como primer paso se dibuja la situación o los pasos que queremos que el niño entienda, posteriormente se le muestra el dibujo al niño y se le explica de forma clara y sencilla cada una de las ilustraciones; de esta manera es más fácil que el niño pueda comprender lo que el adulto necesita de él. A su vez los hijos de estas señoras también les dibujan para poder expresar sus necesidades o sus intereses. A este método las terapeutas entrevistadas le llaman historias sociales:

[...] en las historias sociales tenemos que ir como haciendo dibujos o también lo podemos escribir para que el niño nos pueda entender qué es lo que va a pasar [...]

TEACCH:

[...] método ADRINA, utiliza imágenes de la boca para enseñarle al niño cómo se debe de poner la boca, él las aprende como si fuera un comando, identifica visualmente la forma en que la boca está gesticulando y repite el fonema, pero es muy limitado ese método porque si no llevas la tarjetita el niño no articula, [...] él adquirió habilidades muy básicas como es el de mira aquí, cuando le digo mira aquí, mira mi boca, entonces él aprendió a ver y ya puede reproducir la forma en que gesticulo [...]

[...] Está platicando una maestra que ahorita actualmente tiene un niño con autismo se llama M, y nos estaba platicando que pues, a pesar de que ella es maestra en una escuela de educación especial, pues ha tenido que aprender ciertas formas de

enseñarle a su hijo. Porque no es lo mismo enseñarle lo mismo a un niño que a otro. O sea, ella dice “yo transformé mi casa en un [...] prácticamente en un museo, donde él coloca todo lo que vaya a aprender o lo que quiera aprender” [...]

En este método la mayoría de los padres organizan el espacio en el que se encuentran sus hijos para que estos se sientan cómodos y seguros. Esto les ayuda a poder concentrarse en las actividades que van a realizar o a que les sea más fácil comunicar sus necesidades e intereses a los adultos que están a su alrededor así como a sus pares.

2. Lengua de Señas Mexicana

La Lengua de Señas Mexicana (LSM), es la lengua que utilizan las personas sordas en México. Como toda lengua, posee su propia sintaxis, gramática y léxico. [...] La Lengua de Señas Mexicana, se compone de signos visuales con estructura lingüística propia, con la cual se identifican y expresan las personas sordas en México. Para la gran mayoría de quienes han nacido sordos o han quedado sordos desde la infancia o la juventud, ésta es la lengua en que articulan sus pensamientos y sus emociones, la que les permite satisfacer sus necesidades comunicativas así como desarrollar sus capacidades cognitivas al máximo mientras interactúan con el mundo que les rodea. (Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 10 de agosto de 2016)

Por lo que nos cuenta el señor D en esta herramienta él ocupa solamente las señas del abecedario, con estas señas le enseña a su hijo los fonemas de las sílabas. Por ejemplo, si el señor D quiere que su hijo intente decir “casa”, le hace la seña de la letra C y posteriormente la seña de la letra S, respectivamente le hace el sonido de cada sílaba para que el niño escuche el sonido que debe imitar. Esto se refuerza en cada oportunidad que tiene y normalmente con cosas que le interesan mucho al niño. Podemos observar que el señor D utiliza la lengua de señas de una manera muy básica para que su hijo pueda comunicar de una forma más funcional sus necesidades y que logre tener un lenguaje verbal en un futuro.

[...] Sí estamos con el lenguaje de señas, como no habla, desde hace varios años hemos tenido esa, bueno yo he tenido esa inquietud y ya ahorita eso veo como que

apenas empezó como qué hacer señas así mismo y también estamos enseñándole lenguaje de señas [...]

Nos parece importante recalcar que el señor D ha tenido, desde que su hijo fue diagnosticado, una preparación exhaustiva sobre los diferentes modelos de intervención que existen para niños con esta condición, por ello le resulta fácil enseñarle a su hijo este tipo de métodos; sin embargo, consideramos que esta herramienta si resultaría una alternativa que se puede utilizar con niños de esta condición, no obstante, pensamos que solo se puede utilizar en niveles de autismo no tan severos (nivel 1 y posiblemente nivel 2), ya que debido a la complejidad de las señas resulta una herramienta con un grado de dificultad considerable.

[...] hasta el momento solo con sonido, pero no lo relaciona con concepto, la señas, el lenguaje de señas, eso es importante, a F le funciona muy bien como una ayuda para que él pueda ir articulando usar las señas, eso es muy importante para él [...]

3. Control Instruccional

Las reglas son identificadas como estímulos verbales que especifican contingencias, es decir, consecuencias de la conducta. Así, la conducta gobernada por reglas es aquella que está determinada primariamente por reglas o instrucciones, y es por esta razón que al área de investigación correspondiente se le ha dominado “control instruccional” (Conducta gobernada por reglas, s.f., p. 288).

El señor D nos comenta que este es un método muy utilizado en España y que no se encuentra información tan fácilmente en internet, sin embargo, éste le ha funcionado mucho por la metodología no tan compleja que se maneja, por ello nos explica cómo funciona este modelo a través de su investigación reforzada con su experiencia:

[...] El control instruccional es una forma de interacción con el niño que permite encontrar los motivadores para que él empiece a interactuar con nosotros y le podamos enseñar a trabajar y a adquirir habilidades. [...]

[...] control instruccional se utiliza como método fundamental para empezar a romper barreras y para generar, barreras en el aprendizaje, generar interés en el niño para que coopere, obviamente los reforzadores, los reforzadores forman parte del ambiente [...]

Los 7 pasos del Control Instruccional

[...] es necesario un periodo previo para relacionarnos con el niño y conocerlo [...] un periodo que de verdad implica conocer al niño ¿eso qué significa? Fíjense a qué grado eh... implica [...] dormir con él, bañarte con él, comer con él, ir al baño con él, todo eso implica, veinticuatro horas del día, [...] implica que te tienes que volver niño, tienes que volver a ser un niño [...] y tienes que [...] acompañarlo todo el tiempo [...]

Para poder aplicar este método es importante que la persona que va a aplicarlo pase un periodo de tiempo con el niño para conocerlo lo más posible, en cuestión de gustos, disgustos, manías, rutinas, sus juegos o juguetes favoritos, etc., con el fin de conocer las cosas que más le interesan ya que serán de suma importancia a lo largo de la aplicación de los 7 pasos, a estos intereses se les conoce desde la intervención psicopedagógica como “reforzadores”.

[...] los reforzadores forman parte del ambiente, si no tiene reforzadores bien identificados potentes y no están bajo tu control estas perdido, los reforzadores los vas a usar toda tu vida [...]

[...] porque con reforzadores se trabaja [...] y ello implica que te tienes que volver un experto en reforzadores [lo enfatiza] en encontrarlos, ubicarlos y potenciarlos [...]

[...] el niño comienza a ver que le es conveniente colaborar ya aparte no le cuesta mucho y que de esa manera obtienen, no solo más fácil, sino que se vuelve la única manera de obtener satisfactores para sí mismo y tener tranquilidad para sí mismo, entonces utiliza los reforzadores, ya sabes, pero de alguna manera donde tú eres el administrador de los mismos y le quitas de alguna manera a él el control de todas estas áreas para irlo poco a poco llevarlo a tu terreno [...]

Como lo vemos en los discursos, el conocimiento a fondo de los intereses nos permitirá saber cuáles son los reforzadores que serán esenciales durante todo el proceso, no obstante debemos recalcar que estos reforzadores estarán en un constante cambio dependiendo de los intereses

que el niño tenga a través de los años. Por ello es importante observar al niño para ir evaluando si es necesario cambiar de reforzadores a unos de mayor interés.

Durante este proceso previo a la aplicación del control instruccional el señor D nos dice que acomodar el ambiente es importante para darle seguridad al niño y que se sienta cómodo donde se llevará a cabo dicha intervención.

[...] el ambiente es el concepto clave [...] el ambiente es un factor importante. [...] Toma los elementos del ambiente y los pone bajo control del adulto ¿Por qué? Hace esto porque esos elementos del ambiente le proporcionan estabilidad, tranquilidad, a veces angustia, el niño está más relacionado con el ambiente que con el adulto, si se fijan ¿Por qué? porque el ambiente es seguro [...]

Una vez que se tengan cumplidos estos dos puntos es momento de iniciar con los pasos de aplicación de dicho método.

El primer paso de control instruccional es:

[...] “demuéstrele al niño que es usted el que tiene el control sobre los objetos que le interesan, y será usted quien decida dónde y cuándo podrá usarlos” [...]

En este paso interviene mucho el ambiente ya que el encargado de la aplicación, como lo dice el señor D, debe de tener el control absoluto del espacio donde se va a trabajar, estableciendo los límites y que el niño entienda que todo tiene un tiempo y momento para ser usado y que podrá utilizar dichos objetos siempre y cuando siga las indicaciones que se le dieron.

El segundo paso es:

[...] “demuéstrele al niño que usted es sinónimo de diversión” [...]

Siempre hay que darles las instrucciones claras y sencillas para que puedan ser comprendidas, durante la interacción es importante tomar el juego como una herramienta útil para que el niño coopere y pueda llevar a cabo las instrucciones en un futuro. Por ejemplo, hacerle cosquillas cuando realiza la instrucción, saltar con él, hacer caras graciosas, etc.

El tercero de los pasos es:

[...] “Demuestre al niño que puede confiar en usted” [...]

En este paso el señor D nos hace hincapié en que la instrucción que se da debe de coincidir con la acción que vas a realizar hablando en todos los aspectos. Por ejemplo, si se le promete que al realizar alguna actividad se ganara algo que desea en ese momento se debe cumplir obligatoriamente, esto para poder generar confianza entre ambos.

Por eso mismo el señor D aconseja lo siguiente:

[...] lo que se permite una vez se permite siempre, lo que no se permite una vez no se permite nunca [...]

El cuarto paso es:

[...] “demostrarle al niño que sus instrucciones son para su propio beneficio, inicie con instrucciones fáciles y luego refuerce su decisión de participar sumando buenas experiencias” [...]

Esto quiere decir que debemos enseñarle al niño que mientras coopere con nosotros va a obtener lo que él quiere/desea y que debe tomar en cuenta que para poder lograrlo debe hacerlo de forma tranquila, sin hacer berrinches y siguiendo las indicaciones tal como se le dicen.

El quinto paso es:

[...] “refuerce inmediatamente después de cada respuesta positiva” [...]

Este paso está ligado con el paso tres ya que cada vez que el niño sigue las indicaciones se le debe reforzar en el momento ya que de otra manera el niño va a perder el interés de realizar las indicaciones porque visualiza que lo que el instructor está diciendo no concuerda con lo que sí hace. Por ello es importante que antes de iniciar una actividad se tenga a la mano el reforzador con el que se va a trabajar.

El sexto paso es:

[...] “demuestre que conoce las prioridades del niño tan bien como las propias” [...]

Durante este paso se le demuestra al niño que sus intereses también son importantes y que no siempre se trata de tener el control o seguir las reglas porque también se están tomando en cuenta sus sentimientos, sus gustos y sus emociones, y no está mal salir de la zona de confort para tomar en cuenta los intereses del niño para demostrar que sus intereses son igual de valiosos que el del instructor.

El último paso es:

[...] “demuéstrale al niño que ignorar sus instrucciones o utilizar comportamientos inadecuados no le permitirán acceder nunca al reforzador” [...]

Hacerle saber al niño que una mala acción tiene una consecuencia, y que debe aprender que agredir a otros o a sí mismo, llorar, patear, etc., no le va a permitir gozar de los beneficios que se le habían prometido en un inicio.

Como se puede ver en los puntos anteriores este tipo de métodos y sobre todo en una intervención en un niño con autismo es de suma importancia que los padres estén comprometidos a cumplir los puntos tal y como lo indica la técnica, esto para poder obtener resultados más rápidos.

[...] El control instruccional, como yo lo veo, se diseña en el consultorio, se diseña en el escritorio, ahí se diseña el control instruccional. Se explica y se instruye en el consultorio también al papá, a la mamá, al cuidador principal, pero se desarrolla y aplica en casa. Este es uno de los principales retos y obstáculos que tiene el control instruccional, que no todos los papás están dispuestos a hacer, es un factor contundente de cambio en la vida de sus hijos [...] Uno de los requisitos del control instruccional es: un adulto comprometido y motivado, por eso es que también hay que cuidar mucho a los papás [...]

[...] El control instruccional usa reglas claras y siempre constantes de tal manera que, es uno de los principios básicos, yo digo lo que se permite la primera vez, se permite siempre; lo que no se permitió la primera vez nunca se permite, esta regla es forzosa [...]

[...] ojo con control instruccional, da todo y exige todo ¿Qué es todo? O lo aplicas o no lo aplicas [...] ¿sí? Si lo aplicas es al cien porque si no lo aplicas al cien y no funciona vas a pensar que, control instruccional es una tontería [...] cuando la falla es tuya [...]

En el autismo la estructura es un concepto clave para la ejecución de casi cualquier actividad que tenga que ver con su vida cotidiana, tanto en el ámbito personal, social y educativo. Así, el señor D nos habla de los avances tan favorables que ha obtenido gracias a la correcta aplicación de todos y cada uno de los puntos, con esto nos quiere dar a conocer la importancia de hacer todo lo que esté en sus manos por respetar las reglas.

[...] rompimos la barrera de que ni siquiera nos volteaba a ver, y se le pudieron enseñar las habilidades básicas para empezar a comunicarnos ¿cuáles fueron? Hoy día son la base, venir hacia nosotros y llamar nuestra atención, jalándonos, y empezar a decir las primeras palabras, mal dichas, medio mochas pero ya algunas palabras y eso fue eliminando poco a poco las conductas tan severas que tenía. ¿Qué tan severas? Pues llantos de cuatro o cinco horas continuas, no paraba de llorar, entonces fue otro mundo, Cuando ya F comienza a cooperar y empezamos este tema de control instruccional entonces él ya permite más interacción, ya se empieza a relacionar con nosotros de esa manera necesitaba algo, iba contigo y te jalaba y empezamos a enseñarle a que nos llevara hacia donde quería, que señalara, que mirara a la cara para que nos viera y pues le empecé a enseñar habilidades para que empezara a articular palabras [...]

En resumen, control instruccional es un método que según la experiencia del señor D es muy funcional, es un método que puede ser utilizado con niños con autismos leves y severos, sin embargo, actualmente sigue siendo un modelo poco conocido en México además de que, como se dijo al principio de este apartado, no hay información suficiente en internet que permita a otros padres conocerlo y poder llevarlo a cabo en sus respectivas situaciones.

RESULTADOS

A través de nuestra investigación pudimos darnos cuenta que existen diferentes tipos de comunicación, como la verbal, la comunicación mediante el cuerpo, al señalar, al jalar a la persona para llevarla al objeto deseado, con gestos faciales, con dibujos, con música, etc. Lo que nos lleva a considerar que la comunicación es un tema sumamente complejo, que tiene muchas vertientes y no puede ser vista desde una sola mirada.

Creemos que muchas personas suelen darla por hecho porque nacen y ya son capaces de llevarla a cabo. Y aunque usen los diferentes tipos de comunicación mencionados anteriormente, lo hacen de manera inconsciente, porque lo aprendieron desde pequeños y para ellos no es algo tan importante, simplemente porque no la tienen afectada.

Sin embargo, en las personas con TEA no es tan sencillo, al no poder comunicar tan fácilmente como quisieran, estas personas optan por comportamientos disruptivos como llantos, rabietas, agresiones a ellos u otras personas, gritos, etc. ya que no han aprendido aún a comunicar de una manera funcional. La comunicación nos sirve en todos los aspectos de nuestra vida y la ocupamos a diario, por ello es de vital importancia que los niños con TEA aprendan algún tipo de comunicación.

La deficiencia de comunicación en las personas con TEA es una limitante muy grande para ellos, es por esto que no pueden crear vínculos tan fácilmente con los otros y muchas veces son rechazados por la gente porque no saben cómo comportarse en diferentes situaciones, porque no saben expresar lo que quieren a la vez que no entienden lo que el otro le está diciendo. Aquí entra la teoría de la mente, que es la encargada de hacernos comprender a los otros, a sus pensamientos, sentimientos, ideas, etc. Como esta habilidad no se desarrolla tan rápido como en los niños neurotípicos, les es más difícil a los niños con autismo el poder comprender a su alrededor, y ¿cómo comunican sus inquietudes? llorando o gritando.

Una vez explicado esto, podemos dar respuesta a nuestra pregunta de investigación: ¿Qué formas de comunicación han encontrado los padres del grupo de Facebook *Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México* para relacionarse con sus hijos comprendidos dentro

del espectro autista? Encontramos dos tipos de comunicación, ambas igual de efectivas y ambas encaminadas a un mismo objetivo: la comunicación funcional entre padres e hijos.

El primer tipo de comunicación es una comunicación sencilla, pero muy efectiva, en esta podemos encontrar cosas muy visuales, como dibujos, ilustraciones, hasta imágenes en el celular o la Tablet. Mediante estos se hacen peticiones de los padres hacia los hijos y viceversa, pretendiendo que con el tiempo la forma de reaccionar de los niños sea la esperada por los adultos y enseñándole a la par un lenguaje verbal, en primera instancia podría ser un simple balbuceo, hasta llegar a palabras bien articuladas. Es importante volver a recordar, que no siempre se puede lograr un lenguaje verbal en este tipo de niños, por ello es vital que aprendan algún método de comunicación ajeno al lenguaje verbal.

El segundo tipo de comunicación es un método a base de reglas y recompensas. No obstante, la diversión es un tema que debe acompañar a dichas reglas para generar un ambiente de seguridad y confianza. Aquí el uso de reforzadores es muy práctico porque ayuda a que el niño haga las cosas voluntariamente teniendo en mente que va a recibir algo a cambio de que lo haga. Este tipo de comunicación es muy conductual y puede usarse con niños que requieren de mucha estructura y cuyas conductas son muy disruptivas. Por lo tanto podemos decir que ambos tipos de comunicación tienen el objetivo de que el niño aprenda a comunicar, sea cual sea el nivel de autismo que tenga.

De igual modo, es menester hacer una comparación entre las instituciones privadas y públicas; las primeras, como la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA), son instituciones que se manejan a base de dinero, y que son muy poco accesibles para la mayoría de la población mexicana y, aunque cuentan con herramientas actuales para el tratamiento del autismo, desde nuestra perspectiva, no sirven de nada si no pueden ser compartidas con todas las personas que viven con esta condición. La falta de empatía es un tema crítico en este tipo de instituciones, no existen, por lo menos dentro de CLIMA, ayudas suficientes (llámense becas, apoyos económicos, etc.) que funjan de apoyo para que más padres le proporcionen atención especializada a sus hijos.

Las segundas instituciones, tienen una nula formación con respecto al autismo, por ello consideramos que si hubiera más instituciones públicas capacitadas en el espectro, los padres se sentirían más aliviados con cada una de sus situaciones, ya que esto supone un punto de

apoyo para ellos. Los grupos de Facebook que actualmente se encuentran abiertos toman el lugar de dichas instituciones, dándoles un espacio de escucha y comprensión cuando no saben qué hacer. El escuchar las voces de los padres es muy importante, porque, como se plasmó a través de todo el escrito, sus dudas, inquietudes, miedos, pensamientos, ideas, etc. son un pilar importante para que el niño desarrolle sus habilidades lo mejor posible. Ya que al final, son ellos los que acompañan al hijo durante toda su vida y son ellos los que lo conocen mejor que nadie.

Para finalizar, queremos decir que a través de nuestra experiencia comprendimos que la diferencia nunca será un limitante, ser empático, para cualquier intervención es de suma importancia, ponerse en su lugar, entender en medida de lo posible las formas o los procesos que está viviendo, la forma en la que ve, escucha y siente las cosas a su alrededor, es vital para que el niño se sienta comprendido y le sea más fácil crear un vínculo con el adulto.

“Mi hijo con TEA me enseñó las distintas formas de comunicación que pueden existir”

Así mismo, debemos tener muy en cuenta que la comunicación no puede ser vista desde un solo lugar, esta al igual que el autismo tiene diversas formas de manifestarse; en el discurso de los padres y terapeutas podemos observar, leer y conocer solo algunas de estas, desde nuestra experiencia consideramos que dichas formas de comunicación no son las únicas ya que cada papá encuentra diferentes estrategias dependiendo de sus posibilidades. Pero lo que tienen en común estos padres al igual que muchos que están relacionados con el tema, es hacer todo lo que esté en sus manos para ayudar a sus hijos a desarrollarse de la mejor forma posible.

[...] Lo que tienes que hacer es quitarte esta vergüenza, jugar con ellos, ser un niño con ellos, siempre obviamente teniendo en claro que tú sigues siendo la figura de autoridad ¿No? Pero ser figura de autoridad no significa que no puedes tener una relación buena con ellos y que no puedes jugar y tener todo esto con los niños [...]

[...] Tenerles paciencia, principalmente la paciencia es la base para todo esto, tener la paciencia y el estar consciente de algo, ellos no tienen una enfermedad, ellos no están enfermos, y no es algo que vamos a curar con medicamento. El medicamento, los medicamentos controlan cierto tipo de conductas. Lo que sí, es que esa condición

va a ser de por vida, para siempre supongamos las terapias y lo que nosotros le vayamos enseñando va a ir mejorando su condición de vida, porque de nosotros depende eso, para mejorar su condición de vida [...]

REFLEXIONES INDIVIDUALES

Karina Aguirre Islas

Al iniciar este trabajo de investigación, mis intereses eran muy generales: conocer sobre el tema del que yo no tenía conocimiento alguno; pero que después de hacer una investigación respecto al tema, me aparecieron datos muy interesantes.

Pude conocer las diferentes formas de comunicación que existían dentro del autismo, encontré que existen maneras totalmente diferentes a las comunes, pues para comunicar, no necesariamente deben existir palabras o frases.

En la trayectoria del trabajo, nos encontramos con la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) en donde dos de mis compañeras de investigación se encontraban haciendo su servicio social y ésta parecía ser la mejor institución para realizar nuestro trabajo de campo.

A lo largo de nuestra presencia en dicha clínica, los resultados no fueron los más favorables, pues las entrevistas con padres que teníamos planeadas se vieron interrumpidas por una mala organización y poco interés en la clínica. Después de eso, encontramos que la plataforma de Facebook era la más viable para poder comunicarnos con padres de niños con dicho trastorno, en donde estos pudieran comunicarnos de forma más libre y abierta las problemáticas que encontraban al tratarse de la comunicación.

Luego de conocer los testimonios y/o anécdotas de todos los padres y madres de familia, me di cuenta que este trastorno es muy desconocido al menos en el país, pues la información que existe al respecto en páginas de gobierno, clínicas o interés en general, es muy básico y muy poco informativo sobre la realidad de esta condición.

Es por este motivo que este tema me parece muy interesante para investigar, pues me da la oportunidad (junto con mis compañeras de trabajo que comparten los mismos o aún más intereses) de mostrarle a toda la comunidad que se encuentra inmersa en este tema, las diferentes maneras que existen para que logren una adecuada comunicación con su hijo, y que al mismo tiempo no se desanimen si una de ellas no les funcionan, pues existen variados métodos que pueden utilizar con la finalidad de llegar al resultado esperado.

Esta investigación resultó con el propósito de mostrarle a los padres nuevas técnicas que puedan utilizar para obtener mejores resultados al momento de querer comunicarse con sus hijos, y que no se desanimen al ver que uno no de estos no les funciona, pues los discursos de los demás padres dan la oportunidad de utilizar diversos métodos con sus hijos, viendo si los resultados son favorables o dándoles la oportunidad de experimentar otros.

Este trabajo me gustó mucho, pues me ayudó a tener una visión amplia sobre el tema y a querer investigar diferentes métodos con la finalidad de brindarles apoyo a quienes lo necesiten.

Brenda Mayte Ortiz Castro

Antes tenía una visión diferente sobre el autismo, como la mayoría de las personas, tenía mi concepto basado en las películas o series que existen respecto al tema, mi referencia más fuerte era *The Good Doctor*, gracias a esta serie creía que los niños autistas eran niños súper inteligentes, súper ordenados, irritantes, inmersos en su mundo, aislados de la sociedad, entre muchas otras cosas; sin embargo, pude darme cuenta que, aunque esta serie sí tiene algunos factores apegados a la realidad, no todos los niños y adultos con esta condición son de esta manera. Ahora sé que hay diferentes formas de manifestarse la condición, que por ejemplo, Shaun Murphy (el protagonista de *The good doctor*) está más apegado a el síndrome de asperger que a los tres niveles de autismo que existen. Durante mi experiencia dentro de la clínica pude conocer diferentes personas con diferentes características, con diferentes formas de trabajar, aquí reforcé la idea de que las cosas que te sirven con un niño no siempre te sirven con otro. Y fue aquí donde mi trabajo de investigación tomó más sentido, la deficiencia de comunicación que vi dentro de la clínica es impresionante, pienso que si no hubiera tenido esta experiencia no hubiera entendido tanto el tema. Aunque, a la clínica sí le falta mucho en qué trabajar para poder dar un mejor servicio.

Por ello creo que este trabajo de investigación es importante para la comunidad, tanto de personas que viven con hijos autistas, como al público en general. Es bueno conocer las formas de comunicación que los padres implementan con sus hijos, porque no sabemos si en algún momento estaremos en una situación donde podamos ayudar a un niño con esta

condición o con cualquier otra. Además de que, de esta manera se le escucha a los padres, se les toma en cuenta y estos se sienten apoyados por los demás.

Esta investigación me deja muchos aprendizajes, por ejemplo 1) que puedes comunicar de muchas maneras y no solamente hablando, 2) aprendí lo que es el autismo en realidad, 3) aprendí a trabajar con este tipo de niños, 4) conocí más métodos de intervención teóricos para aplicarlos en algún momento, 5) tuve la parte práctica dentro de la clínica y 6) aprendí a trabajar con diferentes tipos de niños. De igual manera entiendo mucho más la gran fortaleza que tienen los padres que tienen un hijo con alguna condición, no solo autismo, sino cualquier condición. No es fácil, no es fácil tener este tipo de responsabilidades; no creo que sea imposible, porque con voluntad todo es posible. Sin embargo, sí creo que es muy difícil tener que dejar de lado tu vida entera, en la mayoría de los casos que me he encontrado de padres de hijos con autismo así es, hacen su vida a un lado, se olvidan de ellos, de sus sueños, deseos, necesidades, etc. Y no creo que sea por su gusto, sino porque desgraciadamente, en nuestro país aún estamos súper desinformados, no hay quien nos guíe con respecto al tema, nos falta mucha información, somos tan ignorantes en el tema; sumándose además, que ni siquiera nos interesa, preferimos concentrarnos en otras cosas que en este tipo de temas, que ya se ven muchísimo más en la actualidad, el autismo pareciera ser un tema nuevo, pero no es así, por ello creo que no es culpa de los padres que dejen todo por sus hijos, porque si hubiera gente más abierta al tema, más respetuosa, más empática, la vida de estas personas y de sus familias sería mucho, mucho mejor.

Si yo pudiera darle un consejo a los padres de estos niños sería que está bien sentirse desorientados a veces, sentirse solos, cansados, fuera de lugar, desesperados, hartos, enojados, tristes, etc., se vale sentir todo eso, porque al fin de cuenta son humanos; pero después de eso salgan, salgan y demuéstrenle a todos que la condición de su hijo no es una limitante para que puedan brindarle una vida íntegra y feliz a sus hijos. Mientras más herramientas les den para enfrentar el mundo, más independientes podrán ser en un futuro y ustedes no tendrán que sentirse preocupados toda su vida por lo que le depara a sus hijos.

Al público en general, les aconsejo que sean más empáticos, sean tolerantes, comprensivos, respetuosos, no juzguen a estas personas ni a sus familias, al contrario, ayúdenlos si está en sus posibilidades, entiendan que no es nada fácil vivir situaciones así, y que mejor que

nosotros pongamos un granito de arena para hacer la vida de estas personas más amena. Además también quiero pedirles que investiguen más sobre el tema, investiguen, lean, vean, conozcan, el autismo es un mundo increíble y maravilloso, hay cosas extraordinarias en todo esto, dense la oportunidad de al menos conocer un poco más sobre todo lo que conlleva tener autismo.

Mi vivencia trabajando con los niños dentro de la clínica fue muy satisfactoria, es increíble trabajar con este tipo de niños, aquí todo cuenta, un abrazo o una caricia que te dan vale mucho más que cualquier cosa material. Ver cómo van evolucionando en su desarrollo es un logro enorme, la posibilidad de poder ayudar a estas personas para que puedan tener una gran vida en un futuro es una satisfacción muy gratificante.

El autismo estuvo mucho tiempo en las sombras y pienso que es tiempo que toda la gente lo conozca. Que sepan qué es, pero que lo sepan realmente y que no se queden solamente con lo que ven en la televisión y en las películas, espero de verdad que este trabajo impulse a más gente a conocer sobre el tema, a adentrarse a este mundo que de verdad es muy bello y a tratar de mejor manera a la gente con este tipo de condiciones, porque no son diferentes a nosotros, solamente tienen una forma distinta de ver la vida.

Ana Oyuky Rico Vázquez

El autismo es un tema que me toca de manera muy cercana, tengo dos hermanos con un síndrome parecido al autismo y un hijastro con autismo nivel 2. Aunque trate de mantenerme lo menos involucrada posible en este trabajo mi experiencia con este trastorno es muy cercana, la condición de mis hermanos es el síndrome del X Frágil, un síndrome muy poco conocido en México, mis hermanos hasta la fecha no cuentan con un diagnóstico certero, ya que los han diagnosticado y medicado de manera errónea durante muchos años.

Decidí estudiar la licenciatura en Psicología por la necesidad que tenía de comprender los procesos psiconeurológicos por los que atravesaban mi hermanos, cuando conocí el autismo con mi hijastro mis dudas se incrementaron. A lo largo de mi vida y mi carrera intenté documentarme lo más que pude en estos temas, pero el acceso a bibliografía confiable es muy escasa. Escuchar las experiencias y las carencias de todo tipo (económicas, apoyos del gobierno, instituciones especializadas, información comprensible, verídica y accesible) por

las que atraviesan los padres de hijos con estas condiciones en México me hace sentir un compromiso al respecto, comenzando por el esmero que pusimos en este trabajo para dar a conocer a otros padres herramientas que les puedan ayudar a comunicarse con su hijos, pero también un compromiso personal para cambiar por lo menos un poco esta situación, dar más difusión, ayudar con textos y bibliografía a otros padres, darles espacios en donde puedan expresar sus pensamientos sus dudas, su sentir y ayudar con todo lo que esté en mis manos en los espacios ya existentes de padres de hijos con autismo, como lo son los grupos de Facebook y aunque el camino es largo este trabajo abrió un panorama distinto para mí. Como lo escribimos en este trabajo de investigación el autismo compete temas muy complejos, pero una vez que me adentre en la investigación, en las lecturas para mí fue fascinante ir comprendiendo cómo funciona la mente de estas personas, el porqué de muchas situaciones y procesos que no comprendía, llevándome a empatizar con los niños y jóvenes, pero también con los padres intentando ponerme en sus zapatos para buscar solución por lo menos a algunas de las problemáticas que tiene que pasar en su día a día.

Esta investigación me ayudó mucho de manera personal y profesional, escuchar la experiencia de otros padres en este tema que me apasiona fue de las cosas más gratificantes ya que siento un enorme respeto por las personas que están a cargo de personas con alguna discapacidad.

Selma Joanna Rivera Murillo

Al elegir la carrera de psicología educativa sabía que mi motivo más grande era trabajar en temas relacionados a educación especial, trastornos y déficit, siempre he pensado que ese ámbito es muy noble y que se necesitan muchos profesionistas con vocación.

Encontrarme con mis compañeras fue un momento muy importante, ya que, ellas estaban interesadas en el tema del autismo, y decidí incorporarme con ellas, en un principio tenía perspectivas muy vagas sobre el tema, siempre pensé que era una condición fácil, por así decirlo, ya que las personas autistas que conocía no tenían problemas tan severos, incluso parecía que no tuvieran este trastorno. Al momento de charlar con mis compañeras, seguía sin ver todas las complicaciones que surgen con todas las personas que están involucradas, vi la sería de "Atypical" y mis perspectivas seguían igual, no había algo que provocará la conciencia necesaria para entender la complejidad del autismo.

Para la mitad de la investigación en el lugar donde realizaba mi servicio social me encontré con un niño que tenía diagnosticado Asperger, con él yo seguía viendo las cosas no tan complicadas, hasta que, como equipo tomamos la decisión de solicitar la entrada como personal voluntariado a CLIMA, desde el primer día en que me presente fue un gran cambio, en ese momento era enfrentarse realmente con todas las complicaciones que están emergidas con el autismo, es darte cuenta de la necesidad de ayuda que existe, justo ahí es cuando más conciencia pude hacer al pensar que es lo que sucede con los padres de estos niños, los cambios tan drásticos que pueden hacer en su vida, las limitantes a las que se enfrentan. En estos momentos puedo decir que estoy muy orgullosa de todos esos padres que se enfrentan ante esto, es de mucha valentía todo lo que hacen por sus niños, y espero que todo esto que hemos podido realizar con la investigación de verdad les sea de mucha utilidad, que todos aquellos involucrados e interesados en el tema siempre pongan mucho empeño, que no pierdan la paciencia y que siempre que vayan a trabajar con un niño autista tengan presente que todo el trabajo que se hace es por ellos, que es para lograr una independencia. Para concluir, me gustaría agregar que de verdad deseo que en algún momento, como sociedad, podamos hacer conciencia sobre este trastorno y demás, para siempre ponernos en el lugar del otro brindando ayuda.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Aguaded, M. C. y Almeida, N. A. (2016). El enfoque neuropsicológico del Autismo: Reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la Atención Temprana. *Revista chilena de Neuropsicología*, 11 (2). Doi: 10.5839/rcnp.2016.11.02.06
- Antas García, D. (2000). *El análisis sintáctico: Teoría y práctica del análisis gramatical*. Cataluña: Promociones y Publicaciones Universitarias, PPU.
- Apoyos Visuales y Los Trastornos del Espectro Autista. (2011). [Mensaje en un blog]. Recuperado de https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-10/visual-supports-tool-kit-spanish_0.pdf
- Arias Gallegos, W. L. (2013). Teoría de la Inteligencia: una aproximación neuropsicológica desde el punto de vista de Lev Vigotsky. *Cuadernos de neuropsicología*. 7 (1). Doi: 10.7714/cnps/7.1.201
- Arismendi, M., Fiorentini, L., y Yorio, A. (2014). Prevalencia del control instruccional sobre las consecuencias diferenciales de respuesta en la emergencia de conductas derivadas. *Anuario De Investigaciones*. Recuperado de https://notablesdelaciencia.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/8801/CONICET_Digital_Nro.10242.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Arnaiz Sancho, J., Merinero Santos, M., Muela Morente, M. C. y Vidriales Fernández, R. (s.f.). *Autismo Calidad de vida*. España: Confederación Autismo España. Recuperado de http://www.autismo.org.es/sites/default/files/autismo_calidad_de_vida_hoy.definitivo.18_junio.pdf
- [Artículo sobre la teoría cognitivo conductual]. (s.f.). Recuperado de <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/5054/TPUCE5280.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ascencio, K. (2021). *Uso de Estrategias Visuales para promover la Autonomía Personal* [Imagen]. Pinterest, <https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=zX7Xb0dT&id=FDCA16FDB5F3B8E5E7C7C35660D4497E30A10F04&thid=OIP.zX7Xb0dT3X-gAfXoYVbJwwHaDl&mediaurl=https%3a%2f%2fi.pinimg.com%2f736x%2f88%2fb2%2ff2%2f88b2f25b9696f31b1b0c6c98c421d3d7--material-teas.jpg&cdnurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.cd7ed76f4753dd7fa001f5e86156c9c3%3frik%3dBA%252bhMH5J1GBWww%26pid%3dImgRaw%26r%3d0&exp=356&expw=736&q=apoyos+visuales+en+autismo+imagenes&simid=6080298186214194>

[91&FORM=IRPRST&ck=6B7ED6D98BC96725FBC2EA6B3BB3E565&selectedIndex=7
&ajaxhist=0&ajaxserp=0](https://www.cognifit.com/es/atencion)

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)* (5th edition) Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Atención. Una de nuestras áreas cognitivas. (s.f.). Recuperado de <https://www.cognifit.com/es/atencion>

Autismo Diario. (4 de mayo de 2014). El uso de risperidona en niños conlleva grandes riesgos. [Mensaje de un blog]. Recuperado de <https://autismodiario.com/2014/05/04/el-uso-de-risperidona-en-ninos-con-autismo-conlleva-grandes-riesgos/#:~:text=El%20uso%20de%20risperidona%20en%20ni%C3%B1os%20con%20autismo,un%20an%C3%A1lisis%20no%20oficial%20del%20uso%20del%20f%C3%A1rmac>
[o.](https://autismodiario.com/2014/05/04/el-uso-de-risperidona-en-ninos-con-autismo-conlleva-grandes-riesgos/#:~:text=El%20uso%20de%20risperidona%20en%20ni%C3%B1os%20con%20autismo,un%20an%C3%A1lisis%20no%20oficial%20del%20uso%20del%20f%C3%A1rmac)

Balbuena Rivera, F. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27 (2). Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352007000200006

Barrios Fernández, S. (2016). *Metodología teacch y autonomía - OcupaTEA* [Imagen]. OcupaTEA <https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=7nGV7ZAo&id=146FE3B9A9267DF4BAEDF6A6D079EC95BC50D5D0&thid=OIP.7nGV7ZAoYDGGZQqbDfXbpvghaFX&mediaurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.ee7195ed902860319942a6c37d76e9be%3frik%3d0NVQvJXsedCm9g%26riu%3dhttp%253a%252f%252focupatea.es%252fwp-content%252fuploads%252f2016%252f09%252fCaptura-de-pantalla-2016-09-28-a-las-17.06.43.png%26ehk%3dqNt07xGEwEmkhpM%252fc8oa2LqY8026Dd6P5jgqYH6d9g%253d%26risl%3d%26pid%3dImgRaw&exp=396&expw=546&q=m%c3%a9todo+teacc+h+agendas+&simid=608052779512771185&FORM=IRPRST&ck=8CCCAF8AA4B4E5BCBF07C30CB4C61C75&selectedIndex=1&ajaxhist=0&ajaxserp=0>

Barrio, N. (2015, 19 de noviembre). Método teacch. Intervención en niños con autismo. *Revista Digital INESEM*. Recuperado de <https://revistadigital.inesem.es/educacion-sociedad/metodo-teacch-intervencion-en-autismo/>

Baz, Margarita. (1996). “El dispositivo grupal como instrumento de investigación: cuestiones metodológicas”. En Baz, M. (Ed.) *Intervención grupal e investigación. Cuadernos del TIPI* 4. México: UAM-X, CSH, Depto. de Educación y Comunicación

- Bermúdez, P D. & Gallegos, Y. A. (2011). Las teorías de la interacción social en los estudios sociológicos. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. Recuperado de <https://www.eumed.net/rev/cccss/14/pbag.html>
- Bordoni, M. (2017). La imitación reconsiderada: Su función social en la infancia temprana. *Interdisciplinaria*. 35 (1) Recuperado el 15 de Mayo 2021, de <https://www.redalyc.org/journal/180/18058784007/html/>
- Cabría, E. (2012). La importancia de la transmisión de hábitos y rutinas en educación infantil. (Tesis de pregrado). Universidad de Valladolid. Palencia. Recuperado de <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/1735/TFGL7.pdf;jsessionid=164D38152C70B652E12612A6B2C62B87?sequence=1>
- Centro Acadia. (18 de marzo de 2015). Economía de Fichas: Qué es y cómo aplicarla. [Mensaje en un blog]. Recuperado de https://www.centroacadia.es/economia_fichas/
- Centro de Autismo Teletón. (2008). *Dirección de Instituciones dedicadas al Autismo a nivel Nacional*. Recuperado de <https://s3.amazonaws.com/teletonorgmx/botones/Directorio%20Nacional%20de%20Instituciones%20-%20Autismo%20Enero%202018.pdf>
- Cognición y ciencia cognitiva. (s.f.). Recuperado de <https://www.cognifit.com/es/cognicion>
- Colombo, M. (15 de febrero de 2018). Especial: aba en el tratamiento del autismo (PDF) [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.psyciencia.com/especial-aba-en-el-tratamiento-del-autismo-pdf/>
- Como hacer una estación de trabajo teacch en casa o aula. (23 de abril de 2013). [Imagen]. Horizonte Centro Educativo y Terapéutico <https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=DHi8XWO2&id=60613CFF4469C7F4ECA8BB831F58C3F07CB694F3&thid=OIP.DHi8XWO2l8wEX56bplp9bgHaEL&mediaurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.0c78bc5d63b697cc045f9e9ba65a7d6e%3frik%3d85S2fPDDWB%252bDuw%26riu%3dhttp%253a%252f%252f4.bp.blogspot.com%252f-15BnDN18ccY%252fUXaxfLpNSSI%252fAAAAAAAAASg%252fSTT50EBbI3s%252fs1600%252f7.jpg%26ehk%3dSZNNqD0%252fLle1UfS7lsvbbni04bIX1qSZzyS7ORB%252fGL0%253d%26risl%3d%26pid%3dImgRaw&exph=451&expw=800&q=m%3a%9todo+teacch+sisemas+de+trabajo&simid=608031807188647701&FORM=IRPRST&ck=599B162A843AD1F1637850AF617970B7&selectedIndex=22&ajaxhist=0&ajaxserp=0>
- Conducta gobernada por reglas. (s.f.). Recuperado de <http://tesis.uson.mx/digital/tesis/docs/20219/Capitulo4.pdf>

- Conductismo. (s.f.) [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://370512.site123.me/blog/conductismo>
- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (2019). Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo 2019. [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.gob.mx/conadis/es/articulos/dia-mundial-de-concienciacion-sobre-el-autismo-2019?idiom=es#:~:text=En%20M%C3%A9xico%20no%20existen%20datos%20actuales%20sobre%20la,presenta%20alg%C3%BAAn%20tipo%20de%20trastorno%20del%20espectro%20autista.>
- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (10 de agosto de 2016). Lengua de Señas Mexicana (LSM). [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.gob.mx/conadis/articulos/lengua-de-senas-mexicana-lsm?idiom=es>
- Concha L. (11 de junio de 2019). El modelo Denver de atención temprana como tratamiento para los trastornos del espectro autista (tea). [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.psyciencia.com/el-modelo-denver-de-atencion-temprana-como-tratamiento-para-los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>
- De Clercq, H. (2014). *El autismo desde dentro*. Ávila: Autismo Ávila.
- De Garay, G. (1999). La historia oral: ¿Monólogo o Conversación? *Revista Electrónica de Investigación Educativa* (1), pp. 81-89.
- De la Caridad Ribot Reyes, V., Pérez Martínez, M., Rousseaux Mola, E., & Vega González, E. (2014). La comunicación en Pedagogía. *Complejo Comunitario Interdisciplinario de Salud (CINSA)* 28 (2). Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/educacion/cem-2014/cem142n.pdf>
- Del Toro, B. A. (2016). *Trastorno del espectro autista: programas de intervención comunicativa*. [Tesis de maestría]. Universidad de Cantabria, España. Recuperado de <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/8616/AparicioToroBertadel.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- E.B. (2020). *Pin en TEACCH* [Imagen]. Pinterest <https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=pvY8Sc1B&id=46F00ABE87F4A2BDBCA8093308ADF1D4376FC5D2&thid=OIP.pvY8Sc1B-l2vhykIohi37AHaEK&mediaurl=https%3a%2f%2fi.pinimg.com%2foriginals%2fb7%2ffd%2fae%2fb7fdae2e000ba035d61c09c875886d7f.png&cdnurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.a6f63c49cd41fa5daf872908a218b7ec%3frik%3d0sVvN9TxrQgzCQ%26pid%3dImgRaw&exph=464&expw=825&q=m%3a%9todo+teacch+ense%3%blanza>

+uno+a+uno&simid=607991185402890289&FORM=IRPRST&ck=3C4CF8A4E6264506
BE6B463AE89C5299&selectedIndex=23

- Educativa (2011). Concepto de Juego. [Mensaje de blog]. Recuperado de https://educativa.catedu.es/44700165/aula/archivos/repositorio//1000/1130/html/11_concepto_de_juego.html
- Effective Health Care Program. (2014). *Tratamientos para los niños con trastorno del espectro autista*. Recuperado de https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/autism-update_espanol.pdf
- El método TEACCH. (s.f.) de <https://blogsaverroes.juntadeandalucia.es/orientadelegacionmalaga/files/2020/02/TEACCH-resumen-8.pdf>
- Encino, A. (6 de julio de 2007). El autismo afecta a unos 40 mil niños mexicanos. *La Jornada*. Recuperado de <https://www.jornada.com.mx/2007/07/06/index.php?section=sociedad&article=044n1soc>
- Equipo iSalud. (10 de marzo de 2020). Terapia conductual para niños con autismo. [Mensaje en un blog]. Recuperado de https://www.isalud.com/blog/terapia-conductual-para-ninos-con-autismo/#Bases_de_la_terapia_conductual
- Freire Prudencio, S, Llorente Comí, M., González Navarro, A., Martos Pérez, J., Martínez Díaz-Jorge, C. y Ayuda Pascual, R. (s.f.). *Un acercamiento al síndrome de asperger: una guía teórica y práctica*. España: Asociación Asperger España.
- Frost, L., y Bondy, A. (2002). *El manual de capacitación del sistema de comunicación de intercambio de imágenes* (2th Edition.). Pyramid Productos Educativos
- Garay, C. (s.f.) ¿Qué es una historia social? [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://carolgraysocialstories.com/social-stories/what-is-it/>
- García García, E. (2010). *Desarrollo de la mente: filogénesis, sociogénesis y ontogénesis*. Recuperado de <https://webs.ucm.es/centros/cont/descargas/documento25317.pdf>
- García de la Torre, M.P. (2000). *Trastornos de la comunicación en el autismo*. (Tesis de maestría). Universidad de A Coruña, España.
- Garrabé de Lara, J. (2012). *El autismo. Historia y clasificaciones*. París, Francia: Salud Mental. Recuperado de <http://www.inprf-cd.gob.mx/pdf/sm3503/sm3503257.pdf#:~:text=La%20historia%20de%20las%20ideas%20concernientes%20al%20autismo,marcada%2C%20hay%20que%20reconocerlo%2C%20por%20una%20cierta%20confusi%C3%B3n.>

- González Morena, C. X. (2018). Intervención en un niño con autismo mediante el juego. *Revista de la Facultad de Medicina*. 66 (3), pp. 365-374.
- Guash, O. (1996). *Observación participante*. Barcelona: CIS.
- Horodetchi, D. (2021). *Vestirse me voy al cole* [Imagen]. Slideshare <https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=AZlyOmEb&id=03AE90AF97E2A04B9D6E8A35FC62AEC210787E3B&thid=OIP.AZlyOmEbJIsixuONl1xgZQHAFP&mediurl=https%3a%2f%2fimage.slidesharecdn.com%2fvestirse-mevoyalcole-121116041021-phpapp02%2f95%2fvestirse-me-voy-al-cole-1-638.jpg%3fcb%3d1353039101&cdnurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.0199723a611b248b22c6e38d975c6065%3frik%3dO354EMKuYvw1ig%26pid%3dImgRaw%26r%3d0&exp=452&expw=638&q=Apoyos+visuales+para+vestirse&simid=608004224914776037&FORM=IRPRST&ck=F109A5C427383134F22FFFC525BBFEBC&selectedindex=15&ajaxhist=0&ajaxserp=0>
- Lizana Svec, X. (s.f.). *Desarrollo del Lenguaje*. Recuperado de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/prevemi/desarrollo_del_lenguaje.pdf
- Maguiña Valdez, G. y Cartolin Príncipe, R. (Marzo de 2019). Desafíos de la inclusión escolar del niño con autismo. *Revista Médica Herediana*, 30 (1). Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2019000100013
- Maicas, A. (2021). *Muestra visual rutina dormir TEA* [Imagen]. Pinterest https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=exs9IWFa&id=A48871297C8B4D67FEEEE128C7B5226A320EB86AC&thid=OIP.exs9IWFaib0QqSIIRQpDzwHaEH&mediurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.7b1b3d21615a89bd10a92235450a43cf%3frik%3dRlbrIKMmUnuMEg%26riu%3Dhttp%253a%252f%252f4.bp.blogspot.com%252f-ILh58xE_Kec%252fVRwdfv-aoSI%252fAAAAAAAAAQO8%252fubh8TUF-bUI%252fs1600%252fmuestra-visual-rutina-dormir-TEA.jpg%26ehk%3DqVzwyB%252b%252fmFy9vbF5GsAk%252b58pW7PjUUEkY0kTM7j4mWA%253d%26risl%3D%26pid%3DImgRaw%26r%3D0&exp=482&expw=868&q=Apoyos+visuales+para+vestirse&simid=607987500318397832&form=IRPRST&ck=9B16882B7A4B96D997418B4CFC8145CF&selectedindex=15&ajaxhist=0&ajaxserp=0&vt=0&sim=11.
- Marchena, C. (1992). *El trastorno autista. Contextualización e intervención logopédica*. Sevilla: Ediciones Alfar.
- Martínez Morga, M., Paz Quesada, M., Bueno, C. y Martínez S. (2019). Bases neurobiológicas del autismo y modelos celulares para su estudio experimental. *Medicina*, 79 (1), pp. 27-32.

- Recuperado de <https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol79-19/s1/Pags.27-32Martinez-Morga.pdf>
- Mendoza Mendoza, Y. (2012). *Trastorno del espectro autista*. Recuperado de https://accedacris.ulpgc.es/bitstream/10553/20872/4/0691284_00000_0000.pdf
- Molina, A. (2007). Neuropsicología y comunicación familiar en el autismo de asperger (estudio de caso). *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSA*, 5 (2). Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612007000200006&lng=en&tlng=en
- Monfort, M. (1982). *Los trastornos de la comunicación en el niño. I simposio de logopedia*. España: Ciencias de la educación preescolar y especial.
- National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD). (2020). Trastornos del espectro autista: Problemas de comunicación en los niños. [Mensaje en un blog] Recuperado de <https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/problemas-de-comunicacion-en-los-ninos-con-trastornos-del-espectro-autista#:~:text=Poca%20habilidad%20para%20la%20comunicaci%C3%B3n,parecer%20maleducados%2C%20desinteresados%20o%20distra%C3%ADdos>
- Oficina de comunicaciones. (28 de octubre de 2019). Tratamiento con medicamentos para el autismo. [Mensaje de un blog]. Recuperado de <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/autism/informacion/medicamentos>
- Oviedo, G. L. (2004, 18 de agosto). La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría gestalt. *Revista de Estudios Sociales*, (18), pp. 89-96.
- Palao, S. (2021). *Ejemplo de apoyo visual para aseo personal en Educación Física* [Imagen]. Autismo NO autismo neurodiversidad en la red https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=7esBdUBk&id=9A6A363CD2E3CB4490D5132A0A378AA9D945D32D&thid=OIP.7esBdUBkZTAqtzOSy8hBpgHaFO&mediaurl=https%3a%2f%2f3.googleusercontent.com%2fproxy%2f7HDFt6H9Sexn39Akl199vSihZPf0pMTkSr8QhgSUEXCoIDZp_Wm23xX8%3dw1200-h630-p-k-no-nu&cdnurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.edeb0175406465302ab73392cbc841a6%3frik%3dLdNF2amKNwoqEw%26pid%3dImgRaw%26r%3d0&exph=452&expw=640&q=apoyos+visuales+en+autismo+imagenes&simid=608051791673711637&FORM=IRPRST&ck=2FBED78AE850FAD586624A6B4B870607&selectedIndex=19&ajaxhist=0&ajaxserp=0
- Paluszny, M. (1987). *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*. México: Trillas.
- Paz Román, C. Comunicación personal. 2019

- Peralta A. (2015). *Intervención en un niño TEA mediante el modelo DENVER*. [Tesis de Máster]
 Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/61490963.pdf>
- Perich, J. (4 de febrero de 2013). Proceso de duelo en padres de niños con autismo por José Perich [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://www.autismochile.org/proceso-de-duelo-en-padres-de-ninos-con-autismo-por-jose-perich/>
- Real Academia Española (s.f.) Comunicación. Recuperado de <https://dle.rae.es/comunicaci%C3%B3n?m=form>
- Real Academia Española (s.f.). Espectro. Recuperado de <https://dle.rae.es/espectro?m=form>
- Rivera Amarillo, C. P. (Mayo de 2003). *Aprender a mirar el discurso sobre el autismo*. (Título de pregrado). Universidad Nacional de Colombia, Colombia. Recuperado de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-equino/autismo_discurso.pdf
- Riviére, A. (1983). Interacción y símbolo en autistas. *Infancia Y Aprendizaje*, 6 (22), pp. 3-25. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/02103702.1983.10821971>
- Riviére, A. (1997). Desarrollo normal y Autismo (1/2). En Riviére, A, *Curso de desarrollo normal y autismo*. Conferencia llevada a cabo en el Casino Taoro, Puerto de la Cruz, Santa Cruz de Tenerife, España.
- Rodrigues, L. (2017). *Uno a uno*. [Imagen]. Itard. Cursos de Educacao Especial https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=Cb%2fNMjdm&id=142BB30601DFF12552F6FB3C4D390C61A991FF35&thid=OIP.Cb_NMjdmoy6fpKcGLmIcHAHaE7&mediurl=https%3a%2f%2finstitutoitard.com.br%2fwp-content%2fuploads%2f2017%2f03%2fmetodo-aba-ou-metodo-teacch.jpg&cdnurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.09bfcd323766a32e9fa4a7062e621c1c%3frik%3dNf%252bRqWEMOU08%252bw%26pid%3dImgRaw&exp=333&expw=500&q=m%3a%9todo+teacch+ense%3b%blanza+uno+a+uno&simid=608042716403662957&FORM=IRPRST&ck=123A37CE11CAC347615A84CC8587D9C7&selectedIndex=80&ajaxhist=0&ajaxserp=0
- Romero Urréa, H. (2010). *El Dominio de los Hemisferios Cerebrales*. Recuperado de <http://repositorio.unemi.edu.ec/bitstream/123456789/2967/1/EL%20DOMINIO%20DE%20LOS%20HEMISFERIOS%20CEREBRALES.pdf>
- Sierra, O. (9 de octubre de 2018). *Cómo hacer una estación TEACCH en casa o en el aula*. [Imagen]. Atendiendo necesidades <https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=rE1Nc9uQ&id=42D7A1C6B969E3140C2D6882202E2B076BBFF3AA&thid=OIP.rE1Nc9uQT-SBnP9NsolacQHaFi&mediurl=https%3a%2f%2f2.bp.blogspot.com%2f->

E_jJV5x3CpE%2fUXazoRODc9I%2fAAAAAAAAATA%2fsPVhPueK18w%2fs1600%2f
la%2bfoto(1).JPG&cdnurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.ac4d4d73db90
4fe4819cff4db2895a71%3frik%3dqvO%252fawcrLiCCaA%26pid%3dImgRaw&exph=47
8&expw=640&q=m%c3%a9todo+teacch+sistemas+de+trabajo&simid=607993079466451
576&FORM=IRPRST&ck=CA6788D76924BE16E6769959F539FABE&selectedIndex=1
5&ajaxhist=0&ajaxserp=0

Silva, M. A. (17 de febrero de 2013). >>>>>Enseñen y aprendan juntos / ¡crean que puede
funcionar! [Imagen]. Blog spot

<https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=89NjS5oF&id=85879203F23CA2AE4FBB6580433337EFC3A6C461&thid=OIP.89NjS5oFqTmoSxAR5Ebb9wAAAA&mediaurll=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.f3d3634b9a05a939a849701e446dbf7%3frik%3dYcSmw%252b83M0OAZQ%26riu%3dhttp%253a%252f%252f3.bp.blogspot.com%252f-ZPzXsZK9IkQ%252fUSDymxfCpeI%252fAAAAAAAAA4g%252fFiyYAc3Ce2U%252fs1600%252fagendas.jpg%26ehk%3d%252frY4QLtw2YhaONbG78dYm8v3HRM9gXML38DROhfWMNk%253d%26risl%3d%26pid%3dImgRaw&exph=448&expw=336&q=m%c3%a9todo+teacch+agendas+&simid=608039602556205247&FORM=IRPRST&ck=CD0C4F99E09CC9821F2FE877EB7CC8B1&selectedIndex=7&ajaxhist=0&ajaxserp=0>

Staton, M. (2002) *Convivir con el autismo Una orientación para padres y educadores*. Buenos Aires: Paidós.

Suárez de Puga, R. P. (2013). Watson, Skinner y Algunas Disputas dentro del Conductismo*. *Revista colombiana de psicología*, 22 (2), pp. 389-399.

Taylor, S. y Bogdan, R. (1996). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Terapia Ocupacional. (19 de Febrero de 2020). [Mensaje en un blog]. Recuperado el 26 de febrero 2021, de <https://www.panaacea.org/espectro-autista/intervencion/listado/terapia-ocupacional/#:~:text=Para%20un%20ni%C3%B1o%20con%20autismo,y%20ambientales%20que%20podr%C3%ADan%20afectarlo>

Travaglio, A. (20 de agosto de 2017). *Estrategias educativas. El Modelo teacch*. [Imagen]. Mi blog de autismo.

<https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=HOUNRqRF&id=4B6AB53562CA8BE7F9FDDDE6CD5FEDDB41D8B7C8&thid=OIP.HOUNRqRFmRhPaRDUtfjEQHaFj&mediaurll=https%3a%2f%2f4.bp.blogspot.com%2f-5k1vw22Wn60%2fVDzjxd53CvI%2fAAAAAAAAAAOQ%2f301MccbWS1M%2fs1600%2f>

2fZONA%252BDE%252BTRANSICI%c3%93%252BMODIFICADA.png&cdnurl=https%3a%2f%2fth.bing.com%2fth%2fid%2fR.1ce50d46a44599184f6910d4b5f8c4fd%3frik%3dyLfYQdvtX83m3Q%26pid%3dImgRaw&expw=1200&expw=1600&q=m%c3%a9todo+teacch+agendas&simid=607998495420843016&FORM=IRPRST&ck=92B64800D3E794B2ED0DA68C08C961EE&selectedIndex=3&ajaxhist=0&ajaxserp=0

Unir. (2020). La importancia de trabajar la psicomotricidad gruesa y fina en Educación Infantil. Educación. [Mensaje en un blog]. Recuperado de: <https://www.unir.net/educacion/revista/psicomotricidad-fina-y-gruesa/>

Valladares, M. (2008). La familia. Una mirada desde la psicología. *MediSur*, 6 (1), pp. 4-13. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180020298002>

Watzlawick, P., Beavin Bavelas, J. y Jackson, D. (1968). *La teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.

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

Zavaleta Ramírez, P., Cordero Oropeza, M., Hernández Castrejón, A. y Medina Mora, E. (2018). *Infraestructura disponible para la atención de los trastornos del espectro autista en el sistema nacional de salud: informe final*. Recuperado de http://www.inprf.gob.mx/inprf/archivos/informe_final_TEA.pdf

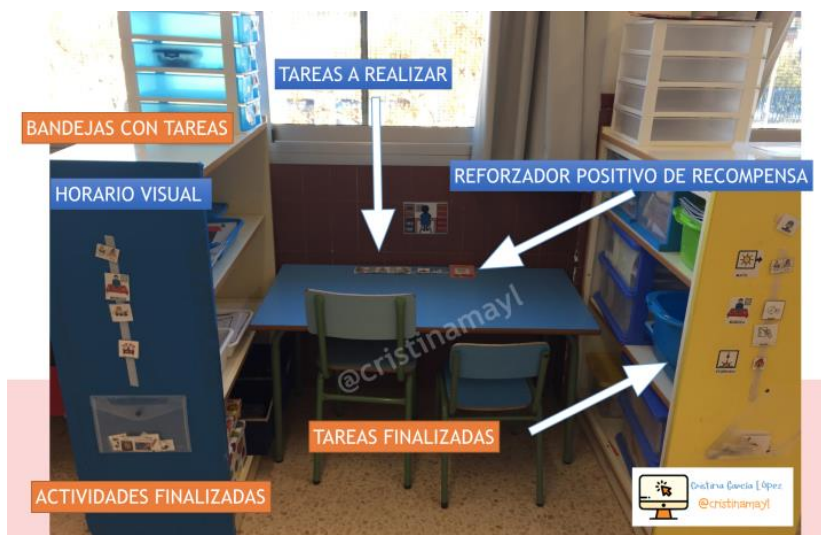
ANEXOS

Dentro de este apartado se ilustran algunas de las características que se encuentran dentro del modelo de intervención TEACCH. Además se encuentran las entrevistas realizadas a los terapeutas de la *Clínica Mexicana de Autismo* y las historias de vida realizadas a los padres de familia del grupo de Facebook *Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México*.

Estructura Uno A Uno



Trabajo frente a frente



Acomodo específico del espacio

Agendas



Lista escrita



Objetos de transición



Secuencia de dibujos

Sistemas De Trabajo





Las cosas se pasan de un lugar a otro conforme se van terminando

Apoyos Visuales



Secuencias



Entrevista 1

FECHA: 01/05/21 HORA: 12:30 PM TIEMPO: 42 MINUTOS 7 SEGUNDOS

COORDINADORA 1: KARINA

COORDINADORA 2: JOANNA

OBSERVADORAS: BRENDA Y OYUKY

A., 27 años

Estudió en:

- Universidad Marista

K: Como te comentaba todo va a ser de manera anónima, nombre, video, todo va a ser de manera anónima y para ver si puedes abrirte lo mayor posible y que puedas entrar en confianza, ¿tienes alguna duda o alguna pregunta?

A: No, todo está perfecto.

K: Entonces empezáramos a partir de ahorita. Para empezar, nos gustaría saber un poco de ti, que nos hablaras sobre ti.

A: Ok, bueno pues, a nivel laboral yo también estoy en la carrera de psicología, salí hace unos cuatro años más o menos, empecé a trabajar con niños con autismo cuando decidí hacer mi servicio social, cuando me enteré de CLIMA y pues al inicio como que me llamó la atención, o sea, en clases primero solamente veía como lo básico y a lo mejor lo que veíamos en el DSM5, teníamos una clase de discapacidad, entonces, veíamos discapacidades y una de las tantas cosas que vimos fue también las personas con autismo, y pues, no sé, generalmente me llamó mucho la atención como [...] este trastorno, y en cuanto se dio como la oportunidad de que yo pudiera hacer mi servicio social dentro de CLIMA, pues [...] que es donde actualmente estoy trabajando, la tome, y cuando yo llegué, trabajé con los niños más chiquitos, que son los de intervención temprana, me gustó mucho. La verdad es que mi primera semana en el servicio social fue como muy rara para mí, porque, pues, nunca había trabajado con niños, pero me gustaban y como que ver cómo la rutina y como se iban adaptando y las conductas también era como muy extraño, ¿no?, para mí, o sea, yo decía “no voy a poder terminar por aquí mi servicio”, va a estar como muy imposible. La verdad como que si me costó trabajo al inicio, pero ya más o menos, cuando empecé a adaptarme y me empezó a gustar más y saber qué es lo que yo estaba haciendo fue mucho más fácil adaptarme [...] y desde ahí como que inició todo mi amor y pasión hacia el autismo, es algo que ahorita disfruto mucho, es de las cosas que me gusta mucho trabajar con ellos, y pues nada, en general es eso, afortunadamente tuve la oportunidad de

trabajar en diferentes áreas, estuve en inclusión escolar con tres niños, fui asistente de adolescentes, de un grupo de adolescentes, bueno [...] preadolescentes, y ahorita estoy actualmente como terapeuta titular del grupo de intervención temprana, y pues me ha tocado como ver mucho, pues [...] mucho de este espectro, como son totalmente diferentes y edades también más o menos distintas, igual necesidades completamente diferentes, y creo que eso me ha ayudado mucho y me ha aportado como muchos aprendizajes para ver también yo qué puedo hacer, qué técnicas, qué forma de trabajar voy a hacer con cada niño y pues, es como un trabajo que también me da muchos retos, y como siempre estar muy creativa y es lo que también me gusta y [...] ya no sé qué más.

K: ¿Cómo es que te enteraste de CLIMA? ¿Cómo es que quisiste entrar ahí o cómo es que nació tu interés por CLIMA?

A: Pues justo como les comentaba fue porque en la universidad nos daban como una lista de opciones de donde nosotros podíamos hacer nuestro servicio o las prácticas, porque también hacemos prácticas profesionales, y teníamos que pasar por estas 3 áreas: la clínica, la educativa y la organizacional, entonces, cuando me tocó la clínica pues escogí CLIMA en esta parte y eran nada más 100 horas, entonces el tiempo que estuve en CLIMA haciendo práctica fue muy corto, 100 horas es más o menos como un mes, mes y medio, de ahí como que me gustó mucho y fue que quise hacer como que más y fue por eso que regresé ahí a hacer mi servicio social, pero, o sea, me enteré por la Universidad, porque estaba como que en el catálogo de opciones que teníamos y también por lo que yo estaba viendo en clase como esta parte que yo les comentaba, como la clase de discapacidad y lo que también leíamos en el DSM 5 [...]

K: ¿Y ahorita cuánto tiempo llevas dentro de CLIMA?

A: Ahorita llevo trabajando en CLIMA 4 años y medio, más o menos.

K: ¡Wow! ¿Y en ese tiempo si existe un cambio de cuando entraste a lo que llevas ahorita? Un cambio tanto de ti, como de los niños.

A: En cuanto a los niños, pues la verdad es que cuando estaba yo en las escuelas con ellos, pues no he tenido mucho contacto con esas familias, porque, pues igual por causa de la pandemia algunas de ellas decidieron cómo salir de CLIMA, entonces pues no tengo mucho contacto ya con ellos, y generalmente iban a la escuela y también iban a CLIMA, entonces, pues más o menos ahí los veía, pero pues ahorita por estas cuestiones hace mucho que no los veo y no he visto cómo han ido avanzando conforme a estos años, pero si tengo avances de algunos niños que ahorita ya son

adolescentes, cuando fui a [...] estuve con un niño que en ese tiempo tenía 10 u 11 años más o menos, estaba en quinto de primaria y pues ahorita actualmente ya veo más avances en esta parte de comunicación, ya tiene como más habilidades para comunicar a otra persona cómo se siente, y que también él pueda escuchar a la otra persona [...] esta parte de “yo me siento así por lo que tú estás haciendo”, ¿no? es todavía un proceso un poco complicado de que ellos entiendan todavía esta parte, pero, si ver este avance de que antes era de, por ejemplo, quería un carrito para trabajar dentro del aula y yo le daba una explicación como de, obviamente corta no muy larga, “mira, primero vamos a terminar esto, y ya cuando termines te doy el carrito”, y en ese tiempo era como muy difícil que él pudiera entender eso porque estaba como muy aferrado a querer el carro sin antes trabajar, ¿no?, entonces fue un proceso como muy largo esta parte de “mira, es que tú no puedes tener este coche”, entonces, empezamos a hacer historias sociales, explicar más o menos como qué tiene que pasar para que obtenga el reforzador que quiere, y sí era algo que me costaba mucho trabajo porque también pues, 12 años y era un niño, es un niño que está muy alto, entonces prácticamente ya llegaba como que, a mi estatura, y pues, si se enojaba de repente [...] y a veces llegaba a pegar, bueno, quería pegar o a lo mejor morder, y pues lidiar con estas partes conductuales era muy complejo y complicado, porque pues un niño ya más menos de mi estatura y un poquito gordito, entonces si costaba trabajo como [...] lidiar con él que como con un niño más chiquito, de unos 2 o 3 años es más fácil, complicado, pero más fácil trabajar esta parte conductual. Entonces, ahorita como ya ver que puedes tener ya un diálogo como que más abierto con él y él es como más paciente en esta parte, pues es muy padre, ¿no?, porque, o sea, tiene que ver tanto mi trabajo que hice en esos años como los de las chicas que estuvieron después yendo a la escuela con él y sus terapeutas, y los papás que también son una parte muy importante como en este desarrollo para que la terapia se pueda dar de manera muy completa [...]

J: Hola, y dentro de todo este proceso. ¿Cómo es que nace tu interés por el autismo? Porque nos mencionas que es la escuela la que te da a conocer la clínica, pero ¿cómo es tu interés hacia este trastorno?

A: Pues justo por esta parte de querer saber más, de no quedarme como con lo teórico que veía yo en las clases, porque a veces como las clases son justo, muy teóricas y dices “Ah, pues así es” pero ya cuando lo vives, cuando yo lo viví por primera vez en mis prácticas dije “esto es completamente diferente”, en la escuela no te dicen cómo, cómo trabajar con ellos, es más o menos cómo tú te vas adaptando, como vas conociendo y cómo vas aprendiendo de otra gente, eso fue lo que también me llamó mucho la atención, esta parte de aprender de las terapeutas en ese momento para mí fue como si fueran mis más grandes maestras, yo las apreció, aprendí mucho de ellas y de verdad valore todo

lo que aprendí con ellas en esos momentos, en esos años y eso fue lo que más llamó mi atención, como esta parte de diferenciar, sí lo teórico es importante pero también lo práctico porque también cada niño es diferente y cada niño es, como lo dice, es un trastorno como muy amplio a pesar de tener la misma edad, las mismas necesidades, al final siempre hay algo distinto que va a caracterizar a cada niño, como aprender de todo eso y ver qué hace cada niño es lo que más llama mi atención.

K: Y una vez que entras a CLIMA, y que ya empiezas como que esta forma ya de adaptarte o empezar agarrar más el hilo, como es [...] o más bien tu experiencia como cambio, o cómo fue dando vuelta, digamos, al inicio tenías una expectativa, nos comentas que te interesaba comprender los cambios, aprender lo que hacían las terapeutas, pero ya una vez que tú te vuelves terapeuta cómo cambia todo esto conforme a los niños.

A: Pues va cambiando, también depende mucho de qué niño, ¿no? al inicio cuando iba a la escuela es sólo un niño y es una responsabilidad, o sea si es pesado pero tú decides qué hacer, qué no hacer, si vamos más por una opción que por otra e ir más o menos ahí moviéndote y con quién tienes más contacto es con el papá y solo es uno, como que me fui adaptando bastante bien al inicio pues, sí me daba miedo porque luego haciendo servicio social y de repente ya tener como el trabajo formal pues sí ya es como es tu responsabilidad y son tus decisiones las que está como [...] y el niño los que están como en juego, sí me dio un poquito de miedo al inicio y en ese momento me seguía sintiendo apoyada por la terapeuta que en ese tiempo estaba también con un niño, pero pues no sé, si fue un proceso complicado y el momento de adaptarme a estos cambios fue difícil, generalmente yo también soy una persona muy ansiosa entonces todo este proceso me costó un poco de trabajo, pero ya cuando más o menos fui agarrando la onda de cómo se trabajaba pues era ya algo más sencillo y después cuando fui como terapeuta ya de un grupo entero pues fue también mucha presión, o sea, son más niños, son las papás, hay que estar más al pendiente de todo un grupo y bueno, en este caso también tienes como el apoyo de las asistentes y de las chicas de servicio social que también es como muy agradecido ese trabajo, pero entonces también tienes un grupo nuevo y también tienes que capacitar a las chicas del servicio. Al inicio es como un poco pesado en lo que se van adaptando también poco a poco todos al grupo y ya cuando va agarrando como esta parte de la rutina y cada quien se va conociendo pues es mucho más fácil trabajar en esta parte del equipo.

J: Y en este proceso en que haces tu servicio y te quedas en la clínica ¿cómo es que te vuelves terapeuta? ¿Tuviste que tener como más preparación o la clínica fue quien te asignó o por todo lo que ya habías conocido?

A: Pues creo que fue un poco de todo, cuando yo hice mi servicio social en la escuela nos pedían 960 horas, entonces, estuve ahí casi un año de servicio social y tuve la oportunidad de trabajar con [...] casi con todos los grupos que había y las edades, entonces más o menos ya conocía como que la rutina. Yo me imagino que hice algo bien mediante mi proceso de servicio social para que yo tuviera la oportunidad de que me dieran este chance de ir a la escuela, este [...] como tal primero empecé en la escuela y eran dos niños, iba diferentes días y también después de los aprendizajes que la terapeuta me puedo brindar, bueno, los terapeutas me pudieron brindar de lo que sabían pues yo también empecé como a llenar de un poco más de cursos para saber qué hacer en estos casos de estar yo sola con un niño, para que también no estuviera yo [...] porque también es muy diferente el proceso en terapia en CLIMA a ir a la escuela, porque pues vas a una rutina escolar, ¿no?, entonces, pues llegas y tienes que hacer adecuaciones curriculares y cosas que yo también no sabía hacer, entonces, pues también me tuve que meter a varios cursos para saber qué hacer, tuve que hablar con [...] bueno, la coordinación, mi jefa en ese momento para que me apoyara más para yo saber qué hacer en casos donde no sabía, entonces, creo que fue como pues de lo que estuvieron viendo las terapeutas en mi trabajo, como también me veía en la coordinación en ese momento de servicio social, me imagino tuvieron alguna plática la terapeuta y coordinación para “a ver, esta A., cómo la ves, cómo trabaja, qué está pasando” y se abrió así como la oportunidad de que yo pudiera estar en la escuela .bueno ya más adelante [...] hay perdón [...]

J: No, adelante.

A: Bueno, ya más adelante se abrió como una vacante de ser asistentes de un grupo de un niño con el que yo también asistía a la escuela, entonces, pues me ofrecieron la oportunidad y ya fue como me quede yo como asistente en ese grupo, también fue por un año y después, en ese mismo grupo una de las sombras de un niño se tuvo que ir y me preguntaron si yo me sentía como interesada y lista para ir con este niño y les dije que sí y fue por eso como que he estado en varias cosillas, tanto en inclusión como en grupo.

J: Y ¿qué diferencia tiene un asistente a un terapeuta oficial?

A: Pues generalmente el terapeuta es el que tiene como el mando del grupo, por ejemplo, se hace como responsable de los programas que cada niño debe de tener, también se hace cargo de [...] pues ya como de los papás, de esta plática de “está pasando esto”, “vamos a trabajarle esto al niño”, a estar como checando toda la actividad del grupo y el asistente también tiene como la misma responsabilidad que un terapeuta, nada más que, pues, no está como, o sea, [...] si puede apoyar en

esta parte de los programas pero quién se hace responsable es el terapeuta, quien los suscribe, quien está en junta con los papás, quién tiene como más comunicación con ellos en esta parte y el asistente también, o sea, yo considero que es lo mismo, solo que no tiene que hacer como aparte los programas, o sea, si nos ayudan mucho cómo a notar cosas que nosotros no estamos viendo en algún momento pero pues quien prácticamente se encarga de los programas es la terapeuta, o sea, es como yo lo único que veo de diferencia en este caso, porque para mí pues mi asistente también lleva gran parte de esta responsabilidad del grupo.

K: Hace un ratito nos comentabas que, digamos, de este niño que decías que llegaba como a tu estatura y que se te hacía muy difícil al principio como tener esta comunicación o esta interacción o poder interactuar bien o compartir algo bien con él, un buen intercambio, en ese momento cómo cuáles eran las estrategias que tú utilizabas para poder tener como una comunicación más eficaz, tanto con ese niño como con todos los demás, me imagino que con cada niño era una estrategia diferente, ¿no? pero si nos pudieras platicar un poquito sobre cuáles eran una de las estrategias que tú usabas.

A: Pues el niño tenía [...] bueno, comunica, es niño verbal, entonces, en cuanto a cosas y necesidades que él requería creo que nunca tuve un problema, el problema a veces era justo en esta parte de que se aferraba mucho a lo que quería y era ahí en donde me costaba un poco de trabajo, lo que yo hacía era, en las historias sociales, este [...] en las historias sociales tenemos que ir como haciendo dibujos o también lo podemos escribir para que el niño nos pueda entender qué es lo que va a pasar, por ejemplo, supongamos que el niño va a querer el coche para jugar con él pero no quería trabajar, entonces lo que yo hacía era la historia social y le dibujaba y le decía, se llama I, “I quiere el coche, entonces, para tener el coche tiene que hacer, por ejemplo, 5 operaciones, cuando terminen las 5 operaciones entonces le voy a prestar el coche por [...] por ejemplo, 5 minutos y cuando el tiempo termine entonces I va a hacer otra cosa, no sé, dos sumas” entonces, ahí estás como negociando con el niño de que sí va a tener el coche que es su interés pero también va a trabajar conforme a lo que la escuela nos está pidiendo, en este caso lo que la maestra está requiriendo, entonces, con la historia social como es pues está ahí para que la vea cuando él llegaba; no sé [...] empezaba a trabajar bien, se le explicaba, empezaba a trabajar bien y ya luego otra vez como que se acordaba que quería el coche y, entonces, le decía “mira, acuérdate que estamos trabajando por el coche”, entonces, ya el cómo que su ansiedad también bajaba un poco y ya seguía trabajando y al final pues ya cuando terminaba ya le decía “Ah muy bien I, trabajaste muy bien, ve con la maestra para que te califique y ya regresas” y ya cuando regresaba pues ya le daba su coche para que estuviera jugando un rato y ya después podríamos continuar con la siguiente actividad. Esa es como una opción que trabajaba con

él. Otra era la economía de fichas, la economía de fichas es también como un sistema que dice “estoy trabajando por” y puede ser cualquier cosa que al niño le guste mucho o que en ese momento requiera, entonces, consiste en hacer como una serie de trabajos también depende más o menos del niño sí, por ejemplo, supongamos, eran 10 operaciones, entonces son 5 fichas las que el niño tiene que llenar para que se le dé el objeto que él requiere, entonces, yo le decía “pues bueno, son 10 operaciones, vamos a hacer dos, si haces dos te voy a dar una ficha” entonces, él va viendo que va llenando las fichas y que va como complementando este trabajo y que al final también va a tener el objeto que él requiere, ese es como otra cosa que usaba con él para trabajar, y a veces [...] había veces que también no requería de ninguna de las dos, sí yo le decía “mira, termina estas dos operaciones y te presto el coche, o puedes dibujar” porque le gustaba mucho dibujar, entonces, a veces solamente yo con esa instrucción él también hacía el trabajo, dependía mucho de lo que yo usara, y bueno, de su humor para yo ver qué opción me servía más en ese momento, ¿no?, eso era lo que trabajaba yo con él en esta parte.

J: Este [...] ha, bueno es muy interesante lo que estás tocando ahorita y quisiéramos ahorita hacer algunas preguntas más a fondo para esta plática, pero tuvimos un error con zoom, entonces, no sé si quisieras salir y entrar a la sala por favor, porque si no, nos va a cortar la plática de la nada.

A: Okey, si está bien.

J: Si por favor, y una disculpa.

A: No, no te preocupes, entiendo.

J: Vale, entonces la volvemos a abrir, gracias.

A: Si, a ustedes.

(Se cierra y abre una nueva sala de zoom)

K: ¿Creo que ya entramos todos verdad?

J: Sí.

K: Una disculpa, es que no sabemos qué sucedió, creímos que iba a ser ilimitada y nos agarró por sorpresa.

A: No, no se preocupen, entiendo, me pasó también.

K: Bueno, nos estabas comentando lo de tu experiencia, ¿tendrás alguna otra experiencia con otro? Bueno, con otro niño, no sé [...] decías que él era un niño verbal, no sé con algún niño que tuviera, que fuera diferente a él respecto a esa condición.

A: Pues ahorita con los más chiquitos que es en intervención temprana que es con los que estoy trabajando, pues esta parte de la comunicación es como [...] más al inicio es más complicada, ¿no?, este [...] ahorita trabajo con el más chiquito tiene dos años y el más grande tiene cuatro, entonces, pues son no verbales los niños, ahorita no hablan y si llegaran a como hablar a lo mejor es como algún tipo de ecolalia ante algún color, de números, pero generalmente para comunicar algo así a nosotros que quieran pues todavía no, este [...] un caso en particular, pues ahorita una de las niñas, que se llama A., creo que ha sido ver todo este proceso que ha ido avanzando, pues a mí me ha llamado mucho la atención, ha sido como muy satisfactorio también, porque pues ella no habla, pero tampoco cuando llegaba señalaba cosas de su gusto, ni te jalaba para llevarte a algún lugar donde ella requiriera algún objeto, entonces nos costaba como mucho trabajo saber que quería o que le gustaba o que no o hasta que le estaba pasando en el momento, porque de repente lloraba de la nada y no sabíamos ni por qué, o sea, no se había caído, o sea, lloraba nada más. Y ahorita, actualmente ya señala más, ya te jala para el lugar donde requiere algo, todavía no hace mucho contacto visual pero ahí estamos como en este proceso, ¿no?, para que ella pueda hacer contacto visual con nosotros y estamos trabajando ahorita que ya está señalando y llamando la atención este sistema que se llama PECS.

PECS es un sistema de comunicación aumentativo y alternativo que se basa en imágenes, y estas imágenes son de objetos y comidas, juguetes, videos, lo que al niño le guste para que él pueda pedirlos, estamos trabajando PECS con A., y afortunadamente le ha ido bastante bien, digo apenas estamos [...] se divide en varias etapas, el nivel 1 es como este intercambio de tarjetas para que el niño pueda entender que tú al intercambiar una tarjeta va a recibir el objeto que le gusta mucho, entonces, cuando ella ya sepa este intercambio, después trabaja la distancia y la persistencia, que el niño pueda estar [...] yo en una habitación y el niño en otra y pueda tomar el pictograma y entregármelo, por ejemplo, con lo que requiere, no sé, un sándwich, y la tercera fase es la del reconocimiento de las imágenes, que el niño pueda discriminar entre un bonche de imágenes lo que él quiere y después vamos como ampliando esta [...] esta como frase a no solo dar el sándwich, si no a estructurar una oración, por ejemplo, “quiero sándwich” o ya después, “quiero pelota amarilla”, por ejemplo, ¿no?, para que el niño también vaya tanto describiendo como comunicando y hasta estructurando oraciones. El proceso de PECS, por ejemplo, en este caso es que el niño pueda hablar, o sea, que se le retire la tarjeta y que el niño de manera verbal ya pueda referir lo que refiere, pero

bueno, ahorita como todavía están chiquitos pues no he llegado como a esa fase con ninguno de los niños, pero ahorita con A., estamos trabajando esta parte de lo que es el puro intercambio del objeto con la tarjeta y le está yendo bien.

También en casa es importante que se siga el trabajo y en casa también los papás son afortunadamente como muy aplicados y de hecho también tienen un hermano con autismo y su hermano también maneja la carpeta pues bastante bien, el ya estructura como la oración, digo todavía no lo realiza pero pues ya puede realizar más una oración con una [...] le llamamos tira frase para formar así una oración, y con A., es lo que ahorita estamos trabajando, que ella pueda en algún momento tener su carpeta para que tenga ahí su vocabulario y que ella pueda pedirnos de manera estos pictogramas y lo que requiere.

J: ¿Y esta estrategia de PECS ya la conocías o ahí fue donde la conociste en CLIMA?

A: No, yo la conocí en CLIMA, la conocí en CLIMA porque también la trabajábamos con los niños chiquitos y de hecho también tuve la oportunidad de tomar como un curso porque es un sistema como muy arraigado y sí tenías que tener como un curso previo antes de empezar a aplicarlo, porque si no se vuelve como [...] se puede volver complicado, tanto para el niño como para la persona que está aplicándolo en el momento.

J: Ok gracias, y bueno, para ir cerrando esta charla, algo que quisieras darle a conocer a las personas que van conociendo el tema o que tienen relación con un niño con autismo, unas recomendaciones, por favor.

A: Sí, claro. Pues al inicio paciencia, mucha paciencia, digo cuando yo entré, o sea, fue como un mundo completamente nuevo para mí, y el proceso de adaptación pues me costó un poco de trabajo, más porque pues nunca había yo convivido con niños o personas con autismo, pero ya cuando te adaptas a este trabajo, bueno, como que a los niños también, es algo muy bonito. La verdad yo disfruto mucho de mi trabajo y más con los niños chiquitos porque, no encerrarse como a esta parte que dicen que viven en su mundo, que es lo que casi siempre escuchamos, porque pues viven como dicen, viven en nuestro mundo, entonces, solamente tienen diferentes formas de comunicar, de aprender, y eso no tiene que ser un limitante para ellos, estar como muy abierto a conocerlos, a convivir con ellos, a ser paciente, a ser también muy amorosos en esta parte y tratarlos como pues tratarías tú a cualquier niño neurotípico.

K: Yo tengo otra duda y que me llama mucho la atención, por ejemplo, nosotros que ya nos adentramos un poco al tema de lo que es el autismo, pero antes de eso, bueno, sabemos que existe muchísima desinformación respecto al tema, muchísimas personas que no saben sobre esta condición que pues sí, realmente no tienen ningún conocimiento. En el momento en que tú te empiezas a adentrar en el tema tanto en tus prácticas, en tu servicio, a entrar a trabajar, qué fue lo principal que cambió en ti, en tu percepción, dentro de este tema del autismo, cómo lo veías antes, cómo lo viste después ¿qué empezaste a pensar?

A: Pues antes de entrar a mi servicio, literal pensaba lo que el DSM5 decía, que como las estereotipias, este tipo de no verbales, no hay comunicación y luego también como que a veces te enjuicias mucho de las películas que ves, ¿no?, el niño con autismo que es súper inteligente, que tiene la súper memoria, o que es el niño súper bajito y que se pega todo el tiempo, el que no comunica nada, o sea, como que yo llegue con esa parte, de lo que vi en las películas y lo que vimos en clase, y cuando ya empiezo a trabajar ahí pues me di cuenta que no, que todo lo contrario, o sea, si es importante lo que vi en clase porque pues es aprendizaje y si es como lo que tienes que saber teórico, pero ya lo práctico y estar ahí, vivirlo como por tu propia cuenta pues te das cuenta que es como súper, súper amplio y que no todos los niños son iguales y son muy inteligentes conforme tú te vayas dando cuenta que habilidades ellos tienen y cuál es como su fuerte, ¿no?, como cualquier persona, o sea, ¿no? todos somos buenos en matemáticas, pero si somos buenos para el arte, por ejemplo, entonces, justo también pasa lo mismo con un niño o una persona con autismo, no tiene que ser siempre como tan estructurado, entonces, cómo darte cuenta que hay cambios, que todos los niños son diferentes, hay que aprender que van aprendiendo conforme su manera, a su ritmo, y con lo que ellos tienen, eso fue lo que a mí me llenó, lo que a mí me gustó y es lo que más aprecio como de todos los niños, a veces, o sea, siento que yo aprendo más de ellos que ellos de mí, a mí me cambiaron la vida, la verdad es que, como les decía, a mí me encanta trabajar con ellos y me llena como de mucha alegría, mucha paz como ver todos estos crecimientos que ellos van teniendo a su modo, como al paso que ellos pueden y eso es lo que me llena más.

K: Ya para ir cerrando, algo que quieras comentar, alguna otra cosa para expresar, algo que no hayas expresado.

A: Pues, no sé [...] pues no sé, si tienen la oportunidad de trabajar autismo, la verdad es que es algo bien bonito, aprendes mucho justo como a disfrutar cada momento que vives como con cada niño, de abrirte y no enjuiciar, porque la verdad es que hace muchos años cuando yo estaba en la prepa, había un niño que tenía asperger, estaba en mi salón, bueno yo supongo que era asperger porque

nunca nos dijeron que tenía, pero bueno, ahorita ya con esto más o menos creo que era asperger y pues nunca tuve como la oportunidad de acercarme a él, y si él se acercaba conmigo pues si le contestaba pero como que me daba igual, y actualmente y es algo que ahorita veo y digo bueno, pude haber estado como más presente en este tiempo, y pues ahorita como que valoro más como todas estas cosas de acercarme más a la gente, no nada más por cómo se viste, por cómo actúa, porque nunca sabemos el detrás de la persona, entonces, eso para mí fue algo que me ha marcado mucho, ese intentar no enjuiciar y ser una persona muy abierta, paciente, con la gente que no sabemos qué pasa en su vida.

K: Creo que no te lo comenté al inicio que también uno de nuestros objetivos de este trabajo era al final, al final regresarles un tipo documental a los padres y a CLIMA, ¿o si te lo comenté?

A: No.

K: Ah okey, sí se me pasó decirte ese punto. Sí, es una de nuestras finalidades entregar como un tipo documental con todo esto de la comunicación, esto con el fin de concientizar un poco a las personas, de dar a conocer algunas estrategias que ciertos padres no conocen y que les pueden apoyar para sus hijos, o no solo para las personas de ahí de CLIMA, sino también fuera de, ese también es uno de nuestros puntos, entonces, también nos gustaría saber si podríamos, si nos dieras el permiso de utilizar algunas palabras, algunas partes tuyas o de este vídeo para incluirlas en ese documental. Si tú quieres podemos tapar la parte del rostro sin ningún problema y que sea de forma anónima, pero si quisiéramos saber si nos das ese permiso o autorización de utilizarla, también para este fin la entrevista [...] o si de plano no nos dejarías.

A: Sí, sí no hay problema.

K: Igualmente sería como te digo de forma ya sea anónima o si tú estuvieras dispuesta a que no hay ningún problema en que se mostrará tu rostro, obviamente los nombres de los niños si se tapan por obvias razones, pero sí sería importante y de gran ayuda utilizar tus palabras, tus experiencias en el documental.

A: Si claro, no tengo ningún problema. Si están como los nombres de los niños como tapados pues sí, sin problema, tampoco hay como ningún inconveniente.

K: No sé si alguien de mis compañeras tuviera alguna otra pregunta, algo que quiera comentar para cerrar o ya sería todo para cerrar [...] creo que no. Bueno, entonces sería todo, te agradecemos nuevamente que nos hayas brindado tu tiempo, tu espacio, que te hayas abierto tanto y que haya sido

lo más sincera posible y que sobre todo hayas tenido esa disposición para apoyarnos con nuestro trabajo.

A: No, a ustedes chicas gracias por la oportunidad.

K: Y pues sería todo de nuestra parte, igualmente seguiremos en contacto por cualquier cosa vale.

A: Sí claro, gracias.

K: Muchas gracias A.

A: Bye cuidense.

Entrevista 2

FECHA: 01/05/21. HORA: 3:30 PM. TIEMPO: 1 HORA 3 MINUTOS 1 SEGUNDO.

COORDINADORA 1: BRENDA

COORDINADORA 2: KARINA

OBSERVADORAS: JOANNA Y OYUKY

M., 29 años,

Estudió:

- Psicología en Universidad de las Américas CDMX
- Maestría en Ciencias de la Educación en Universidad Latinoamericana
- Doctorado en Humanidades en Universidad Latinoamericana

B: Okey, eh [...] [...] bueno antes de comenzar ¿tienes alguna duda, alguna pregunta?

M: No, adelante ahí ustedes me dicen si los términos los cambio, los vuelvo más técnicos o no, ustedes me van indicando.

B: Okey perfecto. Bueno como primer punto, quisiéramos que nos hablaras un poquito sobre ti, tanto en el ámbito personal como en lo laboral, lo que nos gustes compartir.

M: Okey, pues soy M.Y., soy psicóloga de formación [...] y pues terminando la carrera estaba haciendo prácticas en CLIMA y justo me contrataron como asistente y desde que salí ahí me quedé [...] entonces, me fui formando mucho en autismo exclusivamente en trastornos del desarrollo [...]

em [...] de ahí de asistente me pasaron a terapeuta titular y conforme fui avanzando pues fue necesario tomar muchos cursos [...] muchas especialidades aparte de pues la carrera de psicología porque bueno, no sé ustedes ya lo sabrán cuando salgan, es muy general lo que nos enseñan, pero ya a la hora de aplicar nos tenemos que ir pues especializando en lo que nos interesa [...] entonces, tomé cursos sobre educación, pedagogía, neurodesarrollo [...] em [...] sobre el método cognitivo-conductual [...] esa es mi [...] o sea, no soy psicoanalista ni gestáltica soy conductual-cognitivo y tome una maestría bueno, curse una maestría en educación, Ciencias de la Educación en la ULA [...] lo cual me ayuda mucho para entender el mundo de la educación tal cual como funciona esta parte de [...] escuela, de hacer esta inclusión educativa porque dentro del CLIMA me fueron eligiendo para los niños digamos de un funcionamiento medio alto que son candidatos para ser incluidos en un sistema [...] en un sistema regular [...] entonces pues he trabajado mucho con maestros, sombras, con las familias y ayudarlos a hacer esta transición y hacer adecuaciones para que los niños puedan estar dentro del grupo sin ser excluidos, o sin tener esta dificultad social o cognitiva que no los deje estar en el grupo [...] em [...] ya de ahí también CLIMA me fue jalando al área de diagnóstico, entonces, luego ahí me pueden ver con M., o evaluando niños porque justo estamos en esta parte de aplicar pruebas psicométricas para diagnosticar autismo y actualmente estoy estudiando, bueno haciendo el doctorado en humanidades [risas] y lo estoy enfocando en el diagnóstico de autismo [...]

B: Okey, y cómo, bueno, o sea, ya nos dijiste que entraste a CLIMA por tu servicio social, pero [...] este ¿cómo conoces CLIMA? ¿Por la escuela o por fuera?

M: Fue por medio de prácticas profesionales en el último semestre de este [...] la de mi carrera, estudié en la UDLA de la Ciudad de México [...] me brindaron varias opciones y [...] casualidad o no sé, elegí las que tenían que ver con niños, entonces, fui al FRAI, fui al Hospital Infantil, trabajé con niños en el área de Oncología [...] y llegue a CLIMA [...] porque ahí en ese entonces el vínculo lo tenían con una maestra del plantel de la UDLA [...] y me canalizaron con, en ese entonces estaba G., en la parte de [...] no sé si es éste [...] redes o comunicación de, lo que ahora es P., [risas] entonces [...] ahí me metieron y pues ya iba a terminar las prácticas, pero G., se me acercó y me dijo ¿te quisieras quedar? Y yo “¡Sí!, encantada” y desde entonces pues no me he ido [risas] ahí me he quedado [...]

B: Okey y ¿cuánto llevas trabajando tú en CLIMA?

M: Em [...] pues [...] nueve años, ya voy para diez [...] si más o menos.

B: [...] em y por qué, si ya habías trabajado con niños como lo habías mencionado ¿por qué autismo y no otra condición? ¿Qué es lo que te llamó la atención de [...] de este espectro?

M: La [...], el trabajo con los niños sobre todo fue lo que me llamó la atención [...] que no es [...] no es fácil [risas] si es un reto, sí, pero cuando logras hacer ese vínculo con el niño y de repente tú eres alguien importante en su ambiente y que ves que se puede enganchar contigo y le puedes ir enseñando nuevas habilidades, nuevas herramientas [...] me fue sumamente gratificante no es que no [risas] aprecie los demás, este trastornos o los niños neurotípicos para nada, porque también he trabajado de manera paralela en otras instituciones, he sido maestra, he sido sombra [...] no he trabajado nada más con autismo [...] pero siempre no me he querido ir me siento muy cómoda en CLIMA y la población, estos niños [...] me llaman mucho, me gusta mucho hacer ese, ese clic con ellos [...] que es, es diferente y ya que los puedas jalar y que puedas tener esta [...] esta forma de relacionarte entre [...] tu como terapeuta, como maestra y el niño [...] bueno me ha sido muy gratificante verlos progresar o avanzar y ver a las familias contentas de encontrar [...] eso, avances con sus niños que no se queden con esta sensación de “es que no van a lograrlo” ¡no!, vamos a ver hasta dónde podemos llegar [...]

B: Y sí tú pudieras definir el autismo así con tus palabras ¿Cómo definirías el autismo?

M: [Risas] ay con mis palabras sin usar las pala, las técnicas es [...] no hay ninguna [...] afectación orgánica todavía que digas [...] no pueden escuchar, no pueden aprender, todo lo orgánico ahí está, su cerebro funciona [...] su forma de ver el mundo y todo está ahí, la forma es cómo lo hacen, esa es la parte especial la [...] el cómo aprenden, el cómo se relacionan es diferente a lo esperado a lo neurotípico a los demás, entonces eh [...] sus capacidades pueden llegar a ser diferentes algunas veces, bueno en algunos casos muy elevados con unas fortalezas muy marcadas [...] en otros no [...] la parte social siempre va a ser diferente [...] tal vez si hay interés pero la forma en la que se relacionan es chistosa, es peculiar o de plano no hay interés, son personas que no les interesa relacionarse con los demás, entonces esa parte, ese lado diferente [...] es lo que a mí me llama mucho la atención y es lo que a los demás les puede eh [...] pues sobresalir porque me ha tocado escuchar a muchos decir “pues es que no se les nota” o “pues no tienen nada, se ve normal” pues es que si no hay nada diferente ¿no? Los mismos componentes están ahí [...] es la forma en la que se van desarrollando que se cambia.

B: Okey y tú ¿con qué expectativas llegaste a CLIMA? O sea, ¿tenías como otra idea del autismo? O ¿todo cambió cuando llegaste y viste a los niños?

M: Sí, definitivamente cuando yo llegué tenía 20 años este [...] yo tenía el concepto de autismo de lo que yo había visto en el cine [risas] el mayor referente que yo tenía eran dos, ay se me acaba de ir el nombre de una película, pero uno era *Rain Man* que no sé si la ubiquen [...] no me acuerdo como se llama en español el de Dustin Hoffman que es hermano con Tom Cruise este [...] y otro [...] creo que es con Bruce Willis bueno el caso es que el niño tiene autismo, pero por ejemplo en esos [...] en esas dos películas su nivel de autismo era pues muy marcado en ese entonces como el profundo, era el término [...] y tenían habilidades sobresalientes ¿no? Muchos sabían [...] tenían una memoria [...] fotográfica muy fuerte, tenían una capacidad de retención muy elevada; el de Bruce Willis que se me fue su nombre a ver si me acuerdo, podía resolver problemas [...] viéndolos en un segundo, pero no podía comunicar ¿no? Entonces, yo tenía esta idea de que eran genios en algunas cosas, pero que toda la cuestión social estaba completamente afectada ¿no? Y que no había ningún interés y ya que voy viendo la población y me voy dando cuenta pues [...] es uno de los varios, no todos tienen habilidades sobresalientes y no todos están socialmente [...] distanciados digamos ¿no? Si hay unos que tienen muchas ganas de interactuar que vienen y te buscan y la forma es la que les cuesta trabajo, esta parte de comunicación, hay unos que comunican muy bien y de más, pero no tienen filtro y otros que justo no tienen un lenguaje muy desarrollado, toda esta gama se me abrió cuando ya llegue a CLIMA y pude ver los diferentes grupos y salones y pude interactuar con los niños y ahí [...] el término de espectro, es relativamente reciente fue en el 2013 o 2014, entonces, pues no se tenía todavía esta visión, digo hoy en día está muy justificado el término de espectro, es tan amplio la [...] la variedad, la [...] los síntomas [...] que realmente uno que veas en el cine no es suficiente y de hecho ya aprendí después que por ejemplo *Rain Man* es una combinación de diferentes casos en uno y hoy en día hoy, hoy [...]se habla más del tema ¿no? Desde el *Good Doctor* hasta Sheldon en *Big Bang Theory* ya lo están sacando cada vez más, hay [...] todavía unos que no les salen [risas], pero bueno ya se habla más del tema [...] y ahí pues va avanzando, pero sí, definitivamente cuando yo entre [...] mi conocimiento era [...] pues mínimo y era a la hora de interactuar con ellos fui aprendiendo de “ah no esto es mucho más complejo de lo que yo me había imaginado”

B: Y ¿cuál ha sido tu experiencia a través como de estos años de, con [...] con los niños autistas? En general, o sea, ahorita no nos enfoquemos todavía en la comunicación sino en general.

M: ¿Mi experiencia personal? Como [...] pues [...] me ha sido muy gratificante y me ha permitido crecer tanto [...] como yo persona, como profesional [...] el estar conviviendo diariamente con estos niños y cada vez más, no sé, llevan muy poco de haber entrado a CLIMA pero la cantidad de niños que entran [...] es, es muy grande, de un año a otro cambian muchísimo los integrantes del grupo [...] pasan a otro o se van a la escuela, llegan nuevos, otros se van este [...] y bueno cuando me

jalaron a evaluación más porque en evaluación ya veo, por ejemplo, a dos niños fácil a la semana de evaluación y eso lo vas contando y he visto muchísimos más y comprendo digamos un poquito mejor [...] todo el espectro [...] pero aun conociendo muchísimos cada niño nuevo que se me presenta [...] tengo que volver a aprender y eso lo veo cuando llegan a [...] al grupo o cuando lo voy a evaluar [...] tengo que aprender “okey ¿a este niño que le interesa? ¿Qué le llama la atención? ¿Cómo me voy a tener que acercarlo a él? ¿Me va a permitir tocarlo? O ¿no? ¿Me voy a tener que esperar? ¿Cómo voy a hacer esta relación para que nos podamos comprender?” ¿No? Para que entienda lo que yo espero y yo pueda [...] comunicarle “okey, si ya te entendí, pero primero vamos a trabajar”. Todo este diálogo pues básicamente lo tienes que volver a construir cuando conoces a un niño ¿No? Y eso me gusta muchísimo, es un reto, definitivamente, no sé ustedes que ya estuvieron ahí, pero cuando salen [...] yo cuando salgo, si salgo cansada y mentalmente y físicamente también, depende la edad [...] pero me gusta, me gusta ese, ese reto de “okey ponte las pilas”, ya no es obligación del niño entenderme a mí, sino yo, yo tengo que darme a entender, yo tengo que adaptarme al niño para poder [...] generar algo, desde trabajar con él a nivel de terapia o desde poderlo evaluar en un diagnóstico.

B: Okey, y ¿cuál es tu, para ti cual es la diferencia entre la comunicación y el lenguaje? En los niños autistas, claro.

M: [...] Creo que cuando salí de la carrera yo no había entendido lo complejo [risas] de la comunicación hasta que ya trabajé con autistas porque justamente eso es lo que pasa y [...] la semana pasada evaluando a una niña [...] que es raro ¿no? Las niñas, la gente, la población de niñas, pero evaluando a esta niña los papás me dijeron “es que nos preocupa que no, que no habla” ¿No? “y ya queremos que vaya a la escuela” y luego me hicieron un comentario de “es que mira como si habla, si dice palabras, pero nos tiene engañados, ¿no? Se lo está guardando” Y es que justo les hice ese comentario [...] una cosa es que hable, que pueda usar su aparato oro motor, su boca, sus cuerdas vocales y hacer ruidos o producir una palabra, o una oración y otra cosa es que comunique [...] y el lenguaje en sí [...] si es muy amplio como tema, pero mucho es la parte verbal, el producir ruidos que los juntas en sílabas y forman una palabra y transmiten un mensaje a formar toda una oración y luego qué tan compleja la oración, te voy a compartir qué es lo que necesito, “dame juguete” o [...] una idea “no me gustan los peluches” por ejemplo, todo eso es sumamente complejo y realmente lo tomamos como algo tan fácil porque nacemos y de repente ya estamos hablando y rápido, pero justo vemos con estos niños que no, que al contrario, toda la cuestión del habla no está afectada, tienen cuerdas vocales, su boca está ahí bien formada, la capacidad oro motora ahí está [...] pero este interés [...] por comunicar [...] o el entender si yo te transmito un mensaje, el otro lo va a comprender y entonces me va a responder [...] está afectada y ahí muchas veces ese interés, esas ganas de

comunicar no está, no hay una intención de comunicar, entonces hacen ruidos o dicen las palabras de repente las sueltan o repiten frases de sus caricaturas [...] pero tal cual dirigirse a una persona y decirle “a mí me gusta frozen” [risas] no le sale, porque no lo comprenden a este transmitir de mensajes, me permite relacionarme contigo y no lo ven tan claro [...] y en autismo es, es ahí, se puede ver esa distinción clara entre el habla y el comunicar, lenguaje y relacionarme con alguien [...]

B: ¿Y cuando tú llegaste a CLIMA cómo te comunicabas con ellos? ¿No? O sea, al no saber, o no sé si sabías como ya las estrategias que por ejemplo CLIMA utiliza para comunicarse ¿Cómo te comunicabas tú al principio con ellos?

M: [Risas] No me acuerdo [risas] es que al principio fue mucho un aprendizaje vicario, yo veía a la terapeuta titular lo que ella hacía y yo lo intentaba replicar ¿no? Y tal cual copy/page y a veces me funcionaba y a veces no, pero justo esa parte de ir aprendiendo lo que te funciona con un niño no necesariamente te funciona con el otro, o por ejemplo, existen más técnicas no nada más esa y ya, y aprender eso fue con la experiencia y también la capacitación [...] he [...] no mencione, por ejemplo, que yo también fui [...] ha [...] Estados Unidos [...] a tomar un curso en el Modelo de Intervención Temprana del Denver que no sé si ya lo habrán escuchado por ahí, pero justo tome el curso pensando en estos niños chiquitos, en cómo vemos niños de un año o inclusive antes de los cinco o seis meses, como voy a enseñarles estas habilidades si todavía no nos podemos comunicar, entonces, ese por ejemplo, fue muy bueno, me enseñó muchas técnicas [...] desde el PECS, por ejemplo, en el que no necesariamente necesitas hablar para comunicarte, puedes usar imágenes, puedes usar objetos, todo eso lo fui aprendiendo he [...] conforme fui tomando los cursos, pero al inicio fue ensayo y error y fue copiar a la terapeuta [...] para ir viendo que me funcionaba y que no [...] nos dan [...] nos dieron cursos sí, pero no fue a la par, por ejemplo, entre, tomé mis prácticas y en el verano me dieron el curso y cuando tome el curso fue de “ah [...] ya entendí, cuando hago tal es tal técnica y cuando hago tal es tal técnica” y puedo parar y pasar a otro, pero eso fue sobre la marcha, no definitivamente, no llegue [risas] no muy buena para comunicar con ellos, no.

B: Y a partir de esto ¿tú creaste tus propias técnicas? O solo te quedaste como con las técnicas que ellas, que pues te brindaron tus cursos.

M: Un poco, un poco de los dos [...] em [...] no creo que yo cree algo nuevo, no, en todo caso te dan una lista por así decirlo [risas] los cursos, estas son las técnicas ¿no? Y así se llaman las actividades y este [...] pueden ser estrategias o métodos y conforme vas conociendo al niño o haciendo tu grupo y planeando, haciendo la programación vas eligiendo “okey voy a usar tal técnica,

en tal actividad, con tal método” [...] y voy a aplicarlo y vamos a ver qué tanto funciona, qué tan rápido es la respuesta del niño [...] no me sirvió “okey voy a cambiar técnica” eh [...] tampoco, entonces, tal vez no es la técnica es la actividad, ah [...] no, tampoco, tal vez es el método. Ir chequeando por donde, ir modificando y que le funciona mejor al niño, porque realmente no es el que es más fácil para mí [risas] si nos vamos por eso pues no, hay unos niños que van a ser sumamente difíciles, la cosa es, qué comprende el niño, qué le es más significativo para arrancarnos y que vaya adquiriendo estas habilidades más rápido [...] que le sirva, sobre todo es que le sirvan a él para después eh [...] lo pueda usar de manera espontánea [...] pero es un poco de pues [...] tanto tu intuición, tu experiencia y conocimientos, para irlos combinando a lo que mejor les funcione.

B: Y eh [...] ¿tú conoces todos los, los modelos de intervención que utiliza CLIMA? o sea, PECS, ABBA, TEACH, Si los conoces ¿nos podrías hablar un poquito a grandes rasgos de cada uno de ellos?

M: Okey [...] pues uno principal es el método TEACH [...] que es sobre todo una forma de [...] acomodar el ambiente y el material para que el niño, estoy diciendo niño porque generalmente la población es masculina ¿no? pero bueno, el niño o niña eh [...] con autismo comprenda qué es lo que se espera del él o de ella ¿no? entonces por ejemplo, acomodar el salón por área [...] o que visualmente le quede claro “ah [...] en esta actividad solo voy a usar estos materiales y ya se acabó” eh [...] ponerle referentes visuales, es mucho el digerir la información para que le sea más fácil de comprenderla [...] y en sí cuando la aprendí [...] pues dije “ay es un milagro” y claro, tiene mucho sentido, pero luego si lo ves en el ambiente escolar ese método se usa mucho con niños chiquitos [...] porque justo es eso queremos ayudarlos a transicionar a esta independencia que es lo que busca el método TEACH, de que sean independientes ¿no? que no requieran de un adulto o un supervisor que les esté diciendo que hacer, sino tal cual solo al ver el ambiente entender “okey, tengo que hacer tal y tal y ya termine”, por ejemplo, ¿no? entonces, ese es uno que sirve y lo pueden ver en los salones de CLIMA, realmente todos los salones están acomodados de esa manera dependiendo del nivel de función del niño ¿no?, entre más chiquito o entre más habilidades tiene, el espacio está acomodado de diferente manera, hay en algunos salones divisiones para que visualmente no se distraigan y nada más vean tal material y, por ejemplo, en mi salón ya no esas divisiones, ya no están [...] pero se van adaptando al nivel del niño o de la niña [...]. El ABBA [...] es, ese [...] sale del conductismo [risas] y luego el conductismo positivo sobre todo que fue evolucionando, pero justo es el [...] el analizar la conducta del niño o la niña para entender cuál es la función, ¿por qué lo está haciendo? ¿no?, entonces em [...] no sé [...] nos podemos ir desde uno muy sencillo ¿por qué tira las cosas? o que me jala y me lleva hacia algún lado, es analizar esa conducta para entender cuál es la función que lo

está provocando y luego saber cómo voy a intervenir para corregir la conducta o enseñarle otra ¿no?, entonces tal vez el niño que avienta la pelota si analizamos el antecedente [...] podría ser que está aburrido, entonces, no sabe qué hacer y todo y pues busca con que entretenerse y avienta la pelota ¿no?, entonces lo que yo puedo hacer es haciendo ese análisis, es detectar cuando se está aburriendo y antes de que se aburra empezar a darle opciones para que no recurra a nada más voy a tirar cosas de que “ah [...] no puedo jugar con el rompecabezas”, “ah [...] no puedo pedir permiso para salir al patio” no sé, son ejemplos [...] el otro que, por ejemplo, me está jalando para pedir cosas pues podría analizar que [...] cuando me jala y yo le entrego el objeto que quiere “ah [...] tal vez el que me jale lo está haciendo para solicitar algo” [...] entonces, a través de este análisis yo podría intervenir y meter algo adicional, “ah me jalas, pero ahora quiero que me veas o que hagas un ruido” ¿no? y, entonces, o me voy al nivel del niño o le digo “dame” o “pelota” no sé, para estarle inculcando que me solicite de manera más funcional el objeto y entonces se lo doy, pero todo esto de ver qué técnica aplicar y cómo influir fue a través del análisis de la conducta y eso es básicamente el ABBA. Em [...] no sé, el PECS, por ejemplo, que mencionabas, ese es una técnica muy enfocada a comunicación [...] y específicamente para niños que queremos inculcarles la intención de comunicar, porque como les comentaba muchas veces no, no ven el interés ¿por qué? ¿Por qué tengo que decirte las cosas? ¿por qué tengo que verte, o reconocer que estás ahí? cuando yo solito podría agarrar el juguete [...] entonces, el PECS lo que busca es [...] de manera artificial meter un sistema que no está en el ambiente de manera natural que le facilite al niño comunicar sus necesidades, entonces, a través de un intercambio de imágenes, le enseñó que si él me transmite un mensaje como “te doy la imagen de la pelota” yo comprendí que es lo que quiere y se lo doy, pero es esta idea de “me tienes que dar el mensaje, me tienes que dar lo que necesitas” y el PECS tiene niveles, lo puedes alargar, luego hacer oraciones en niños que tienen habla, pero no intención comunicativa le puedes enseñar que “ah [...] si hablas, yo entiendo que es lo que necesitas y te ayudo” y les es más fácil hacer esa conexión de lenguaje-comunicación, mmm [...] es un método adicional, no todos los niños, eh [...] van a requerir de PECS, como no todos los niños requieran de TEACH, como no todos los casos, no todas las conductas van a requerir de ABBA, son otra vez métodos o técnicas que uno puede ir eligiendo, dependiendo del niño y sus necesidades.

El DENVER, por ejemplo, es un método enfocado a intervención temprana y es básicamente a través de un enganche social [...] a través de actividades sociales, te voy a enseñar nuevas habilidades para que tengas las bases y con esas bases pensando en niños chiquitos me gustaría que fueras a la escuela [...] básicamente esa es la meta final del DENVER, inclusión [...] ¿no? y tienen su currícula y todo para seguirlo y, y poder tener una base que diga “ah [...] tiene tanto por ciento, ya está listo, o menos,

más y por donde voy” ¿no? pero esas son las grandes, con los chiquitos también está el método cognitivo-conductual para trabajar la cuestión de teoría de la mente que no se si ya se los habrán comentado un poco esta [...] esta parte de entender que los [...] las personas tienen sus propias ideas, sus propios pensamientos, creencias, intereses y que yo tengo que interpretarlos para poder comprender porque se comportan de tal manera ¿no?, entonces, eso es una habilidad que vamos adquiriendo todos conforme vamos creciendo pero específicamente en autismo se ve un poco más afectada a ciertos [...] bueno, dependiendo del nivel es posible que ni se desarrolle mucho o que haya fallas y pasa mucho con los niños de alto funcionamiento, por ejemplo, que malinterpretan las intenciones de los demás o los intereses [...] o hacen, juzgan de manera exagerada algunas conductas y no ven las sutilezas de las conductas humanas ¿no?, entonces [...] trabajar de manera cognitiva esta interpretación de las intenciones o los pensamientos de otros nos permite trabajar la cuestión eh [...] pues relacional de niños más funcionales, por ejemplo, pero nos bajamos a niños más chiquitos y podemos trabajar emociones, en que son para que son, como reacciono a ellas, como controlo, manejo mejor, cómo manejo mis emociones, cómo reacciono ante las emociones de los demás por ejemplo [...] y ya [risas]

B: ¿Y qué nos podrías decir tú sobre la comunicación en el autismo? o sea, lo que te venga a la mente.

M: Pues es uno de los principales retos en [...] sin importar la edad, el nivel de funcionamiento [...] la comunicación va a ser uno de los puntos importantes a trabajar y no es lo único ¿no?, tú tomas el manual diagnóstico y lo pueden ver ustedes cuando estén trabajando con los niños [...] los [...] la cuestión conductual si es importante, como los patrones repetitivos y restringidos, las estereotipias, las ecolalias, pero la cuestión de la comunicación que va muy ligado a la cuestión del [...] la parte social en sus vidas siempre va a ser un tema que como profesional que está trabajando en el área [...] nunca lo dejen de lado trabajando con autismo, ese siempre se tiene que retomar [...] y es [risas] complejo.

B: Y tú piensas que para que un niño pueda comunicar o tenga [...] como esta intencionalidad también los papás influyen, o sea, el qué, por ejemplo, les hagan todo [...] este no [...] no los permitan, ¿no? o sea, cómo hacer desarrollarles a ellos esta parte, ¿crees que los papás también tengan que ver con eso?

M: Si, definitivamente hay que involucrarlos ¿no?, no voy a decir que ellos lo provocan, porque también muchos papás en evaluación o en intervención dicen eso, tienen ese discurso de “¿qué hice

mal?” ¿no? “me equivoque” “no se lo estoy logrando enseñar bien” esta parte de [...] culpa ¿no? que ellos todavía traen encima sobre todo cuando son nuevos, digamos en él, en el mundo del autismo [...] pero y parte de nuestro trabajo sería explicarles que no, es justo un trastorno ¿no? esta parte de la comunicación se va a ver afectada, no es por culpa de alguien que no lo hizo bien que por eso surgió ¿no, para nada! pero [...] ahora que ya sabemos que tiene esta dificultad ¿qué vamos a hacer para ayudarlo? Y que tenga las habilidades necesarias para poder comunicar adecuadamente o mejor digamos ¿no?, entonces, para eso si es necesario involucrar a la familia porque al final del día por más que nosotros lo tengamos cinco horas [...] al día, cinco días de la semana van a regresar a sus casas y ahí van a estar más horas, van a dormir, despertarse ahí, y son personas que ven diario ¿no? sus padres o sus cuidadores, sus abuelos y así, entonces, son oportunidades de aprendizaje [...] que podría reforzar lo que está haciendo en terapia [...] así que lo que les comento a las familias y todo que estemos comunicados nosotros bien en el mismo canal y que estemos trabajando lo mismo para que podamos ver resultados más rápido [...] y podamos eh [...] aprovechar la intervención, la edad, todo [...] y vemos avances [...] en los niños que les sean [...] más significativos.

[...]

B: Eh [...] bueno mi compañera Karina te quiere preguntar algo.

M: ¿Sí?

K: Si, perdón es que tenía problemas para encender mi micrófono [risas] si y ahorita que hablas de esto sobre los padres, cómo es ese punto en el que les das tú el diagnóstico en el que les informas que sus hijos tienen síndrome autista ¿no? Cómo [...] si, ¿Cómo es todo ese proceso?

M: [...] es muy difícil, es pesado [...] es justo eso, es un proceso [...] desde que los refieran a un especialista, a [...] un paído [...] porque puede, se dan como de dos casos, o los papás se dan cuenta y ellos acuden con profesionales en la salud porque mencionan “es que hay algo que no está, no se está dando como debería de [...] esto le está costando mucho trabajo, esto no es normal” te lo dicen tal cual [...] o alguien más los refiere, alguien dentro de la familia. Hace dos semanas la abuela les dijo a los papás que tenían que buscar a alguien porque no se le hacía, eh [...] ella lo dijo “normal” que no hablara a los cuatro años, este [...] o luego escuelas refieren mucho porque pueden compararlo con los demás niños, les dicen “es que le está costando mucho trabajo tal y tal, deberíamos buscar una evaluación o tal” y, entonces, ese es un primer paso, que lo detecten y que lleguen. El otro [...] que se los puedo contar, aprovechando es parte de mi doctorado, es el tiempo que les toma [...] atinarle, esa es la palabra [...] a la [...] a la condición o al trastorno porque muchos pasan por muchos

digamos este [...] afectaciones al [...] es común que sospechen que son sordos, por ejemplo, más de chiquitos porque no responden cuando les llaman ¿no? no hacen caso digamos [...] también he [...] se confunde a veces con hiperactividad o déficit de atención [...] emm [...] problemas de conducta, luego refieren mucho con “es que es un niño consentido” ¿no? y por eso se comporta de esa manera “ustedes deberían de ser [...] ustedes padres deberían de ser más este [...] estrictos” y así, ese discurso es “uy hijo” sale muchísimo eh [...] y también mucho desconocimiento, muchos padres han llegado diciendo “es que vamos con el paido o el doctor y nos dicen no tiene nada, no, es una exagerada, no eso no, deja que va a hablar, va a hablar no lo presiones” todo eso influye para que lleguen con un especialista en autismo ¿no? porque no cualquiera eh [...] no cualquiera lo diagnostica o lo puede detectar de esa [...] aunque ya estemos en 2021 con más información no muchos están formados en eso, entonces, pues si tu buscas en bibliografía y revisas fuentes generalmente te dicen que les toma desde seis meses a dos años [...] atinarle a los padres, digo, en la búsqueda del diagnóstico [...] y luego todo el proceso es también delicado y difícil, desde que lleguen con el especialista, desde que el especialista les diga “mira yo encuentro estos indicadores que si me estarían refiriendo un trastorno del desarrollo” aplicarles las pruebas pertinentes porque a veces no aplican las que son específicas para autismo y luego el entregar los resultados también es un proceso fuerte para los padres ¿no?, de aceptación este es, prácticamente un proceso de duelo [...] para la familia [...] el reconocer que [...] las expectativas que tenían, el desarrollo que tenían en mente, lo que iba a lograr hacer su hijo o hija no, ya no van a ser [risas] o van a tener que cambiarlas, es muy doloroso [...] lo sé porque, bueno trabajando en la parte de diagnóstico, pero también porque tengo personas cercanas que han pasado por ese proceso y les cuesta ¿no? y no sé, ustedes tal vez no tratan directamente con los padres todavía, los papás que reciban el diagnóstico y luego decidan buscar atención terapéutica, intervención, también toma tiempo y es un constante regresar a aceptar de “okey así va a ser, este va a ser nuestra nueva vida”, de estar consultando con especialistas a lo largo de la vida del hijo o hija porque conforme vaya creciendo van a haber nuevas dificultades [...] nuevos retos y esto es cuento de no acabar es algo que no vamos a poder soltar, vamos a tener que continuar y es pesado [...] mucho no sé qué tanto puedan ver a las familias, pero se ven familias cansadas, están agotadas entonces es duro y pues mucho como el especialista, diagnóstico, de tratamiento, creo que es parte de nuestra obligación estar listos para poderles dar siquiera un poco de contención y luego estrategias ¿no? de poderles explicar qué es lo que está ocurriendo, aplicar ABBA, no decirles “estoy aplicando ABBA”, es hacer ese análisis y explicarles qué es lo que está ocurriendo y saber de métodos o de técnicas para poderlos apoyar [...]

K: Si, como mencionabas pues van como en varios niveles ¿no? Eh [...] no sé ya pensando en un sentido de [...] digamos escolarización [...] eso es lo mismo para intentar o para incluirlos ya dentro la escolarización o cómo son esos procesos que se van tomando ¿cómo se va logrando digamos que el niño autista se integre y lo acepten? ¿No? ¿Lo integren también las personas? o sea ¿cómo va siendo ese proceso de integración tanto de él cómo de la sociedad?

M: Dependen del nivel ¿no? en ambos casos el nivel va a ser un proceso difícil y va a requerir de ensayo y de error también [risas] porque [...] por ejemplo, por un lado pensando en cómo el especialista que va a hacer la inclusión, pues es buscar, por ejemplo, un ambiente que le sea óptimo al niño, tal vez un salón con no tantos niños, no tantos ruidos, tal vez una escuela que ya haya manejado algún tipo de inclusión, no tiene que ser necesariamente autismo puede ser alguna otra alteración, trastorno, discapacidad, buscar maestros que estén dispuestos a hacer adecuaciones, buscar la posibilidad de incluir una sombra [risas] todo eso hay que irlo checando dependiendo del caso y no es fácil, muchos padres te pueden referir que la escuela ha sido un [...] una pesadilla para ellos porque o no sabían [...] y entonces, los trataron muy mal oh [...] eh, el niño no lograba comunicar y entonces no les podía decir todo lo que le pasaba o lo que no comprendía o, por ejemplo, esta [...] incongruencia entre las calificaciones que le dan “a es que son muy buenas” pero a la hora de preguntar y estar ahí con él te das cuenta “ah es que no está entendiendo, no lo está logrando solo”, entonces, ¿cómo es que tiene un diez si no comprende la materia? como esa parte de [...] incongruencias que puede haber, es pesado y lo tienes que ir checando, pero eso tú como el especialista que ya conocen inclusión, por eso, sobre todo en CLIMA pues hay un departamento de ¿no? y A., es la que sabe y tiene muchísima experiencia, también B., y eh [...] algo que te menciona, bueno les menciono mucho a las familias es [...] busquemos una escuela que esté dispuesta [...] porque aunque la SEP diga que por Ley los tienen que aceptar a todos eh [...] privado o público no están listos [risas] eso no te garantiza que sepan cómo o que estén dispuestos a hacer adecuaciones, entonces, pues una de las sugerencias que da CLIMA es búscate una escuela que esté abierta a [...] no vayas nadando en contra de la corriente porque ya de por sí vas a empezar mal ¿no? búscate una escuela que esté abierta, que esté dispuesta a hacer estas, estos talleres de sensibilidad, de tomar capacitaciones para los maestros [...] para que puedan trabajar en equipo otra vez como con la familia, ¿queremos que comunique? pues vamos a trabajar con los padres ¿queremos que comunique en la escuela? pues vamos a trabajar con la escuela [risas] hay que hacer éste equipo y bueno por parte del niño la familia es estarle transmitiendo esto, que va a ser un proceso difícil, que va a requerir de supervisión, de estar checando como va avanzando, tal vez de adecuaciones, lo más probable es que va a requerir adecuaciones tal vez a nivel curricular o académico de que no tiene todos los

conocimientos o a nivel social [...] de que entiende muy bien las matemáticas, pero le cuesta trabajo perder ¿no? y relacionarse con sus compañeros, entonces, necesitamos un mediador, por ejemplo, y todo eso hay que estárselo explicando a los padres [...] y un punto muy delicado ahí es cuando, por ejemplo, la escuela ya no es una opción [...] o ya no es este [...] viable o funcional eh [...] no todos los niños dentro del espectro van a llegar a terminar la preparatoria o cursar una carrera, no todos van a tener el [...] la capacidad cognitiva para hacerlo o emocional [...] tal vez no lleguemos a la secundaria, es un trastorno que se puede ligar con discapacidad intelectual, entonces, posiblemente tenemos que hablar de taller laboral o de buscar alguna otra actividad, una opción para su futuro y todo eso lo tenemos que tener conscientes y transmitírselo cuando sea necesario a la familia, entonces, es [suspiro] complejo [risas] todo es complejo en el autismo.

K: Nos comentabas también este término de sombra y que está la sombra, nos podrías explicar un poquito que es ese término de sombra, como influye, que sí, sobre todo en general.

M: Sí [...] no es específicamente para autismo, pero es un término que se emplea para cuestiones de educación especial [...] en donde es necesario hacer una adecuación, una sombra es el término coloquial ¿no? pero [...] eh [...] tal cual hoy en día se le reconoce como asistente de inclusión [...] y es una persona capacitada y que va a fungir como un [...] traductor, mediador o un puente entre el niño y el ambiente en el que este ¿no? entonces, digamos que es un trabajo uno a uno, el niño va a tener su asistente de inclusión que lo va a acompañar en aquellas tareas que requiera de un apoyo adicional para poderlas llevar a cabo [...] a veces las sombras son las que se van a encargar, generalmente son ellas, y digo ellas porque a veces son mujeres, pero también puede haber hombres, generalmente las sombras van a hacer adecuaciones curriculares, por ejemplo, la tarea es, el niño tiene que escribir todos los números del 1 al 50, es un ejemplo, pero este niño nada más llega al 20 ¿no? entonces, una adecuación podría ser nada más escribe del 1 al 20 no del 1 al 50 ¿no? o tal vez del 1 al 25 para empujar un poquito más el reto y que vaya alargando su conocimiento numérico ¿no? pero se va encargar de hacer adecuaciones curriculares [...] o de brindarle apoyos, este [...] visuales, tal vez ella o él puede implementar el método TEACH y acomodar su escritorio o el salón para que le sea más claro que es lo que tiene que hacer en una actividad [...] le puede servir de traductor porque luego la indicación grupal que da la maestra, por ejemplo, no la entiende o no la escucha a tiempo, entonces, la sombra puede repetírselo de manera individual uno a uno para que escuche la indicación y la realice [...] y también puede servir como mediador, por ejemplo, la maestra o el maestro dice “tú niño [...] ¿cuál es la respuesta?” y si no lo escucho o no entiende la sombra podría darle apoyo físico de [...] por ejemplo, tocarle el codo o algo así y estarle indicando que “te están

hablando, te toca participar” ¿no? entonces [...] va a ser un apoyo ahí en el ambiente para que logre realizar las actividades del día en el ambiente escolar, estoy hablando de escuela [risas]

B: Y ya como, casi como últimas preguntas, porque pues se nos va el tiempo [risas] eh [...] alguna experiencia que te haya pasado a ti eh [...] con algún niño respecto a la comunicación o también una experiencia que te haya gustado o que tú creas que es importante

M: Am [...] mira en cuanto a comunicación porque es su tema [risas] em [...] mucho es, bueno a mí, en mi experiencia, es la edad [...] del niño y los intereses del niño te pueden servir muchísimo para comunicar [...] ¿por qué la edad? Porque, por ejemplo, [...] trabajando con un niño chiquitito, de los más chiquitos que he tenido tenía 1 año, cuando empezamos la terapia tenía 1 año 10 meses, 8/10 meses estaba bien chiquitito, chiquitito [...] y sus interés eran realmente girar objetos y pues estaba en el piso [risas] es un niño chiquitito que apenas y podía ya pararse bien, ni caminar, todavía le costaba la cuestión motriz, entonces, ahí como reto era “okey me tengo que meter en su mundo [...] para poderlo jalar y entonces yo enseñarle” así que [...] te toca y creo que ustedes ya lo habrán visto, ponte cómoda, tenis y vas a gatas tú también, te vas a tirar al piso y vamos a involucrarnos en sus actividades ¿no? entonces, con este niño pues me voy también a los tapetes, me tiró al piso para que me pueda ver porque está bien chiquito y vamos a agarrar cosas que sean de girar y entonces de los materiales que le gustan pues yo también los voy a empezar a hacer [...] le voy a enseñar que “o [...] yo también puedo hacer otras cosas” puedo hacer que boten, puedo hacer que encajen en tal lugar y a través de lo que a él le gusta, en su escenario, en lo que él puede ver me meto en su mundo [risas] que no sea tan invasivo ¿no? pero que sea una manera agradable para él, para jalarlo a mi mundo [...] ahí yo enseñarle lo que necesita aprender para su edad, que podría ser juego funcional, que no estés girando las cosas sino lo estés usando para lo que es, colores [...] uso de formas ¿no? comprensión de formas y vocabulario, dame rojo, amarillo, círculo, más ¿no? sí, a través de lo que a él le interesa en su escenario y [...] este niño en cuanto lo logre, bueno, en cuanto yo logré meterme en su mundo y él se enganchara conmigo se disparó y es un niño que hoy en día no es que no tengamos nada que trabajar ¡no! definitivamente ya no es mío, esta con otro terapeuta, pero este niño habla, se suelta, hay otras cuestiones, por ejemplo, sus habilidades sociales que hay que trabajarse, pero se logró [...] jalar al mundo digamos [...] de los demás, mundo funcional que cuando estaba tan chiquito estaba en su mundo ¿no? ensimismado tal cual ensimismado y lo pudimos sacar, pero creo que eso serviría mucho para [...] ustedes como para padres el entender de [...] metete en algo que le llame a él para poderlo sacar en una [...] en una entrevista de un papá me encanto como él decía “es que en las noches gira y gira en su cuna y nomas gira y gira y no [...] por más que yo le llamaba y le decía, nada más no me volteaba a ver, no quería y me estaba frustrando hasta que se me ocurrió, me

voy a meter en su cuna [risas]” y el papa entró en su cuna y empezó a dar vueltas con él y el niño así de “mmm [...] ¿y qué haces aquí?, salte de mi cama” y empezó a darse cuenta de “okey, se está metiendo pero está jugando conmigo, se está tirando, se está lanzando, le puedo pedir que [...] bajemos las vueltas, que subamos, que bajemos” y en esa actividad que era propia del niño el papá se metió y generaron su propio juego y, entonces, ahí ya hubo un interés por estar con otra persona y creo que ese puede ser, sobre todo hablando de chiquitos, clave [...] de vamos a hacer el vínculo, vamos a conectar y ahí ya cuando conectemos vamos a comunicar [...]

B: Eh [...] y también quisiéramos que nos dieras como algún consejo, algo que tu quisieras eh [...] pues agregar ¿no? a nosotras, por ejemplo, pues que estamos empezando ¿no? con todo este mundo del autismo, algún consejo que nos puedas dar [...] qué podemos pues cómo podemos estar ¿no? con los niños, tal vez.

M: Mmjum, [...] varios ¿no? [Risas] pero emm [...] pensando en chiquitos ¿por dónde empezar? [...] !Ah! primera cosa que yo les sugeriría es [...] no se avienten, observen [...] primero observen al niño, la niña, a su terapeuta o a sus padres, observen que es lo que está haciendo, que le gusta, como lo usa y cómo se está comunicando para empezar a entender su lenguaje y digo lenguaje, más bien la forma en que usa o se comunica y [...] está interactuando con su mundo [...] ya que lo hayan observado y todo y ustedes quieran intervenir o entrar sugiero que lo hagan con mucha discreción, poco a poco, ni asuman que no va a querer que los toquen o que sí [risas] no asuman que todos los juguetes les encantan, por ejemplo, esta niña la semana pasada que la evalué y que los papás decían “cuando va a hablar” y todo [...] le fui acercando los juguetes, pero ¡uy! se me ocurrió sacar un peluche y dárselo y se me espanto horrible y se echó para atrás y ya después le pregunte a los papás y me dijeron “es que no le gustan, le dan miedo” ¿no? entonces, no asumamos nada, vayamos poco a poco y tanteando terreno [...] de ahí lo que les decía busquen el escenario o busquen donde se está moviendo el niño o la niña para entrar ¿no? y que los vea o los reconozca, no necesariamente tiene que ser con la mirada [...] podría ser que los toque para pedir cosas o podría ser que se acerque a ustedes [...] que les entregue cosas [...] o que se da cuenta que están ahí y [...] ya que lo noten ahí sí el reto es hay que volvernos interesantes [risas] hay que ser muy creativos y muy creativas y [...] eh [...] buscar mil y un maneras de usar el material para que se den cuenta de que somos divertidos o divertidas y que está padre que estén con nosotros, de verdad se la van a pasar muy bien, para que nos busquen, realmente cuando un niño los busca o niña, niño o niña los va a buscar ¡ya la hicieron! ya están enganchados o enganchadas con ustedes y en ese momento ustedes pueden empezarle a enseñarle muchas cosas, cuando hay ese interés espontáneo ya [...] mitad del trabajo está hecho. El otro es [...] elijan que le van a enseñar y elijan con em [...] con también [...] con discreción [...] no

brinquen a [...] “le quiero enseñar así frases súper largas” ¡no! váyanse despacio [...] eh [...] vayan pensando en cómo voy a armar esta habilidad que le quiero enseñar, poco a poco y puede servir mucho el [...] la edad, tomen en cuenta cuántos años tiene y ustedes traten de ubicar “okey, tiene 3 años, a los 3 años que debería estar haciendo” qué está haciendo y que es lo que no está haciendo, y lo que no, como se lo voy a enseñar [...] porque también me ha pasado que los papás llegan y ya quiere que se sepa todo el abecedario y que tal, y tal, y tal, y es como “espérense, apenas tiene dos” [risas] no necesitamos llegar hasta allá, qué es lo que le corresponde ahorita vamos a trabajar eso y sí llegaremos a lo que a ustedes les preocupa, pero veamos primero lo básico que no tiene y vamos armándolo poco a poco [...]

B: Y algo más que eh [...] quieras agregar ya como para cerrar la sesión.

M: Mmmm [...] pues comunicación es muy amplio [...] y [...] algo que les voy diciendo a los papás cuando son chiquitos sobre todo es no olvidar que esta la parte no verbal de la comunicación están los gestos, están las caras, la mímicas, que si aplaudo y arriba, el tono de voz, como uso mi cuerpo para comunicar es muy, muy importante y luego estos niños no usan sus cuerpos para comunicar, no usan gestos, no usan gestos enfáticos como de “wow” “mira” “ven” “dame” todo este uso de manos no lo [...] no lo integran bien o no integran bien la mirada con el gesto y tal, entonces, esa parte es muy valiosa no lo olviden, y que puedes comunicar muchísimo con tu cuerpo, entonces, ustedes usen su cuerpo para enseñarles y estenle fomentando que usen el suyo ¿no? que pida las cosas, el simple hecho de tocar y extender la mano [...] todo el mundo entiende eso, eso es universal y no necesitas hablar y estás comunicando ¿no? entonces, esos básicos sirven muchísimo y los dejamos de lado, luego no vemos que tan importantes son, entonces, en el mundo de la comunicación son esos tres, digamos la comunicación [...] no cuatro o cinco, podríamos decir está la parte expresiva, ¿cómo me comunico?, la parte receptiva, ¿qué tanto entiendo lo que me dices?, está la parte no-verbal, ¿cómo comunico con mi cuerpo?, la parte verbal y luego la calidad del lenguaje, es muy amplia la comunicación, entonces, desglosarlo y ver cada área por separado nos puede servir mucho para no perdernos porque si nosotros podemos sentirnos perdidos o pérdidas, los papás aún más porque no tienen esa formación, no tienen esos conocimientos, si nosotras o nosotros estamos claros ¿en dónde estoy trabajando? ¿Para qué? y ¿cómo? Entonces, se lo podemos transmitir bien a los papás y nos pueden ayudar.

B: Bueno eh [...] no sé si mis compañeras quieran agregar algo o ya [...] eh [...] pues voy cerrando [...] bueno, creo que al parecer no [risas] pues bueno M., te queremos agradecer eh [...] hablo de parte de todas que [...] realmente nos diste muchísimo, muchísimo material de lo cual vamos a poder

este [...] ocupar en nuestra investigación, realmente admiramos pues todo lo que has ido, pues, construyendo ¿no? a través de estos años porque realmente, o sea, nos quedamos sorprendidas porque sabes demasiado ¿no? nos quedamos con ganas de más, pero pues el tiempo de ahorita, bueno, nosotros sí tenemos tiempo, pero pues no podemos medir tu tiempo, entonces, he [...] creo que fue muy enriquecedor y si en algún momento pues necesitamos otra entrevista esperamos que puedas ayudarnos ¿no? porque si nos quedamos súper picadas, muy emocionadas con todo lo que sabes y nos enseñaste en esta pequeña sesión, entonces, pues de parte de [...] de las cuatro te agradecemos mucho y pues muchas gracias.

M: De qué [risas] gracias a ustedes por el espacio y sigan, y claro con gusto si tienen dudas ahí estoy también y sigan, sigan, síganse em [...] capacitando eh [...] aprendiendo [risas]

B: Pues muchas gracias M.

M: De que.

J: Muchas gracias M.

O: Muchas gracias M. De verdad muchas gracias.

K: Muchas gracias.

Entrevista 3

FECHA: 02/05/21. HORA: 12:30 PM. TIEMPO: 47 MINUTOS 32 SEGUNDOS.

COORDINADORA 1: JOANNA

COORDINADORA 2: OYUKY

OBSERVADORAS: BRENDA Y KARINA

G., 27 AÑOS.

Estudio:

- Psicología en el Instituto Politécnico Nacional.

J: ¡Bueno! Como primer momento nos gustaría que nos hables de ti. ¿Cómo es que llegas a CLIMA? ¿De tu carrera? y ¿Cómo te interesas por el síndrome?

G: Ok, este [...] Bueno, yo salí del Instituto Politécnico Nacional, este [...] estudié psicología y justamente, bueno, ahí en la en la carrera se divide en tres áreas ¿no? la parte educativa, en la parte laboral, parte clínica. Son como las que están justo ahí en esa institución ¡ah! pero, justamente parte de las materias optativas que hay esta educación especial, entonces, esa materia yo la tomé y la verdad me interesó bastante ¿no? de ahí fuimos a AUTISMEX, fuimos a un CAM, bueno, estábamos trabajando en un CAM, entonces, tuve varios acercamientos de la oferta educación especial que me llamaron bastante la atención entonces, de ahí fue que me fui como a la parte educativa y ya después en mi servicio social justamente trabajé con autismo, ¡ah! entonces, en ese momento tenían justo el convenio con CLIMA y aparte yo tenía amigos que habían hecho su servicio social ahí entonces, ya de ahí me interesó y fue que [...] que me fui justo ahí a hacer mi servicio social. Ya estando ahí, ahorita cumplí ¡no [...]! es mayo ¿verdad? Entonces voy a cumplir 5 años, me parece de haber entrado ahí, ¡Ajá! con todo y servicio social. Entonces, justo yo entro en mayo y de ahí estuve trabajando muy poco con niños, estuve trabajando como dos semanas y justo de ahí hacia noviembre que terminé mi servicio social estuve trabajando con los adultos, ya en noviembre me contratan formalmente como asistente terapéutico justo del grupo de adultos y estuve aproximadamente igual como dos años en el grupo ya contratada, ya después me empezaron a mover a otros grupos como asistente y hace dos años más o menos ya me dieron como tal grupo ¡Ya como terapeuta titular [...] Con niños, con niños pequeños, ¡Ajá! en un rango aproximadamente de 4 a 7 años, que es donde justo estoy ahorita vale!

J: ¡Vale! Entonces, bueno, tú ya tenías acercamientos en educación especial ¿Por qué el interés precisamente en autismo?

G: Fíjate que cuando fuimos a AUTISMEX la verdad me gustó mucho lo que lo que se hace ahí, igual ser justo una institución del Gobierno no hay como suficiente abasto ¿no? por así decirlo, realmente atender a toda la población es muy complicado entonces, luego en las citas nos comentaban que era súper espaciado, era como difícil darle seguimiento, porque ponle tú, si es evaluación pues no te alcanza una sesión para evaluar ¿no? muchas veces son varias sesiones para eso, pero ¡imagínate tanta gente! pues luego si son sesiones, muy cómo [...] cómo haciendo mucho tiempo en medio ¿no? entonces, justo lo que me llamaba a mí, siempre me ha gustado la parte de la evaluación, aunque eso no es lo que me enfoco propiamente ¡ajá! este [...] y pues de ahí, de ahí la verdad te digo me gustó mucho lo que vimos ahí, lo que nos platicaron, cómo trabajaban, lo que hacían “shalala, shalala”. Aparte ahí las instalaciones ¡están hermosas! también me encantaron, entonces, de ahí como que me empezó a llamar la atención ¡ajá! y pues ahora sí, que ya estando ahí ya comentan en el servicio social realmente trabajando de primera mano en esta área pues me gustó

bastante. ¡Ajá! es complicado, digo es complicado la verdad, es un reto día a día a pesar de que llevas tiempo trabajando en eso siempre aprendes cosas nuevas, pero creo que eso también lo hace muy llamativo y enriquecedor.

J: Y ya que traías como la experiencia de esta institución de AUTISMEX, ya llevabas una expectativa ¿no? cuando llegas a CLIMA ¿estas expectativas cambiaron, cuando llegas a CLIMA abre como más el panorama o eran instituciones completamente diferentes?

G: Pues mira, a mí sí me amplió más el panorama porque te digo yo iba más por una parte de evaluación ¿no? o sea, eso era lo que a mí me llamaba la atención, como tal la intervención no la conocía, la había escuchado, sabía 2-3 pero no era como mi máximo ¿no? o sea, era como, como ¡estoy muy, muy verde en este tema vaya! entonces, si me amplió mucho el panorama porque justo en la clínica trabajas directamente con ellos, aunque sea tu primer día ¿ajá? entras directo, obviamente no es como que te digan bueno, ahora le avientatelo tú sola, pero pues no hay forma ¿no? o sea, realmente si tienes que ir aprendiendo poco a poco, pero pues sí, o sea, desde el primer día ves realmente que es el autismo ¿no? o sea, porque también es otra cuestión. Nosotros sabemos que el autismo es lo que está en el manual y eso es lo que tú sabes. Pero llegas y encuentras un niño que tal vez no habla nada y ahí sí cumple ese criterio ¿no? la cuestión verbal no la tiene, pero hace un contacto visual contigo, excelente entonces ¡ah caray! eso no estaba en el manual ¿no? o sea, realmente una cosa te digo es el manual y otra cosa es ya verlo en persona entonces, también el hecho de poder conocer eso desde el primer día de primera mano está como muy padre y pues sí, si te cambia, te cambia la perspectiva y tus expectativas.

J: Y a partir de todo esto ¿cómo podrías definir el autismo en estos momentos? o sea, con tus palabras y tu experiencia. ¿Cómo podrías decir qué es el autismo?

G: Pues justamente yo creo que lo podría definir como [...] sí un trastorno del desarrollo ¿no? pero que tiene como muchas, muchas vertientes, muchas ramificaciones ¿no? o sea, te digo no es propiamente del manual ¡todos! o sea, no son de manual; realmente es, es complicado que encuentres uno propiamente con todos los criterios ¿ajá? entonces, digo sí tiene muchas vertientes, pero, siempre, siempre con esta posibilidad al [...] es que tal vez no será correcta, pero, tal vez al cambio ¿no? a, a una mejoría, a un desarrollo de todas estas habilidades para que sean funcionales ¿no? y no propiamente funcional en la cuestión social porque hay cosas que, que nosotros decimos es que socialmente tendría que ser así, no necesariamente tiene que ser funcional para la persona ¿no? entonces sí, o sea, te digo ese es un trastorno, tiene muchas vertientes, pero siempre con posibilidad

de mejoría y [...] y pues como decirlo sí, si dejémoslo, así como mejoría ¿no? digo no quedarnos nada más en esta parte de lo que nos dicen que tiene que ser sino también nosotros tener esta perspectiva más amplia.

J: Este [...] bueno, y ahí dentro de estas perspectivas ¿cuál es, ha sido como tu mayor experiencia? o cuando llegas a CLIMA, hablabas tú que en la manera de comunicarse te das cuenta de que no todos los niños son iguales, ¿cómo te comunicas? ¿Cuál es tu experiencia cuando llegas a CLIMA y empiezas a interactuar con el autismo?

G: Mmm [...] Pues mira, mi primera experiencia ¡ay de las primeras! pues fue complicado porque me tocó un pequeñito que se puso muy, muy, muy mal, muy mal y justo era un tema y era la parte de la comunicación ¿no? entonces, digo lo primero es que llegas y justo te quitas como esta parte de esto no era lo que conocía y realmente no es propio esto; justo, o sea, quitarte como esta parte también, me acuerdo mucho de algo que me dijo B., ¿no? que me dijo algún día ¡es que yo con niños casi no, no sé tratar bien! y eso es algo que nos pasa, porque tú cuando entras tienes una perspectiva de cómo tratar a los niños ¡niños en general! ¿no? entonces, cuando llegas te das cuenta que realmente no es tanto así, o sea, si tienes que ver y tú ir como analizando, justamente vas como interactuando con ellos ¿no? digo aquí también algo que nos gusta mucho es que [...] que justo no haya esta distinción entre un niño neurotípico y un niño con autismo porque al final pues son niños, o sea, siento que muchas veces hay esta diferencia entre un niño neurotípico y un niño con cualquier trastorno ¡también está mal! aunque obviamente tienes que ir tú cambiando cómo interactúas, pero al final pues es lo mismo, por ejemplo, los límites ¡es exactamente lo mismo! en un niño con autismo, con un niño, con síndrome de Down, un niño neurotípico ¡es lo mismo! y tienen que tenerlos entonces, justo al entrar en este mundo vas como [...] como limando esto de bueno yo sé que tengo que tratar así a los niños, pero tal vez aquí no lo voy a decir de [...] ¡ven tú, siéntate y haz esto! ¿no? pues no, tal vez sólo decir siéntate y ya que sé que me va a responder ¡ah, bueno! ahora haz esto ¿no? o sea, a eso me refiero con que vas cambiando como tu forma de interactuar con ellos, al final es lo mismo, pero también vas viendo de acuerdo a como tienes que irlo haciendo ¿no? qué cosas tienes que ir cambiando, que al final digo el punto va a ser el mismo, simplemente el cómo ¡el cómo! es el que vas a ir cambiando ¿no?

J: Y dentro de esta parte que, que has trabajado con niños y adultos ¿no? o sea, como ¿cuál es la mayor diferencia o dónde es con quién cuesta más trabajo comunicarse?

G: ¿Con quién cuesta más trabajo comunicarse? [...] pues mira, con los adultos no es tan complejo porque también ya tienes un trabajo de años ¿no? por eso tú trabajas con ellos y [...] y la dinámica ya está, ellos también ya, ya conocen estas formas diferentes en que se pueden comunicar ya sea con señas, ya sea con pictogramas o ya sea de forma verbal, sea de forma escrita, o sea ¡ya hay como justamente una intervención de años! ¿No? la cuestión con los pequeños es que justo están con [...] con todas estas características y conductas propias del autismo a todo lo que dan entonces, lo difícil justo es eso, porque tienes que ir viendo cómo trabajar con ellos, tienes que ir viendo cómo hacer que él también se comunique contigo ¡eso es lo difícil en un inicio! ¿No? ya que realmente ya lo conoces y que te das cuenta ¡ah, ok! de acuerdo a las características de este niño sé que yo me tengo que ir por aquí ¿no? porque siempre eso es [...] es algo fundamental, es algo que yo les digo mucho a los chicos que trabajan conmigo ¿no? como saben que, o sea, aquí lo primordial no es conocer el autismo como tal, es conocer al niño ¡ajá! ¿Por qué? Porque como te comunicas con un niño, no es con el otro, ni con el otro; siempre depende de las características del niño y de realmente las necesidades que ellos tengan ¿no? por ejemplo, yo tengo niños que hablan perfectamente pero que te comuniquen es muy diferente ¡ajá! no es lo mismo hablar que comunicar entonces, aquí también tengo niños que tal vez no hablan nada pero con señas o con otros movimientos ¡si te están comunicando! ¿No? entonces, justo es lo que tú tienes que ir viendo, tienes que ir viendo las características del niño justamente para que tú sepas cómo acercarte y también de acuerdo a sus [...] ahora sí que sus fortalezas ¿no? porque, por ejemplo, tú a un niño le quieres meter pictogramas y el niño no te discrimina entre pictogramas ¡nunca lo vas a lograr! ¿Ajá? o sea, aquí tenemos justamente como esta característica conocida de que los niños que tienen autismo son muy visuales ¡pero no todos! entonces cómo le puedes meter a un niño que no es bueno visualmente hablando que discriminante entre pictogramas ¿no? ¡pues nunca lo va a dar! pues tú lo que justo tienes que buscar ahí es [...] ¡ok! la característica del niño es que, bueno, tal vez no discrimina ante pictogramas ¿no? pero tal vez si le pongo unos objetos así en miniatura de diferentes cosas y así sí me lo puede discriminar entonces, ahí tú vas adaptando estas formas de comunicación de acuerdo al perfil del niño ¡ajá! no todo es una regla, te digo siempre es conocerlo, es lo primero que tienes que hacer.

J: Este [...] bueno ahí hay como dos cuestiones que quisiera tocar, pero la primera es que ¿qué diferencia hay entre el lenguaje y la comunicación? como tú nos decías, hay niños que sí hablan, pero no nos comunican entonces, ¿cuál es esa diferencia entre estas dos vertientes?

G: Es que justo ahí cuando hablas del lenguaje, o sea, el lenguaje puede ser de muchas formas ¿no? verbal, no verbal, etc., etc., etc. y la comunicación para que sea comunicación pues obviamente el mensaje tiene que ir hacia un receptor, o sea, justo eso ¡un receptor – mensaje! entonces, por ejemplo,

hay muchos niños que te digo que hablan, en cuanto al lenguaje lo tienen y saben perfectamente el nombre del objeto, saben incluso usar verbos ¿no? pero si al final agarra y está a mitad de la habitación y tú estás de espaldas y empieza a decir ¡quiero el vaso! ¿No? ¡Quiero el vaso! pues sí, pero ¿a quién le estás diciendo? no hay alguien que esté recibiendo como tal ese mensaje. ¡Ah! entonces ahí eso no es comunicación porque no hay un receptor. también otra parte que es muy fundamental en la parte de la comunicación es la ¡intención comunicativa! es como ahorita justo nosotras estamos hablando yo, o sea, mi intención es hablar contigo y viceversa ¿no? o sea, hay este, este rebote en la comunicación, pero si yo agarro y digo ay es que el cielo es azul, pero pues no hay nadie ¡el mensaje realmente no está! es como eso, no simplemente es una palabra al aire entonces, ahí es justo la intención comunicativa es algo que los niños con autismo tienen afectado ¡ajá! ¿Por qué? porque no ¡porque simplemente no lo hacen! entonces, ahí lo que tenemos que hacer es trabajar esa intención comunicativa ¿no? te digo aquí el lenguaje, siento que, que esa parte del lenguaje es medio controversial ¿no? ¡porque claro! cuando yo [...] bueno, yo me imagino, digo yo no soy mamá, pero si yo tuviera hijos yo lo que quiero para ellos son mis expectativas por ellos pues claro es que, que hablen ¿no? yo creo que nunca piensas que, que tu hijo tal vez no va a hablar entonces, una de las expectativas que quieres es que justamente hablen ¿no? pero te digo que hay niños que tal vez nunca van a hablar ¡y esa es una triste realidad! ¿Por qué razón? tal vez no se desarrolla o tal vez el niño simplemente no lo quiere hacer. o sea, yo llegué a tener un pequeño que llegó a decir algunos fonemas y algunas aproximaciones, pero como tal para la comunicación no los utilizaba ¡ajá! entonces, ahí te digo, o sea, también algo que nosotros no podemos hacer es no darle una vía de comunicación del niño ¡ajá! y aquí sí o sea aquí es como enfócate a la comunicación no tanto al lenguaje porque, porque, o sea ¡es como si a ti [...] te quitarán la voz! ¿No? y pues, o sea, a ti te duele la cabeza y dices ¡changos! pues ¿qué hago? no le puedo decir a nadie es que tengo hambre y no me sé cómo cocinar ¿cómo le digo a alguien? ¿No? simplemente porque la expectativa es que hables, pero si simplemente tú no puedes hablar no por eso no puedes comunicar ¿no? entonces, aquí nuestro objetivo es la comunicación, te digo como tal; el lenguaje termina pasando a segundo término porque no necesariamente van de la mano. digo aquí no me dejarán mentir, esté [...] tus compañeras han visto que hay niños que comunican ¡perfectamente! no de forma verbal ¡ajá! utilizan pictogramas, te lo dan y te dicen perfecto que quieren ¡ajá! una pequeña que, que hay en la clínica incluso comunica con un iPad y te arma frases complejas ¿no? entonces, te digo, o sea, sí, sí es importante justamente hacer esta diferencia y tenerla bien claro tanto terapeutas como personal que trabaja con esta, con esta población como también los papás, ¡yo sé que es difícil! porque uno tiene expectativas de algo, pero sí es importante tener bien en claro que la prioridad para un niño con una

deficiencia en esta parte de la comunicación justo es la parte que hay que reforzar, aunque no sea propiamente sólo verbal ¿no?

J: Sí, y esta parte, bueno, de los pictogramas entendemos que son parte de un modelo y son modelos que también se emplean en la clínica, nos podrías hablar de estos modelos.

G: ¡Claro! de hecho, fíjate, bueno, justo como una de las características que se conoce del autismo es que [...] que es justo muy, muy visual, realmente los pictogramas se utilizan como para muchas cosas, no solamente en este, en este método alternativo de comunicación. no sólo aquí sino se utiliza como general, pero específicamente a esta metodología que te refieres PECS, justo tú lo que haces es que le das un [...] ¡es que sí sería! este método es una carpeta ¿no? o sea, básicamente es una carpeta donde todo el vocabulario que el niño puede utilizar esta en pictogramas, pueden ser pictogramas o sea propiamente los dibujitos o pueden ser también fotos ¿ajá? pueden ser también como dibujos más sencillos, o sea, no propiamente esos de picto. depende también aquí del niño como sea, bueno, más bien que tanto él integre y entienda lo que vea ¡ah! porque era lo que te comentaba, o sea, justo en el manual te comenté esa parte que si el niño este [...] ¿cómo se llama? si el niño no, no entiende propiamente el pictograma puedes meter otras alternativas, pueden ser objetos pequeñitos ¿no? tipo de esos que, que son como de imanes, no sé si los has visto del refríe ¿ajá? incluso puedes meter de eso, depende del nivel de abstracción del niño, porque claro aquí lo que queremos es que el niño nos pueda comunicar ¿no? y pues si tú nada más te quedas con esto, pues nosotros [...] nosotros somos los que nos quedamos cortos ¿no? entonces básicamente aquí, o sea, es la parte de los pictogramas entonces, tú al niño le provees todo el vocabulario que puede utilizar de acuerdo a sus intereses de acuerdo a, a lo que él utilizaría en su entorno. Como te podrás imaginar ¡es muy amplio todo esto! ¿No? porque simplemente ahorita cuántas palabras estamos usando ¡ahora imagínate! todas estas palabras en imágenes son muchísimo, muchísimo, muchísimo, muchísimo ¿no? entonces provees al niño de todas estas imágenes y lo que le vas enseñando es justamente a comunicar ¿cómo empezamos? desde la intención comunicativa ¿no? ¡Ajá! que él sepa que hay alguien que tiene que recibir este mensaje, no simplemente es como ¡si la imagen [...] que bonito! ¿No? este es mi mensaje y se lo tengo que dar a alguien porque ¡eso sí es comunicación! entonces tú le enseñas justamente que estas imágenes se la tienen que dar a alguien y en el momento en que se hace este intercambio él va a recibir lo que él pidió ¿no? obviamente aquí empezamos con cosas que al niño le llamen la atención, porque todo hay que motivarlo, al niño [...] primero, siempre. entonces tú trabajas con cosas que al niño le gusten siempre, siempre ¿no? y el niño va a ir entendiendo poco a poco que ¡ah, bueno! si te doy esto tú me vas a dar lo que yo quiera, entonces, tú empiezas dándole ¡todo, todo, todo lo que él te pida! si te lo pide de la forma adecuada, que es justamente este

intercambio ¿no? ya que se hizo este intercambio tú también empiezas a enseñar que bueno, sí voy a estar aquí frente a ti, pero tal vez las imágenes y la carpeta no van a estar aquí entonces, pues tú también tienes que expresarte para esta comunicación ¿cómo te esfuerzas? ah, bueno ¡buscando tus imágenes o buscándome a mí! porque en la vida real no siempre vas a estar con esta persona, en el mismo cuarto ¿no? y no siempre va a estar el comunicador al lado de él entonces, él también tiene que entender que si quiere comunicar tiene que hacer esta labor de buscar y moverse ¿no? y ya después ya entra justamente la parte de discriminar, porque el niño puede tener toda la categoría de frutas, pero tal vez no quiere toda la categoría, tal vez solamente quiere plátano, pues también el niño tiene que aprender a buscar dentro de estas opciones qué es lo que él quiere y ya de ahí ya que empiezas a hacer eso ya que es como la parte de la estructura, ya metes verbos, ya también, después empiezas a hacer como comentarios ¿no? respecto a preguntas y eso te digo ya son cosas como mucho más complejas ¿no? normalmente aquí llegamos fácil con nuestros chicos a una fase 4, o sea, ya ahorita te describo básicamente las fases, pero, la fase 4 es cuando ya armas una frase ¿no? de quiero esto, quiero esto “bla-bla-bla” quiero comer aquello ¿no? ya metes, te digo más verbos, metes más cosas, ya las últimas dos, porque son 6 en total, te digo son más de comentarios que son, que son un poco más difíciles, porque la finalidad de esas dos si te das cuenta es más como de comentarios y conversación, las primeras son de necesidad, o sea, ¡no es lo mismo! ¿No? porque ¿cuál es la función de comunicarte? tienes varios, por ejemplo, esto eso es una charla ¿no? ¡Ajá! pero también si yo quiero algo, eso es una petición, entonces, son dos cosas diferentes, son dos fines diferentes, entonces, tú con las primeras lo que tratas es que el niño se lleve a todas estas cuestiones de necesidad y peticiones, las últimas dos son más sociales.

J: Y esta parte que mencionas ¿no? los niños entran como a la vida real, o sea, entran a la sociedad, entonces ¿es necesario que ellos siempre carguen con su carpeta y también los padres son parte de este aprendizaje?

G: Sí, de hecho, la carpeta o el comunicador que tengan en ese momento, si lo tienen que llevar a todos lados porque básicamente si tú le quitas la carpeta a un niño que no tiene ninguna aproximación verbal ¡es como si a ti, te cosieron la boca! porque no puedes expresar, no puedes decir nada, entonces, el niño tiene que aprender también a cargar con eso todo el tiempo ¡porque esa es su método de comunicación! aquí, sí los papás y de hecho todos los que están en el centro nos tienen que apoyar en este sentido porque la comunicación no es nada más con los terapeutas, la comunicación se da con todo mundo, la comunicación se da con los papás, con los tíos, con una abuelita, con el de la tienda, con sus compañeros, entonces, también lo que aquí tienes que trabajar es esta generalización

¿no? que no sólo aprenda que con mamá tiene que hacerlo ¿no? tiene que aprender que lo tiene que hacer con todo el mundo porque las comunicaciones son en todo momento y con todos.

J: Y bueno, así una duda ¿los padres si son como en su parte cooperativos como en este [...] este aprendizaje que los niños van llevando a cabo o también es como un manejo de que pues, enseñarles a los padres que también son parte de esto?

G: Te acuerdas que te comentaba justamente que las expectativas que tiene un papá, justo una creencia que llega a pasar y que también es una limitante, es que los papás muchas veces llegan a creer que porque le estás dando una carpeta estás dejando de lado como tal el lenguaje verbal ¡ajá! entonces, si a veces, es complicado porque justo digo, o sea, las expectativas de los papás es que los niños hablen ¿no? pero pues aquí lo que nosotros nos enfocamos es como, si, o sea, no es que dejemos de tal, de lado, el lenguaje verbal, porque de hecho también dentro de, del método PECS, que es el que estamos hablando, también tú fomentas justamente esta parte del lenguaje verbal, pero no es tu eje total de trabajo, o sea, es como complementario porque tú ya, o sea, ya cuando el niño agarra y empieza a entregar estas imágenes, tú tratas de que el niño de aproximaciones ¡ajá! pero hay niños que sí que lo van a dar y hay niños que no, entonces, justo es lo que se les dice a los papás, o sea, propiamente no lo dejamos de lado, pero nuestro eje de trabajo aquí es la comunicación, porque el niño tiene que aprender a comunicar ¡ajá! digo, muchas veces, justo los papás tienen como esta renuencia porque justo yo siento que son las expectativas que tienen de sus hijos ¿no? que son totalmente válidas y entendibles. digo, yo, yo no soy mamá, pero yo creo que si estuviera en sus zapatos probablemente estaría igual de preocupada y angustiada ante esta situación ¿no? entonces, entendemos esta parte, pero sí, nuestro trabajo es como “mire, los entendemos que estén así, pero esto es por el bien del niño, porque el niño tiene que comunicarse”, digo, o sea, porque muchas veces, justo los pequeños con autismo o sin autismo, sí se ponen mal, es porque algo les pasa, digo, también es para llamar la atención ¿no? ¡claro está! pero incluso dentro de eso, hay algo que les pasa, porque quieren que les hagan caso ¡ajá! entonces, si nosotros no les enseñamos a comunicar ¿qué va a pasar? los niños van a tener muchísimas conductas disruptivas, muchísimas ¡ajá! o sea, yo conocí un caso que justamente, el pequeño se pegaba y se daba y todo, porque estaba malo de los dientes, entonces, justo el mal estaba ahí y es una cuestión de comunicación, porque si le enseñamos al niño que algo le duele, el niño nos puede decir y no llegamos hasta ese punto, en que el niño se va a pegar porque no sabe cómo decirlo ¡ajá! entonces, justo esas partes son las que nosotros tenemos que ir diciéndoles a los papás, de que sí, o sea, yo entiendo que, que aquí nuestra expectativa es que él hable, pero lo que queremos es que el niño comunique antes, cuesta muchas veces, muchas veces. Hay papás que lo aceptan perfectamente bien y hay otros que de verdad les cuesta mucho ¿no? pero siempre es tratar

de ver que todo esto es por el beneficio de los niños, no de nosotros y yo creo que realmente todo, todo lo que hacemos siempre es en beneficio de ellos y es algo que tenemos que reflejárselos a los papás.

J: Este [...] le voy a dar la palabra a mi compañera o., quien tiene unas preguntas.

G: ¡Gracias j! es sólo sobre las formas que nos estabas hablando, de las estrategias o formas que ustedes utilizan en clima para enseñarle al niño a comunicar, nos gustaría que nos hablaras un poco más de estas formas si es que ¿existe algún tipo de, de pasos a seguir? o ¿cómo es la forma que ustedes utilizan para, para empezar a enseñarle al niño a comunicar?

G: Pues justo como, como te decía, aquí en PECS vienen como las fases y las fases te van diciendo paso a paso qué es lo que hay que hacer ¿no? ¡ajá! entonces nosotros, bueno, te digo, depende de las características del pequeño ¿no? o sea, por ejemplo, aquí tenemos un pequeño que no es verbal, hace aproximaciones, pero tiene que estar súper motivado, pero si sólo nos enfocamos a que esté motivado, pues está medio difícil, porque incluso en los momentos más motivado no haces aproximaciones, entonces, a mí, sí lo que me urge es que el niño comunique, me tengo que ir a otros métodos ¿no? no solo me voy a esperar hasta que el niño de estas aproximaciones ¿cómo nos adelantamos? bueno, con PECS, entonces, este [...] justamente, perdón eh [...] justo aquí te digo lo que trabajamos es PECS, entonces ¿qué hicimos? con algo que al niño le encanta, lo empezamos a trabajar y lo empezamos a trabajar ¿qué se hace en la primera fase? es sólo intercambio de imágenes ¡ajá! aquí no importa que la imagen sea una [...] la que sea, puede ser blanca, puede ser de cualquier objeto aunque no sea correspondiente al objeto que estás usando, en este caso específico, a mí sí me importó que el niño tuviera la imagen correspondiente porque es un niño que discrimina, entonces, si ya de por sí el niño discrimina y yo le doy algo que no es correspondiente, pues también el niño me puede hacer como que no. De hecho, el día que empezamos, pasó eso, como no era el objeto que él quería, no me dio la imagen a pesar de que ya sabía que tenía que hacer, entonces, te digo siempre tienes que irte a cómo es el niño, el perfil del niño ¿no? entonces, te digo, como ya veíamos que el niño ya discriminaba ¡ok! ya tenemos el vocabulario armado ¿qué vamos a trabajar con esto? ¡ah bueno! hagamos intercambio con eso, te sientas tú frente al niño y tiene que haber una tercera persona ¿por qué? porque esta tercera persona va a brindar el apoyo físico, para que el niño pueda ir entendiendo qué hacer; siempre los apoyos, recuerden, se tienen que ir disminuyendo ¿no? tienes que desvanecerlos poco a poco, entonces, tú primero le das un apoyo total para que con su mano él mismo lo entregue ¿no? y así lo vas haciendo, después lo vas desvaneciendo y lo dejas hasta que el niño entiende la dinámica ¿y cómo lo va entendiendo? simplemente, porque [...] ahora sí que, a lo

que él está haciendo va a obtener esto que le interesa ¿no? entonces, el niño va asociándolo, si te lo doy me lo das, ok, pues te lo doy y me lo das. Por eso te digo, siempre al inicio le das lo que él quiere, porque tienes que reforzar esta relación de si te lo doy me lo das, te lo doy me lo das, perfecto. ya después, ya tienes que enseñarle el ¡no! pero eso es cuando el niño ya consolidado que te lo tiene que entregar ¿no? eso en primera instancia, y ya después, justo lo que le enseñas, es esta parte de que se tiene que desplazar y mover ¡ajá! y justo también ya empezar como a llamar la atención, porque sí, una cosa es que llegue y de frente te lo dé, pero otra cosa es que yo esté lavando los trastes y tú quieras algo y me tengas que hablar ¿cómo me hablas? pues tocándome en el hombro, jalándome de una manga, jalando mi mano y entregándomelo, o sea, eso también es comunicación, porque estas llamando la atención de alguien, ya sabes que lo necesitas, pues tú buscas a este receptor y llamas su atención ¡ajá! eso también es algo que les tenemos que enseñar, independientemente de, de PECS o no, que existe el otro ¿no? por ejemplo, un niño que es verbal nosotros lo que hemos trabajado con él es empezarle a modelar ¿no? empezarle a modelar, como [...] ponle tú para el “hola” y que él repita entonces, aquí trabajamos a partir de la imitación, no es lo mismo que PECS, pero también es comunicación si te das cuenta, pero nada más nos vamos a la parte del modelaje ¡ajá! entonces, por ejemplo, luego nos llega hacer peticiones como [...] “agua” ¿no? entonces, nosotras decimos ¡quiero agua! entonces él repite ¡quiero agua! ¡Ah muy bien! quieres agua, ok perfecto ¡ajá! Aquí también estás trabajando en la comunicación, pero a través del modelo y la imitación, pero también, te digo, es de acuerdo a la característica del niño, porque el niño sabe que se tiene que dirigir con alguien, el niño tiene suficiente repertorio verbal para que también lo pueda usar funcionalmente.

O: Ok, y una [...] este [...] última duda que tenía era que, nos has hablado sobre algunos casos específicos en los que los niños se comunican o tienen alguna experiencia como específica, entonces, también quería preguntarte si [...] ¿si es que nos podrías contar de alguna que tú sientas que, que exacto, que es así como muy específica o que tú tuviste que cambiar algo para lograr comunicarte con él? o [...] o alguna experiencia en general que te haya marcado. Nos gustaría escucharla.

G: ¿Respecto a la comunicación?

O: ¡Sí! perdón, respecto a la comunicación.

G: ¡Okey! no, no te preocupes; mmm [...] Fíjate que había un pequeño con el que yo trabajaba en las tardes, que digo, por cuestiones conductuales, empezó como a [...] a cambiar su forma de comer ¿no? por así decirlo, entonces, con nosotras no quería comer, ni en la mañana, ni en la clínica, ni conmigo en las tardes, entonces, me acuerdo que, que justo como no quería comer con nosotros y su

fuerza de voluntad era demasiado porque no quería comer ¡ajá! yo normalmente me iba en la tarde y era como bueno ya me voy ¡ok! ya me voy a mi casa, yo me despedía de él ¡te quiero mucho, nos vemos mañana! no que sí, entonces, yo me daba cuenta que cuando él ya de plano tenía mucha hambre, agarraba se me acercaba y me decía ¡ya me voy, ya me voy, ya me voy a mi casa, me voy a mi casa! y yo así de ¡ok! no, no me voy a ir a mi casa y ahí justo lo que me di cuenta es que más bien era como su forma de bueno ¡adiós, ya vete! porque él ya había asociado que en cuanto yo me iba él comía, entonces, cuando yo me iba, yo decía, ya me voy ¿no? entonces, el niño justamente para comer te decía ¡ya tengo hambre, ya sale Bye! me decía ¡ya me voy, ya me voy! y era su forma de decirme ¡sale, bye! pero él, si te das cuenta, o sea, imitó totalmente lo que yo le decía, entonces, es una comunicación, que dices ¡changos! o sea, es una imitación muy buena, o sea, porque el niño está comunicando perfectamente lo que quiere, él quería que yo me fuera para que él comiera ¡ajá! ¿y cómo lo hacía? pues de la forma en que yo me despedía, entonces, sí se me hizo muy curioso porque justo esta asociación tan buena esta, esta forma en la que él utiliza el lenguaje y dices ¡changos! está bien, digo no me voy, pero está bien, creo que esa es de las más curiosas que me llevo a pasar porque justo todo lo que involucra usar esto, o sea, todo eso es espectacular ¡la verdad! me encantó cuando hizo eso, digo, no me encantó que me corriera pero sí esta parte de la comunicación, de cómo la utilizo, se me hace fantástica ¿no? por ejemplo, también hay otra chica en la clínica, que justo cuando se [...] bueno, le gusta mucho Disney y todas estas películas ¿no? entonces, también nos dimos cuenta que había veces que se enojaba, y mismas frases de películas y cuentos, o sea, porque ella tiene una memoria excelente para eso, entonces, mismas frases de cuentos, historias, película que vio, las utilizaba dentro de ese momento, entonces, si en la película, ponle tú, que se ponen a discutir por “x o y” ella lo utilizaba como, bueno, ella lo utilizaba como forma para, o sea, para sacar su enojo y si era como muy dirigido ¡es que tu coneja, no sé qué, no sé qué! y era de una película, o sea, como ah [...] me encanta cómo utilizas lo que sabes para decirme cosas, gracias, pero también, o sea, te digo, si te das cuenta de esta parte de que asocia perfectamente, o sea, porque ahí es también asociar lo que está viendo en la pantalla pero con emociones también ¿no? porque sabe que en ese momento está enojado y ella sabe que también está enojada y así saca el enojo, y así se expresa mientras está enojada; y esto está súper padre, y digo, son experiencias que ¡ay mi vida! no sé de dónde salen pero, creo que hacer estas asociaciones y utilizarlas en los momentos adecuados pues me sorprende la verdad, me sorprende bastante, porque realmente no es que alguien se lo enseñe ¡ajá! es algo que ellos con lo que tienen lo van justo trabajando y lo utilizan. Sí, yo creo que esa es una de las que me han sorprendido mucho la verdad.

J: Y dentro de estas experiencias y también retomando la de los dientes, que mencionabas que el niño lloraba ¿no? pero no sabían que era por los dientes y era como una parte de que no sabía transmitir lo que sentía, entonces, mi pregunta es ¿qué si en muchos de los casos cuando los niños entran como en crisis o tienen llantos es por falta de esta necesidad de no saber comunicar lo que sienten?

G: ¡Sí! de hecho, la mayoría de las veces es por eso ¡ajá! por ejemplo, nos ha tocado ocasiones en que algún pequeño o pequeña se llega a enojar porque ya no quiere trabajar, si quiere evitar, pero ya no quiere trabajar, pero sí a mí me dice que necesita un descanso ¡ah bueno! pues ya lo podemos checar ¿no? ¡Ajá! o me ha tocado a veces que literal tenemos a alguien que está a grito “pelado” ¡todo el día! llorando, tirando o aventando cosas, cuando realmente el malestar que tenía es que tenía una uña enterrada en el pie ¡ajá! o que tenía calor ¡ajá! te digo, o sea, muchas veces, muchas, muchas; justamente esto que pasa es por la comunicación ¿no? ¡Ajá! entonces, digo, justo aquí yo creo que [...] bueno, al menos sé que dos de tus compañeras si han trabajado directamente con autismo ¡ajá! de ustedes, bueno, no sé súper bien chicas, perdón. Pero ellas se habrán dado cuenta que en el momento en que tú les enseñas a comunicar ¡las conductas bajan totalmente! ¿por qué? porque justo, las conductas [...] toda conducta te dice algo, siempre una conducta es por algo ¡ajá! entonces, nuestra labor es ver por qué, entonces, también aquí la conducta es comunicación ¡ajá! el problema, que muchas veces esas conductas te están comunicando algo, entonces, justo aquí lo que tienes que hacer es darles esta alternativa funcional de comunicación ¡lo que sea! pero darles algo, entonces, tú al momento en que les das este elemento para que comuniquen, el niño baja totalmente esta conducta porque ya no necesita comunicarte de esta forma, porque ya sabe cómo ¡ajá! entonces, sí, van totalmente de la mano, no todas las conductas son por eso, pero, sí la gran mayoría es por comunicación.

J: Bueno, estábamos [...] dentro de toda la plática también se retomaba lo de PECS, pero en sí ¿cuántos tipos de comunicación existen o cuántos son los tipos de comunicación que se deben manejar con los niños?

G: ¡Hay muchísimos! Muchísimos, muchísimos, muchísimos. te estaría mintiendo si te dijera cuantos o si te hablara de todos, porque la verdad, yo tan familiarizada con esos no estoy ¡ajá! pero hay números, números de métodos ¡te lo juro! yo no tiene mucho que de las páginas que sigo de cursos, justamente de otros países, de argentina creo que es una también muy buena, justo apenas estaba viendo que iban a dar cursos de otros métodos de comunicación que en la vida había visto, en la vida, ni escuchado, ni nada. Digo, aquí PECS porque justamente es como [...] como de los más

conocidos ¡ajá! y esa también he, déjame decirte que en otras instituciones ¡no les encanta PECS! digo, nosotros realmente si utilizamos en la clínica PECS ¡porque no me dejarán mentir! o sea, en la clínica muchísimos niños utilizan PECS ¡muchísimos! ¿no? y en otras instituciones yo llegué a escuchar que no es tan bueno, aquí yo creo que no es necesario como debatir respecto a por qué es bueno o por qué es malo cuando los mismos resultados hablan ¿no? y aquí el método ¡ha funcionado muchas veces, ajá! y cuando hemos visto que es complicado se hacen adecuaciones, que era lo que te decía, tal vez el pictograma no sirve, pero tal vez fotos sí, o tal vez fotos no, pero tal vez esos cositos chiquitos de imanes nos pueden servir ¿no? aunque esto te digo, también está dentro de. ¡Ajá! entonces, digo, aquí se utiliza eso, pero sí hay muchísimos más ¡ajá! te digo, que utilizamos lo que PECS, utilizamos solamente tableros de comunicación, utilizamos el modelaje ¡ajá! este [...] entonces, pues sí, al menos esto es aquí, pero, hay muchos, muchos más.

J: ¡Okey, muchísimas gracias! y ya para ir cerrando esta charla, este [...] nos gustaría escuchar unas recomendaciones tuyas respecto a nosotras que nos vamos acercando con el tema, con el trastorno y ¿qué es lo que principalmente también nos recomiendas para podernos comunicar con ellos?

G: Pues te digo, lo primordial creo que siempre va a ser tratar de conocer al niño lo más que se pueda ¡siempre, siempre, siempre, siempre! ¿No? ¡Ajá! esa yo creo que es la más importante, porque ya conociéndolo, ya puedes saber tú, el tipo de acercamiento e intervención que puedes hacer con él o que te va a servir más con él ¿no? ¡Ajá! siempre date la oportunidad, digo aquí, yo comparto lo que en algún momento me dijo ¿no? o sea, yo nunca fui una persona de niños ¡nunca! y mira donde estoy ¡y me encanta! o sea, ¡me encanta! ¿no? o sea, disfruto mucho convivir con ellos, pero justo porque me di esta oportunidad, y es lo que les digo a los chicos que trabajan conmigo, podemos estar con ellos, por ejemplo, estoy yo y esta otra chica ¿no? y las dos estamos haciendo lo mismo, estamos jugando con el niño a los coches ¡ajá! pero ¿qué pasa? que está conmigo y yo estoy ¡guau, sí los coches! y ¡guau-guau, se pasó la rueda por aquí, a ver por tu cabeza, por mi cabeza! ¿no? si te das cuenta esto es un juego y con la otra persona es así como de, ay ya se cayó el coche, mira ¡guau [...]! tú dices, igual y suena feo, pero que flojera ¿no? entonces, también es que tú te des esa oportunidad de ser un niño con ellos, de perder la vergüenza y hacer las cosas, créeme que es algo también [...] que igual y decimos que pena ¿no? o sea, cuando cantas canciones con ellos también dices ¡güey, que oso! No me gusta cantar, me choca cantar ¡ajá! pero, yo sé que, si lo hago y me doy esta oportunidad, el niño conmigo va a empezar a tener un vínculo también, porque déjame decirte, que [...] también, o sea, dicen que los niños con autismo que son muy desapegados y eso ¡pero de verdad tú no sabes lo bonito que es hacer un vínculo con un niño con autismo, es hermoso! ¿No? ¡Cuando agarran y te buscan y ves este contacto visual que realmente es contigo, que llegan y te abrazan de

la nada y dices ay qué preciosidad...! ¿No? ¡ajá! para eso justamente lo que tienes que hacer es quitarte esta vergüenza, jugar con ellos, ser un niño con ellos, siempre obviamente teniendo en claro que tú sigues siendo la figura de autoridad ¿no? pero ser figura de autoridad no significa que no puedes tener una relación buena con ellos y que no puedes jugar y tener todo esto con los niños, más bien ahí queda el trabajo en nosotros de saber, ok sí, yo soy quien [...] igual y suena feo, pero yo soy quien manda aquí, aquí se hace lo que yo digo, pero, ven vamos a convivir, vamos a jugar, vamos apapacharnos pero cuando se termina, se termina ¿no? siempre es difícil hacer como [...] como esta distinción ¡ajá! pero, se puede, si nosotros nos damos la oportunidad lo podemos hacer, lo podemos lograr y es algo que ellos también te van a agradecer mucho ¿no? o sea, digo aquí b lo ha visto con los niños ¡ajá! o sea, lo bonito que es cuando se te acercan, cuando agarran y te dicen ¡adiós, adiós “mua” beso, beso! y eso nadie se lo enseño y es algo que el mismo niño agarra y lo hace solo, entonces, son las cosas que dices pues ¡qué bonito! ¿no? o sea, creo que esto a pesar de tal vez las ideas con las que yo entre, las ideas con las que yo venía; el hecho de que me las quité y me di la oportunidad de ir las cambiando pues ahí lo ves reflejado en ellos ¿no? ¡Es lo más bonito cuando ves eso en ellos! entonces, siempre darte la oportunidad ¿no? o sea, no irte siempre bajo “ay es que, qué pena, ay es que esto” ¡no, no! sé un niño, juega con ellos, conócelos y verás que vas a ir trabajando con ellos perfectamente bien. Siempre el vínculo es algo que te va a ayudar muchísimo con cualquier niño, con cualquier niño ¡siempre el vínculo, ajá! entonces también, te digo, es eso ¿no? o sea, pero para que lo tengas pues tú también tienes que dejarte fluir pues [...] ¡pues sí! yo creo que sería eso.

J: Pues ¡muchas gracias! en nombre de todas mis compañeras y el mío, agradezco mucho el tiempo y la información y las experiencias tan valiosas de tu parte ¡gracias por el tiempo!

G: No, ¡muchas gracias a ustedes chicas, éxito en su en su tesis!

Equipo: ¡muchas gracias! ¡Hasta luego! ¡Gracias! ¡Muchas gracias, nos vemos! ¡Gracias g!

G: ¡Okey, vale!

Entrevista 4

FECHA: 29/05/21. HORA: 1:00 PM. TIEMPO: 1 HORA 20 MINUTOS 49 SEGUNDOS.

COORDINADORA: KARINA

COORDINADORA 2: OYUKY

OBSERVADORAS: JOANNA Y BRENDA

- La señora M., es la mamá de J., un adolescente con autismo. Ella es ama de casa y vive en Catemaco, Veracruz.

K: Ahora sí. Entonces, ahora sí podemos empezar. Primeramente, como ya nos estaba comentando, me gustaría saber un poco sobre la historia de vida de su hijo en general.

M: Bueno, él como cualquier niño desde que nació pues se empezó a desarrollar normalmente, a la edad de un año ya empezaba a decir mamá, papá, al abuelo le decía abu, ya él llamaba vaca [...] palabras que ya mencionaba, pero a partir del año y medio él dejó de hablar. El empezó a manifestar, por ejemplo, que el ruido de la licuadora le molestaba, que cierto [...] por ejemplo, ciertos tipos de música a cierto volumen le molestaba, ruido de animales [...] Por ejemplo, mi esposo es aficionado a los gallos de combate, y él no soportaba el canto de los gallos. Él escuchaba el canto de los gallos y era grito, llanto, y este de [...] y cosas así de ruiditos muy agudos que no lo soportaba; las películas, la televisión igual había cosas que no le gustaban, que si miraba [...] Él es el hermano menor de mi hijo. Él, al parecer, no tiene autismo. Bueno, él después empezó a tener una conducta muy peculiar, él salía corriendo, sea por cualquier cosa salía corriendo, o sea, yo tenía que traerlo ya fuera en la calle o donde estuviéramos caminando muy sujetado. Porque es [...] como que huía. Tengo una conducta muy marcada de él, entonces conforme fue creciendo él empezó a desarrollar el no hablar, todo lo pedía con señas o con monosílabos, hasta la edad más o menos que en la que estaba él. Nosotros empezamos a llevarlo con médicos, con, con el pediatra, y de ahí nos mandó con un psicólogo y el psicólogo con el que nos mandaron lo diagnosticó con hiperactividad. Para que veas que el tema no es muy conocido y no había médicos psicólogos menos en la zona donde nosotros vivimos que supieran en sí más o menos lo que es el autismo. Él lo diagnosticó con hiperactividad y así fue hasta que entró al preescolar. En el preescolar entró con un grupo de niños de [...] pues se puede decir normales, que no tienen ninguna discapacidad, a la edad de 5 años y de ahí lo canalizaron a un centro de atención múltiple en donde él empezó a recibir clases especiales, y también la psicóloga de ahí por el tipo de conductas que él manifestaba, porque ya tenía un niño con asperger, pero sus conductas eran muy distintas a la de mi hijo entonces este de lo diagnosticaron también con hiperactividad pero nos mandaron a un centro de rehabilitación infantil de Veracruz para que ahí nos diéramos un diagnóstico certero, y que ya nos confirmaran que era hiperactividad, y que de ser así

pues ellos ya no nos lo iban a atender. Dimos creo que como ocho meses para que el neurólogo nos lo diagnosticara definitivamente con autismo, y ahí fue donde pues nos pusimos a investigar y nos empezamos a dar cuenta que el autismo no es pues [...] algún tema que digamos muy simple. [...] El autismo no es una sola conducta marcada, son muchas y distintas en cada niño, por ejemplo, mi hijo tiene muy marcado lo que es la ansiedad, él si hay algo que le frustra se desespera demasiado, desespera al grado que ha llegado incluso a azotárseme en el piso, a golpeárseme en las paredes, ¿no? Ha llegado, una madre de [...] la del niño de asperger, me comentaba que su hijo llegó a incluso cuando se le estaban cambiando los dientes a arrancárselos, de la desesperación por el dolor, mi hijo gracias a Dios no hizo esto, pero sí se me ha subido al techo de la casa, que tenemos una casa de lámina se subió al techo de la casa, se me aventó de una lancha, ya estaba parada pero la parte en donde se aventó él ya estaba onda el agua, este de, ha salido corriendo a la carretera a parar un carro para subirse, este tipo de conductas de qué salía corriendo fue muy marcado hasta cierto edad. En la escuela él se aventaba por las ventanas del baño, que estaba alta la ventana del baño se nos salía, ahí en la escuela de atención especial optaron por poner una protección a la ventana, ya se nos metió a la cisterna de agua, ya también le compusieron le sellaron completamente la cisterna para que no se metiera. En el preescolar se nos encerró en la bodega de, de materiales donde guardan el cloro y todos esos materiales para limpieza que ocupan los maestros. El conserje dejó abierto, fue el único día que dejó abierto porque ya conocía las conductas de él desde que entró y se nos metió a la bodega, por más que le hablábamos y le decíamos que nos abriera, estaba entre sí y no, sí y no. A última tuvimos que meter a un niño mucho más grande que él para que por el techo, desclavamos el techo y lo metimos por el techo, para que abriera la puerta. Él tiene una cicatriz en esta ceja, del primer día de preescolar porque claramente me dijeron que no querían que estuviera con él porque [...] la maestra se iba a hacer cargo, la maestra se descuidó un momento [...] no le pusieron puntadas, por lo mismo porque no se dejaba y le quedó una marca, ese es su recuerdo de su primer día de escuela. Son cosas que uno ve y qué pues dices no pues no lo había visto, son temas que tú ves y dices no pues qué hago. El hecho de que saliera corriendo se fue controlando poco a poco, porque él empezó a ver conductas en otros niños. La convivencia en el preescolar le fue muy útil, él volvió a hablar, la necesidad de comunicarse con sus compañeros de preescolar le ayudó mucho. Mi hijo no es no verbal, tiene problemas, si, para aprender a leer y escribir, no le gusta, o sea, si él se va a escribir es porque él quiere escribir y si no, no lo hace, él es muy, todos los niños autistas tienen por lo regular algo que les gusta, que los obsesione, por ejemplo, mi hijo está obsesionado con Harry Potter, con dinosaurios, con todo lo que tiene que ver con el Reino animal, con la ciencia y la tecnología. Él ve programas de animales, de documentales él, lo ves y está tranquilo, tú lo ves viendo un programa en el History que se llama alienígenas ancestrales y él está atento viendo este programa, y son cosas que

pues tú ves y dices hay niños esta edad que no les gusta ver eso, y él desde pequeño ha sido así. Su medio más expresivos son los dibujos, la pinturas, él hace como dos meses terminó un curso del centro de atención múltiple de aquí de vecino de nosotros, de una maestra de dibujo y pintura, igual por vía zoom, y esa ha sido algo muy entretenido para él y le ayudó mucho, y vi que la pintura le gusta mucho a él, el expresarse por ese medio, el dibujar, él te dibuja y te da un regalito, y dice “no pues es esto”, él te dibuja y dice “no pues mi papá, mi mamá, mi hermano y yo”, y ahorita ya se refiere a él como yo, porque hubo una etapa en que él se refería a él como él, él. O decía su Papá, a mí no me dice mi papá, me dice tu esposo, si tu esposo esto, o sea, él a él sí le dice papá, pero cuando se refiere a mí con respecto a él, dice tu esposo, su hermano si le dice su hermano, pero su papá para mí es tu esposo. Son cosas que él ha ido trabajando, se han ido trabajando poco a poco. En el hecho de darle una orden por ejemplo al principio yo me frustraba y me enojaba, incluso llegué a gritarle, ¿por qué?, porque le hablaba yo como a un niño normal, le decía “haz esto y haz esto y haz esto y haz esto” y ahora con el tiempo he comprendido que no es de gritarle, sí no a veces hay que explicarle, y la forma en que uno le dice las cosas como las va a hacer. Por ejemplo le digo “tráeme esto” pero se lo señaló, si veo que no me está atendiendo, le digo “mira hacia donde estoy señalando” y ya mira hacia donde estoy señalando y entonces va por las cosas, porque comprende que le estoy diciendo que es lo que quiero, porque a veces lo puedo decir vete por una silla y si va por la silla porque sabe que es una silla, pero si le digo “tráeme un frasco de esto” pero si él no sabe qué es lo que contiene el frasco, o no lo ha captado, pues va a traer cualquier frasco, cualquier envase, pero si le digo “tráeme el frasco que está ahí, mira”, y le señaló con el dedo entonces él va mirando y me observa para ver si realmente ese es el frasco que quiero, y todavía me lo señala. También es mucho tener paciencia, o sea si yo le digo “compón tu cama”, y ya pasó 15 minutos y no lo ha hecho, “hijo compón tu cama”, ya volvieron a pasar 15 minutos “¿hijo no vas a componer tu cama?” igual cuando es la hora de dormir, “¿hijo, ya compusiste tu cama?” y a veces ya se está cayendo de sueño, “hijo, ¿no vas a componer tu cama?” y es entonces cuando ya se está durmiendo y es cuando él reacciona que se va a dormir y tiene que tender su cama si la tiene descompuesta porque estuvo jugando en ella. Pero es tener paciencia y no gritar, porque gritar no ayuda, y eso es algo que he ido comprendiendo poco a poco. Yo a veces así para platicar con él lo siento al lado mío, y busco que él me mire para que él entienda lo que yo le estoy diciendo, lo abrazo, lo acaricio y le explicó poco a poco las cosas. Igual cuando creo que hace algo indebido, lo que hago es, a veces sí me frustró y me enojo, pero lo que hago es que me siento con él y le digo “mira, ¿qué pasaría si esto pasa así?”, y trató de explicar las cosas y de regañarlo explicándole de este modo, sin gritarle, sin pegarle, sin jalonearlo, que podría pasar si eso, si eso, lo siguiera haciendo mal y eso es algo que, que muchas veces pues [...] por todo lo que pasa en nuestras vidas o por cosas que no entendemos no tenemos la

paciencia. Así como tenemos paciencia a veces para esperar no sé, algo que estamos cocinando y nos queremos comer, o para estar en la fila para comprar algo, así debemos de tener paciencia para ellos, porque ellos necesitan demasiada paciencia y demasiada repetición, repetirle las cosas, pero repetírselas de una manera correcta, o sea que si tú le dices una cosa y ves no te entiende, buscar la forma de que el entienda, despacio, hablarle despacio. Igual cuando ellos hablan, a veces habla muy rápido, inclusive se comen algunas sílabas y a veces yo lo he visto con él, a veces soy muy desesperada y trato de adivinarle qué dice, ya estoy tratando de eliminar eso, sí porque a veces por la prisa dices “no pues vamos a adivinar qué es lo que dice ¿no?” y he visto que mi hermano le tiene esa paciencia, “a ver, explícame otra vez pero despacio, y dime a ver qué es lo que me estás queriendo decir” y ahí se está mi hermano con él, hasta que él explica, y mi esposo igual ya opto por eso de que si quiere algo “a ver, así como estás hablando no te entiendo” y si vuelve a empezar otra vez, despacio, y otra vez empieza a hablar rápido es lo mismo “a ver a ver, despacito para que yo te entienda”, pero es cuestión de eso, de paciencia, tanto para lo que lo que tú le vas a explicar a él, como lo que él te va a explicar a ti, creo que es la base principal para comunicarte con un niño con autismo, la paciencia y la repetición. Y buscarle siempre por las cosas que a ellos les guste. Para que ellos aprendan siempre tiene que ser con las cosas que a ellos más les guste, porque no todos los niños tienen ni el mismo nivel de inteligencia, ni el mismo nivel de aprendizaje, ni los mismos gustos, ni las mismas conductas. Todos los niños con autismo son muy diferentes. Hay quienes tienen ciertas conductas más marcadas que otros, y hay niños con diferente tipo de autismo, porque yo ya lo he visto. Yo he visto niños que tienen asperger, casi a punto de tener autismo, ya el grado más alto de autismo, y que están estudiando en una secundaria, y que, pues los maestros han aprendido eso, la paciencia y a saber explicar las cosas, y la disposición que también tienen sus compañeros, porque también es muy buena parte. Porque a veces puede decir, yo he escuchado a mi hermana que estudió pedagogía, que me dice “No, es que mira, la maestra esta tiene un hijo con autismo, y le da este [...] está mejor que tu hijo, ya sabe escribir, ya sabe leer” y que no sé qué, que no sé cuánto, pero es que no podemos comparar a un niño con otro. Es como nosotros, cuando vamos en la escuela, nosotros tratamos de competir por ser mejores, pero la competencia que tenemos que tener es con nosotros mismos, es igual, a un niño con autismo de ese modo lo tenemos que tratar, porque la competencia es con el mismo, de tratar de superar esos límites, esos, ese, ese, esos problemas que él tiene para aprender, porque nosotros caminamos con ellos un paso adelante pero podemos retroceder diez, y con él siempre me paso así, yo con él, por ejemplo, viajaba yo al puerto de Veracruz, porque soy de Catemaco, en una localidad de Catemaco, y había viajes en los que él iba muy tranquilo muy sereno, muy todo, y había viajes en los que tenía yo que tenerlo prácticamente sujeto a mi brazo para que no saliera corriendo. Tuvimos un episodio también ahí en el centro que, la psicóloga encargada me,

mientras él estaba en una terapia, me dijo mira vamos a resolver unas preguntas que me hacen falta para la carpeta del expediente del niño, y yo como siempre estaba afuera de la este, de las consultas, esperando a que saliera en el caso de las terapias y no sé, me dice pues vamos y me llega corriendo al final de la terapia el psicólogo y entra y dice “¿aquí está la mamá del niño?” “sí”, es que dice, “me salí con él pero se me soltó y salió corriendo”, y el centro pues tiene prácticamente tiene forma circular y en una de la vueltas tiene el área del tanque, que dan terapia de tanque y las albercas y todo eso y llegamos ahí, yo me di la vuelta por un lado y el psicólogo por el otro y llegamos a ese punto y el ese “sí, vino por acá”, nos dijo, “pero se regresó, pero no lo vi de vuelta”, pero por la parte de atrás hay una puerta, y estaba de pura casualidad, ese día estaba abierta, y atrás del centro pues es un campo completamente cerrado con zacate. Yo le grité creo que un par de veces, y me senté a llorar, así se los digo, a llorar y decía yo “mi hijo, a dónde se fue mi hijo” y cuando lo vi que salió corriendo de entre en medio del zacate, o sea si me escucho que le hable tres veces, yo creo se sintió que ya no le iba yo a hablar y salió a buscarme, pero si estaba yo llorando, o sea, fue de los días creo que de los peores días que tuvimos para ir allá, hemos tenido días difíciles nosotros siempre hemos tenido días difíciles pero yo lo pensaba cuando me embarace de mi segundo hijo con él, cómo iba a reaccionar, qué iba a pasar, si lo iba a aceptar, si lo iba a tratar bien, si lo iba a tratar mal, él siempre manifestó que quería un hermano, que quería un hermanito que quería un hermanito y pues cuando nació el niño lo primero que hizo fue abrazarlo, fue algo que si nos emocionó mucho, pero sí ha tenido días difíciles con su hermano porque [...] su hermano menor porque es muy travieso, a veces los saca de quicio, ha llegado a darle de palmadas en la cabeza, llegó y lo regaña, “no debes de pegarle a tu hermano en la cabeza, porque él está más pequeño” y a veces lo que hago es que los regaña a ambos, “¿tú por qué le estás pegando a tu hermano? y es más pequeño” y al pequeño le digo “tú no debes estar molestando a tu hermano para que él no te pegue” o sea, y no me pongo como quien dice a favor de ni uno de los dos, la única diferencia que hago a veces es con el pequeño, porque a veces si estoy abrazando a mi hijo mayor, viene y se pone de celoso y está llorando y peleando con el otro porque me está abrazando, y a veces me siento sola con él y le digo “tú, no me necesitas tanto, tú va a llegar el momento en que me vas a decir, “mamá sabes que, voy a seguir mi vida”, y adelante, pero tu hermano mayor me necesita, y algún día si tú quieres apoyarlo te va a necesitar, pero es decisión tuya, la responsabilidad es mía,” y él me ayuda mucho con él, él a veces sí andan jugando y ve que está haciendo mal me grita “mamá, mamá, J., esto, así se llama mi hijo mayor, J., esto, J., lo otro” y ha sido en parte desde que creció un apoyo tanto para su hermano mayor, como para mí, o sea vino a cambiar muchas cosas de entre ellos y ahora digo, si se van a perder, se van a perder los dos solos, porque jalan mucho juntos, digo el día que se me llegue a escapar el más grande capaz que el otro lo sigue, ¿por qué?, porque los dos están muy pegados. Mira yo tengo mi más grande temor es ese, de

la conducta, esa que ha tenido muy marcada qué es eso de salirse corriendo, no encasillarlo, no marcar que el niño hace esto, mi hijo también tiene que hacerlo, no poner este, tiene que aprender eso porque lo tiene que aprender, le estoy enseñando de poco en poco y tratarle de repetir las cosas, él se llega a escapar, se pierda o que vaya y se meta a un río o a la laguna que tenemos aquí cerca, o no sé, o no se fije, yo tengo la, el hecho que siempre que salimos le digo “mira si vamos a pasar la calle fijate, fijate para este lado, ahora fijate hacia el otro lado, si no viene carro hay que pasarse” y se me queda a veces mirando y siempre me hace una sonrisita así de, y digo bueno, mira esa risita pícara que pones, pero siempre es tratar de indicarle qué es lo que debe de hacer, repetitivamente porque siempre se le olvida. Ya nos vamos a pasar una calle y ya está allá y le digo “no, espérate que viene carro de este lado, deja que pase el carro y ya nos vamos a pasar” y ahorita tiene, bueno, ahorita tiene días que no me lo recuerda pero hace unos cómo, será unos 30 o 40 días conoció a una muchachita, también estudiante de psicología, pero aquí en la zona, que es hija de un amigo de mi esposo, y dice que es su novia, que su novia, que su novia y que su novia vive en los amates y que quiere ir a ver a su novia y ahorita anda ya con una idea de la novia, y le digo ¿tú sabes que es una novia y tú sabes para qué sirve una novia? y nada más se me queda mirando y se sonríe, y lo curioso fue que cuando conoció a la muchacha, o sea, no la había tratado, y me dijo la muchachita “¿usted qué cree que me dijo?” y me dijo, “que si me quería casar con él” y yo digo, de dónde habrá sacado eso. Estas son cosas que te sorprenden ¿no? y no estar peleando con él, le digo “no hijo no es tu novia, es tu amiga” le digo “con el tiempo vas a tener novia, pero ahorita todavía no” y es eso, hablarlo con él, hablarlo, explicarlo, explicarle las cosas. [...] Sí este [...] con él han sido muchas cosas, no encasillarlo, no marcar que el niño hace esto mi hijo también tiene que hacerlo, no poner este, tiene que aprender eso porque lo tiene que aprender, le estoy enseñando de poco en poco y tratarle de repetir las cosas, mucho más ahorita con el tema de educación en casa, igual la maestra que, ahorita en el centro de atención múltiple que está a cargo de él, envía actividades, hay ocasiones que las actividades no las quiere hacer y le estoy “vente vamos a hacer” y se hace el que no me escuchó y se va, y así es, o sea no es siempre obligarlo. Sí hacer una rutina porque, prácticamente ahorita no tiene rutina, cuando estaba más pequeño sí tenía rutina, era levantarse, componer su cama, desayunar, ir a la escuela, venir, comer para hacer su tarea, y la rutina de un medicamento que toma, el medicamento que le dieron para tratar de estabilizar un poco su agresividad, porque él es muy agresivo, es agresivo con el mismo y conmigo, en algunas ocasiones se me ha ido a golpes, ya sea me ha este [...] a pegarme, en esos momentos creo que lo único que he hecho así acertadamente es sujetarlo, sujetarlo para que no me golpee y para evitar que siga forcejeando, y tratar de calmarlo, porque la primera vez que lo intento y le hable, no, prosiguió, o sea, no se detuvo, sino tratar de contenerlo cómo lo hacía como cuando estaba pequeño como en la edad de él. Así lo sujetaba yo y lo abrazaba para que no siguiera

de [...] este, para tratar de calmarlo, [...] pero si, este [...] el hecho de que él sea un poco agresivo a veces complica un poco las cosas, o como le digo, él sí se enoja, se frustra y se pega. Él le pega al hermano que acaba por querer pegarle a uno, inclusive una vez ya se le iba al papá encima. Entonces, este [...] sí tratamos de contener un poquito con él un poquito con eso, aparte de que el medicamento si la ayuda mucho también al sueño, o sea yo llegué a tener un tiempo en que él estuvo creó por un lapso de año y medio, o dos, sin medicarse porque realmente el medicamento es algo caro, y él estuvo sin medicarse y prácticamente él no dormía en las noches, dormía por periodos, o sea yo tenía que estar alerta, porque si no, un par de ocasiones se me salió afuera y yo no me di cuenta, sino que yo lo busque en su cama y no lo encontré y fue como me di cuenta que se había salido. Entonces, prácticamente les cerraba la puerta a piedra y lodo para que no se salieran, pero si este [...] hay muchas personas que yo he escuchado pues que, el medicamento, la alimentación, todo eso, sí, la alimentación ha sido pues, diferente, cuando tienes pocos recursos la alimentación nunca es como tú quisieras para un niño, pero sí, nosotros le hemos evitado el consumo excesivo de dulce. Si, mis hijos no comen, casi no comen dulces, galletas, refrescos, yogurt, jugo, me doy cuenta de que ahorita el yogurt yo creo que tiene como seis meses que no lo comen, que no lo consumen, el refresco ya tendrá más de un mes que no lo consumen, o sea ellos no son de consumir todo ese tipo de productos diario ¿Por qué? Porque vi que a mi hijo el mayor el, cómo se llama, vi que el consumo de ciertos tipos de productos lo hacían o no dormir o tener una conducta más de ansiedad, o cosas así, o ser más agresivo, entonces nosotros le quitamos de la dieta así, la coca, cualquier producto parecido a la coca, la Pepsi, el este [...] el chocolate, porque el chocolate lo pone de nervios, el café, o sea todo lo que es azúcar en exceso no se lo damos, y le procuraba dar mucho los cereales pero altos en fibra, la manzana que son los productos que le ayudan mucho a la digestión y que les acelera mucho el metabolismo, porque él tiene el metabolismo muy acelerado, en todo el día, brincando, saltando, corriendo, hablando y eso también es algo que debemos entender, que nosotros no debemos prohibirle que ande así hablando, gritando, porque eso es una forma de ellos que ellos tienen para relajarse. Yo poco a poco en los grupos que tengo de ayuda en el Facebook, las imágenes que publican yo he ido aprendiendo eso, que si uno no lo deja que ande con esa libertad que ande corriendo, que se ande expresando, o que ande brincando, pues eso más se frustra, y yo veo que ya llega la tarde y ya está un poco más relajado, o si ve algo que le gusta en la tele y ya lleva rato corriendo va y se sienta y se pone concentrado a ver las cosas, porque es muy difícil a un niño con autismo tenerlo concentrado en algo. Tú lo podrás tener concentrado unos cinco minutos en algo y ya los otros diez quien sabe en donde lo perdiste, igual con las tareas, si nos ponemos a hacer tareas es de diez a quince minutos y ya se aburrió, y ya pero eso sí, si va a hacer algo lo hace rápido, eso tiene como que, lo noto un poco desesperado para hacer las cosas, como que la ansiedad se le manifiesta en ese aspecto, que si va a

escribir algo, va a repasar algunas sílabas, palabras, lo hace lo más rápido que puede, y termina dos, tres, cuatro páginas y ya se cansó, o ya se aburrió, ya pasaron diez minutos y se va a hacer otras cosas. El único momento que lo vi más detenido y entusiasta a algo fue en la clase de dibujo, pero creo que las únicas veces que yo lo vi más atento, a estar pintando en clase, a estar dibujando, a estar poniéndole atención a la maestra de lo que iban a hacer, porque así concentrado en otra cosa no. Yo le he hecho sílabas, letras en madera para que él vaya formando palabras, incluso él quería aprender el ajedrez, hicimos del tablero en una madera y le compramos las fichas. Le estaba yo enseñando, creo que fue un mes que estuvo más o menos atento y de ahí pues empezó a perder todo. [...] Yo pienso que cada padre tiene que, más bien le sirve mucho las experiencias de otro, porque yo he escuchado, platicado, tengo una amiga que crío su sobrina con, ay, es que no me acuerdo de la discapacidad, pero la niña no se puede mover, ya es una señorita mucho mayor que mi hijo y este su hijo, es su primer hijo, tiene autismo. Entonces me dice “mira a veces me platicas y me dices, lo que me dices me sirve mucho para él” ¿Por qué? porque hay cosas que, que se pueden aplicar porque hay conductas similares, pero no todas las conductas son similares. Yo, por ejemplo, el sí habla, habla de lo que le gusta, a veces le preguntas algo y contesta con algo que él quiere hablar, no te responde, oye sí, oye no, justamente hace rato la prima de mi esposo le mando un audio, le pregunta que cómo estaba y él le contestó “cómo estás” no le contesto la respuesta, él es mi hijo mayor, él es el niño, él es mi adolescente con autismo.

O: Hola J.

B: Hola.

K: Hola.

J: Hola.

M: Entonces, este [...] él no contesta, a veces si le preguntas algo él no contesta las cosas como tú las contestarías, si no te contesta a veces con la misma pregunta [...] pero está preguntando cómo estás, contesta si bien o mal, o sea a veces hay que decirle contesta si bien o mal, o si te duele algo, él era de pequeño no decía si le dolía algo, ahorita un poquito más grande ya dice me duele la garganta, tengo tos, me duele el pie, o me duele esto, creo tengo calentura a veces me decía, pero de pequeño no lo expresaba [...] entonces el hecho de que [...] y este [...] si ahorita le preguntan cómo estás, después les va a decir cómo estás tú o como están, porque, tu diles cómo están.

J: ¿Cómo estás?

M: Yo le pregunto cómo estás y él me pregunta, me contesta como estas, ¿tú como estas?

J: ¿Cómo estás? ¿Cómo estás?

M: No, tu di como estas, estas bien o estas mal.

J: ¿Cómo está bien?

M: Tú, tú ¿estás bien?

J: Tu estas bien.

M: A ver dime sí o no.

J: Sí.

M: A bueno, ¿entonces estás bien? y a él la forma en que uno le pregunta las cosas, a veces le puedes preguntar de una forma y tienes que buscar siempre cómo decirles las cosas [...] si a veces como formulas la pregunta que si no te contesta de una forma siempre tienes que buscarle de otra, o sea no puedes estar atorado en que tú sí contestas así, pues él te va a contestar así [...] entonces no puedo, es que tú como madre o padre o como persona relacionada un niño con autismo, no puedes aferrarte a lo que tú aprendes, tú tienes que aprender con él, la base principal de una familia que tiene una persona con autismo es aprender con él, y aprender cómo solucionar ciertas cosas con él, cómo comunicarse porque ellos no se comunican como tú, cómo te comunicas con otras personas [...] él se comunica contigo pero a su manera y en esa manera que él se comunica es como tú debes de aprender a comunicarte con él, aprender a que no te va a decir las cosas a la primera, tal vez en alguna ocasión te conteste sí o no o está bien o está mal, pero va a hacer en raras ocasiones, siempre va a hacer aprender las cosas de la manera que él las tiene que decir y aprender a formular las preguntas correctas, porque si no formulas la pregunta correcta y tú estás insistiendo en que te digan las cosas como tú quieres, lo que vas a hacer es que te vas a frustrar tú, y lo vas a frustrar para él, porque, porque él va a llegar un momento en que se va a cansar y te va a decir no pues, me voy, como ahorita, no le hicimos caso y se fue, y así es o sea no es [...] ahorita me está preguntando del quidditch ahorita tiene una obsesión con el quidditch que el quidditch y el quidditch, qué quiere aprender a jugar quidditch, y ya me rompió un trapeador, que según agarró de escoba para Harry Potter ya me la rompió. Entonces, pues sí, ya el otro viene a quejarse que el hermano rompió un trapeador y ni modos, hay que tener paciencia, pero este [...] es eso, ¿no? también no hay que tratar de quitarle eso, de esas obsesiones que ellos toman, porque muchas veces queremos que no estén con eso o ya, ya

me aburríste, ya me cansaste, ya esto o ya cállate, y yo he optado por no pelear con él, por eso yo lo dejo ahí que ande jugando, que ande hablando del quidditch, sí le digo vamos a ver, o a ver sí explícame, o me dibuja algo o sí guárdamelo hijo, guárdamelo, a veces si ando ocupada sí hijo guárdamelo ya al ratito me lo enseñas, y a veces luego él me escribe así en cartitas ya me las guarda, y las tengo guardadas ahí en mi ropero, o luego va y busca mi llave del ropero, va las mete y ahí las guarda, pero es eso, no quitarle sus ideas, sino tratar de guiar esas ideas tanto para la comunicación como para su aprendizaje, porque hay muchos niños que, que yo he escuchado, se desarrollan tanto en computación, ¿por qué? porque les llama la atención, él con la computadora le entiende más creo que su papá. Ahorita no tenemos, pero teníamos una y él le entendía más que el papá al celular, igual le sabe más que el papá, sabe cómo meterse al play store y descargar juegos. El papá apenas está queriendo aprender y él ya sabe cómo hacerle, ahora para ponerle una contraseña al celular, la tableta. Ahorita tiene la tableta una contraseña larga porque no se las dejo que la tengan todo el día, y es el único modo, porque no se la ha aprendido, pero la de mi celular ya se la sabe y ya va y me lo desbloquea, y ya se pone a mandar mensajitos en el WhatsApp a mis contactos que tengo ahí, y les manda dibujitos, les manda emojis, y de vez en cuando me doy cuenta y pues los borro, pero cuando no, ya salieron, entonces, este de a veces no [...] a él ahorita lo ven así tranquilo, quitado de la pena, con la calor, jugando, brincando. Él es sociable, sociable hasta cierto punto, pero tiene algo que, sí va y se te acerca sí, y él va y te va a hablar, te va a tocar, y hay mucha gente que se hace o te mira, y yo he optado por disculpar, decir “disculpa, mi hijo tiene autismo, es una conducta que él tiene” digo “no es porque él te quiera hacer algo agresivo” y a veces es explicar [...] y este, es eso de explicar, la, de explicar el hecho de por qué él se comporta de cierto modo o porque él hace ciertas cosas. A veces me molestaba, pero llegué a no molestarme [...] o sea, mi hijo, me decían, “es que parece que tu hijo está loquito, es que tu hijo es un malcriado, grosero” o que tira las cosas porque él es muy curioso o sea, yo a veces, casi no, no me gusta ir de visita a casi ningún lado, porque ya sé que va a llegar y lo primero que va a hacer va a andar tocando todo, y hay personas que pues que les molesta ¿no? que le anden agarrando las cosas, y a veces sí vamos a algún lado y empieza les digo a las personas “no pues es que mi hijo tiene esto, por eso tiene ese tipo de conducta qué tiene” y aunque, y aunque le hable y le diga yo “no lo hagas, no lo toques”, la curiosidad de los niños es, en ese tipo de condición es algo muy, muy predominante. Él inclusive una temporada en que vio documentales de tarántulas y de arañas, y pues aquí abundan las tarántulas en cierto tiempo. Una vez lo encontré con la mano así, y con una tarántula en la mano y dice “mira mamá la tarántula” y ya se ponía y yo digo “ay, Dios mío” yo con el miedo que me dan y él jugando con la tarántula. Pero si ha sido tratar de explicar qué ese de tipo de insectos o las víboras porque aquí también abundan las víboras, no debe de tocarlas, no debe acercarse porque son peligrosas ahorita ve las arañas y dice “mira mamá”

y le digo “no debes de tocar las arañas porque no sabes qué tipo de araña es, si te puedes lastimar, si te puedes este [...] dormir y no despertar” y tratar de explicar las cosas de cierto modo que las entienda. Tiene una obsesión con los fósforos, el agarra la caja de cerillos y ahí está prendiendo los cerillos ya ha quemar papeles dentro de la casa. ¿Escucharon esos gallos? ese ruido le molestaba mucho a él, que se pusieran a cantar. Y este, se pone a quemar papeles dentro de la casa y la casa es de madera, y ya le digo “prendes la casa y luego ¿en qué vas a vivir?, quemas la casa y ¿dónde vas a dormir?, lo malo es que vas a quemar la casa, vas a quemar la tele, vas a quemar la cama, la ropa y ¿con qué te vas a vestir?” y yo trato de [...] cómo explicarle las consecuencias de ciertas acciones, y de repente las deja, pero llega el momento en que se le pasa o se le olvida y vuelve de nuevo hacer lo mismo y así es. No es algo que tú digas que lo va a aprender y no lo va a olvidar Es algo que siempre tienes que estar constantemente con él. A mí me ha servido también mucho las películas, ver películas sobre personas con autismo, alguna de mis películas favoritas se llama *¿Conoces a Tomas?* Creo que es una de las películas mexicanas mucho más realistas sobre una persona con autismo porque, porque las cosas que a ellos les gustan son a las que te debes de enfocar. El encuentra lo que sea para dibujar, a él no le importa si es la pared de la casa, desbaratar una caja de cartón, quitarle hojas a una libreta, rayar alrededor de un ropero, a él no le importa. Él tiene que dibujar, ¿lo alcanzan a ver? él está explicando el Quidditch, yo no lo limitó en ese aspecto, o sea, si él quiere dibujar que rompa o que valla a romper, pero eso si le digo “mira ya cortaste, barre la basura, no dejes la basura tirada porque yo ya limpié la casa y se ve feo que dejes todo el tiradero de basura” o sea guiarlo también de que no haga las cosas y dejen un tiradero. [...] Sí ya esté [...] guiarlo para que haga las cosas de cierto modo. Por ejemplo, nosotros cuando empezamos a ir a Veracruz, siempre tuve el hecho de que no dejáramos la basura tirada en la calle, siempre me acostumbré a que en la mochila llevamos una bolsa y en esa bolsa teníamos que echar la basura, o en el ADO para ya venirnos acá a la casa, entonces buscar el modo de la basura de traerla en una bolsa para depositarla un basurero. Incluso aquí cuando íbamos a la escuela y venía comiendo algo agarraba mi bolsa de mano y echaba la basura, porque, porque esa costumbre era, acostumbrarlo a cierto tipo de cosas, a seguir cierto tipo de reglas, y eso es algo que se debe tener muy en cuenta, las reglas. “Esto puedes hacer por esto, y esto no por esto”. Estaba leyendo la otra vez una novela que publicaron en Facebook, y me encontré una novela en donde maneja eso, sobre de un niño con autismo, hablaban de una relación de una pareja, pero ella cuidaba a un niño con autismo. Entonces eso, las reglas, a veces nosotros olvidamos eso de enseñar las reglas y esas reglas que nosotros le enseñamos a ellos, para ellos son algo que, si hacemos repetitivo, las van a seguir. Por ejemplo, no brincar en la cama. Esa fue una regla que le puedes poner a tu hijo, si tú le sigues “no por esto no por esto”. Entonces eso, marca reglas, marcar momentos en las que debe hacer ciertas cosas. Por ejemplo, en la hora del baño

no jugar con esto, este de, cómo se debe de bañar, porque ya está en la edad de bañarse solo, hasta los 12 años lo bañaba yo, pero me dijo la madre de un niño que tenía Asperger, me dice “mira, llega la edad que uno ya no de bañar a los hijos, aunque tenga ese tipo de discapacidad, ¿por qué? porque ya sus hormonas empiezan a manifestarse, y ellos lo toman de otro modo. Tal vez tú le enjabones el cuerpo, tal vez él lo sienta como una caricia y sienta otra cosa, ¿Por qué? porque su cuerpo reacciona de un modo pero su mente piensa otra cosa y eso puede ser contraproducente”, o sea, también no solamente tener regla para ellos, tener reglas también para uno mismo, hasta para darse el tiempo para uno, y tener la conciencia que, si tú lo hablas con él de cierto modo decir “¿sabes qué? vamos a hacer esto a tal hora, ponte a jugar, ponte a dibujar, o ponte hacer esto”, es el momento que puedes dejarlo hacer eso, y tomar un tiempo para ti, pero si él se está molestando, hablar con él, hablarlo. A veces lo hago con mi hijo pequeño también, porque agarraron el control, “voy a ver la tele, ponte a jugar un rato con un juego en la tableta” y si a los 5 minutos me dice “no, tú jugar no ver tele” “no, te di la tableta para que juegues, déjame ver este programa porque yo los quiero ver, y si llora, llora, y si no, hay tú sabes lo que haces” Y ponerle una regla, hasta cierto límite. Igual con los juguetes, con los juguetes llegó un momento que le decía “sabes que, si ya no los vas a jugar, recógelos” y decírselo si no lo hizo a la primera, decírselo a la segunda, y opte por decirle “sabes que, si no los quieres, los voy a recoger yo y los voy a regalar. Porque un niño que quiere los juguetes los cuidan y los recogen” y a veces agarra y creo que en ese momento que se lo dije fue como dos o tres ocasiones, y ahorita le digo “recoge tus juguetes” si a la tercera vez no los has recogido yo creo que es mucho, pero yo creo que la segunda porque le sumó dos veces agarra y recoge los juguetes. Tiene dos bolsas de peluches que le dejó su prima, su, cuando se fue a vivir a otro lado, le dejó una bolsota de peluches que son por lo regular con los que él juega más. Te dice “no, mira este vuela, este corre”, y ahí se pone con los peluches a jugar en la cama, y le digo “¿sabes qué? ya no vas a jugar con unos peluches”, y se me queda mirando, “si ya no vas a jugar con los peluches recógelos y guárdalos en su lugar, y bien guardados, y no medio los metas” y ya se queda mirando y cuando me ve, y eso también es otra cosa, la firmeza, como dices las cosas a un niño principalmente con autismo, si tú te le dices con miedo, con ansiedad, el niño la percibe. Y eso es lo que él quiere, pero si tú le hablas de una manera firme, y eso es algo que me aplaudió el psicólogo de la escuela, que si tú le hablas de una manera firme y correcta, él lo va a hacer, pero si tú vas, hasta todavía jugando con él, pues se lo tomó a juego, aunque tú lo digas jugando y vayas en serio él lo toma jugando, ¿Por qué? porque para ellos jugar es jugar, para ellos reírse es reírse, tú no puedes ser sarcásticamente con lo que digas así, así como cualquier cosa y ya, porque ellos lo toman como si tú lo hubieras dicho de ese modo, o sea, literalmente, no te lo toman como si tú dijeras, como si, como si tú se lo estuvieras diciendo y

éste te entendiera de otro modo, él cómo tú lo dices lo entiende. Ellos no conocen ese doble sentido que nosotros manejamos nosotros como adultos o como personas.

K: Mencionaba este que no podía como, que o sea era muy literal, lo que decía era muy cómo lo decía, no podía ser sarcástica ni nada. ¿Qué otras dificultades encontró como que al momento de comunicarse con su hijo?

M: Pues la primera era que en un principio sí le hablaba, era como si no me escuchara, o no me entendiera. O sea, hay ocasiones en que le hablé y pues él está en lo que está, y que le tengo que hablar dos o tres veces y aun así no me escucha o no me voltea a ver, y a veces se he optado que si le hablo, mejor voy y me paró cerca de él y le hablé por su nombre y le digo “J., te estoy pidiendo esto, por favor tráelo, o por favor haz esto” pero si, en un principio era frustrarme por eso, porque le hablaba yo y se hacía como [...] bueno es que es una parte de su condición, que le estás hablando y qué a veces no te voltee ni a ver porque está entretenido con lo que está haciendo, con lo que están pensando, con lo que están jugando, pero sí ha sido de qué es acercarme a él para comunicarme. Principalmente eso, acercarme hablarle lo más directamente que pueda, lo mejor posible para que me entienda. No, no ha sido muy fácil, no ha sido fácil porque si llegan momentos en que uno se frustra, se enoja, hasta con uno, hasta de coraje lloras, pero va uno aprendiendo. Yo creo que todos los padres con un niño con autismo pasamos por esto, porque tenemos que aprender, no adaptarlos a lo que nosotros vimos, sino adaptarnos a como ellos viven. No podemos adaptarnos a ellos, digo, no podemos adaptarlos a ellos, nos tenemos que adaptar a ellos, ellos son los que nos están marcando el margen de aprendizaje y las normas en cómo le vamos a enseñar las cosas, o comunicar con ellos, en cómo le vamos a brindar ese aprendizaje, no es [...] a veces sí hasta cuando está durmiendo habló con él y creo que a veces más capta las cosas, porque a veces le digo si vamos a salir al otro día. Le comentó, nosotros vivimos en una localidad, hay que viajar de aquí de pirata o en camioneta a la una cabecera municipal para ir a comprar o lo que sea, entonces [...] y a veces les digo “vamos a ir mañana a Catemaco y hay que portarse bien” y éste [...] y a veces en la noche ya me pongo a platicar con él, que se durmió su hermano, y ya le digo “bueno, vamos a hacer esto y te voy a comprar esto, pero te portas bien” porque cuando era pequeño era de “quiero esto” hacía berrinche porque quería las cosas y yo hasta en ciertas cosas le he puesto límite, ¿Por qué? porque si le digo “ahorita no lo hay, en otro momento, o espérame, ahorita no lo podemos comprar” explicarle las cosas a veces él porque no [...] explicarle a veces las cosas de porque no puede tener eso, pero a veces explicárselo no una, sino mil veces. Igual si vamos, pasamos con las compras y todo eso compramos un agua o algo, es como el hecho de tener premio o castigo, “si te portas mal no va a haber nada, si te portas bien ya si quieres unas galletas” y de cierto modo premiarlos si se porta bien, ¿para qué? para que no

esté de, pero tampoco exagerar de cierto modo, a veces aquí sí vamos a hacer esto en esta semana, “vamos a hacer esto para que coma, pero h esto, y no se porten mal, principalmente no le pegues a tu hermano, si no, no va a haber” y es como a veces controló esa conducta, o sea, comunicarme con él, ha sido también de darle de cierto modo algunas cosas que le gustan sin complacerlo demasiado, pero sí tratando de que él no le haga falta el sentirse motivado, o sentir que es parte de la familia. Siempre también no solo comunicarle las cosas verbalmente, sino expresar nuestros sentimientos. Ellos son muy [...] de cierto modo, no son muy propensos de estarte abrazando, besando, a menos que ellos quieran, te abrazan y te dan un beso. Una vez le dije “a ver hijo ven y dame un beso, abrázame”, pero sí hay ciertos momentos en que ellos sienten que pasa algo malo y ellos mismos se acercan. Cuando murieron mis padres, primero murió mi mamá, y nosotros fuimos al entierro, él me dice “murió tu mamá” y se acercó al ataúd y vio a mi mamá, y sí se acuerda de ella, y sí se acuerda así “murió tu mamá” igual va a tener un año que murió mi papá y él me vio triste, porque como él no pudo ir, porque nada más fui yo por lo de la pandemia, entonces, se quedó con su hermano y su papá. Ya cuando llegué, de cierto modo sintió lo que sentía, y me abrazó, fue creo que el momento en que me sentí más apoyada por él, porque él llegó y me abrazó, solo, yo no se lo pedí. Pues sí fue de explicarle “sabes qué, ya no vamos a ver a tu abuelito” y a veces pasamos por casa de mis papás que viven con mi hermano, y preguntaba en un principio por su abuelo. Y fue de explicarle poco a poco que ya no iba a estar, ya no le iba a ver, de cierto modo que lo entendiera. Ya nada más a veces me dice “tu papá está en el cielo, y tu mamá está en el cielo”. De cierto modo ellos entienden las cosas, pero a su modo, y eso es lo que nosotros debemos entender, que es su modo de entender las cosas, así como nosotros debemos comunicarnos con ellos, explicarle las cosas, porque si nosotros podemos explicarle, sabes qué vas a hacer, como si fueras a hacer [...] vas a explicarle como si fueras a hacer una torta, y tú tal vez le expliques de esta manera, o tú le expliques y a ver cómo le hace, pero si él no mira, porque hasta eso son audiovisuales. Ellos tienen que ver y oír, si ellos no relacionan eso de ver y oír no aprenden fácilmente, ellos no aprenden, tienen que relacionar las cosas. No es lo mismo que tú te pongas y le digas mira, vas a hacer el pan así, le vas a poner esto, le vas a echar la lechuga, la vas a poner tanto de tomate, tanto de jamón, queso si quieres, es explicarle eso de poco en poco para que ellos le entiendan, pero también lo miren. Igual para cortar, usar las tijeras, fue enseñarle que él mirará cómo usar la tijera, para que el aprendiera a usarla, e igual el lápiz, el lápiz estuve diciéndole en la escuela, le estuve enseñando una dos y tres veces como sujetarlo, pero como se lo he dicho desde un principio, es paciencia, por estaba yo [...] tuvimos hace como dos meses también una plática con una escuela de madres con autismo. Está platicando una maestra que ahorita actualmente tiene un niño con autismo se llama M., y nos estaba platicando que pues, a pesar de que ella es maestra en una escuela de educación especial, pues ha tenido que aprender ciertas formas de

enseñarle a su hijo. Porque no es lo mismo enseñarle lo mismo a un niño que a otro. O sea, ella dice “yo transformé mi casa en un [...] prácticamente en un museo, donde él coloca todo lo que vaya a aprender o lo que quiera aprender” y eso es lo que una madre con autismo aprende, o sea, tú no puedes tener tu casa como si fuera algo de cristal que él no lo puede tocar porque lo va a romper, a tener la disposición de que él aprenda y que él se desarrolle del modo que él lo siente mejor, igual poniendo ciertos límites, pero dejando que el mundo se su cuaderno, para que aprenda y escriba. O sea, tú entre más lo quieras encarcelar en algo, más lo frustras, y no hay que dejar que él se frustre, porque si tú lo frustras, [...] a un grupo de niños le sirve, y a otro grupo de niños no, y eso es, por lo que me estaba explicando una doctora, de ahí del centro de salud, es por la neurodiversidad que hay en las conductas autistas. Se supone que el autismo afecta una parte del cerebro, pero esa parte del cerebro pues también es muy compleja, no nada más vamos a suponer, un grupo de neuronas y ya, es muy compleja. Por eso todas las conductas, todos los niños con autismo tienen conductas muy diferentes. [...] Entonces, no todas las conductas son así de [...] así, vamos a tratar a este niño así, y al otro igual, porque yo lo he visto, a todos los niños que yo he visto, porque he visto niños pequeños. Yo vi creó dos niños pequeños con autismo, y los dos no tenían las mismas conductas, y los dos estaba diagnosticados con el mismo tipo de autismo, entonces el otro era serio, muy tranquilo, muy callado, y el otro pues era un poquito más vivaracho, más abierto y eran conductas muy distintas que los diferenciaban, igual en el kínder había otro niño, que era muy seriecito, no hablaba, muy tranquilo y fue diagnosticado con autismo, o sea nosotros no pensamos que tuviera eso por el tipo de conductas que manifestaba, pero al siguiente ciclo escolar, nos lo encontramos ahí con mi hijo, y ya nos dijo la, la maestra que fue diagnosticado con autismo, pero sus conductas son muy muy diferentes. Entonces, también dependiendo del tipo de conductas y el comportamiento de nuestros hijos es la forma en que nos vamos a comunicar con ellos. Yo tengo la suerte de que él es verbal, hay niños que dicen que no son verbales, y hasta ahorita no me han tocado ver cosas así, pero igual creo que es tratar de adaptarnos a eso, adaptarnos a como ellos se van a comunicar con nosotros. [...] y pues con un niño con autismo y un niño travieso pues es algo complicado

K: Sí me imagino, y bueno, ya por último para ya terminar, ¿algún consejo o algo que les quisiera decir a los padres y a las personas que apenas se van adentrándose a este mundo del autismo, con hijos, con sus familiares? algo que les quiera decir.

M: Algo importante es aprender. Aprender todo, aprender en base a su conducta a todo aquello que nos están manifestando, y al menos que vengas de un padre con un niño con autismo, porque hay muchas personas que a veces los familiares, amigos, no entienden o no saben lo que es vivir o tratar con una persona así, te dicen “es que tú estás haciendo esto mal, es que tú no estás haciendo esto tú

no estás haciendo lo otro” y a veces estos consejos en vez de beneficiarnos no perjudican. Es muy importante escuchar a nuestros [...] escuchar a las personas que realmente nos motiven y sobre todo aprender con ellos. Tenerles paciencia, principalmente la paciencia es la base para todo esto, tener la paciencia y el estar consciente de algo, ellos no tienen una enfermedad, ellos no están enfermos, y no es algo que vamos a curar con medicamento. El medicamento, los medicamentos controlan cierto tipo de conductas. Lo que sí, es que esa condición va a ser de por vida, para siempre supongamos las terapias y lo que nosotros le vayamos enseñando va a ir mejorando su condición de vida, porque de nosotros depende eso, para mejorar su condición de vida. Bueno muchachas sí ya es todo las dejo porque me están llamando en la puerta

K: Sí le agradecemos mucho señora M., su tiempo, por compartir todo con nosotras y por cualquier cosa estaremos al pendiente o estamos al pendiente con usted. Cualquier cosa que necesite en otro momento, estamos en contacto. Muchas gracias que estén bien.

Entrevista 5

FECHA: 05/06/21 HORA: 1:00 PM TIEMPO: 1 HORA, 18 MINUTOS.

COORDINADORA 1: OYUKY

COORDINADORA 2: JOANNA

OBSERVADORAS: BRENDA Y KARINA

- La señora G., es ama de casa y mamá de un niño de 13 años, radica en el Estado de México.

G: Se puede decir que normal, ese fue mi segundo embarazo, más bien el tercero, perdí el primero, el segundo fue de alto riesgo y en el caso de R, no me lo esperaba, no fue planeado, pero sí fue aceptado, aparentemente no hubo problemas, lo que si me faltó este, o sea, hice mis chequeos de cada mes, la doctora nunca me mando a sacar un ultrasonido, lo que note yo en los últimos meses del embarazo es que yo ya me sentía muy pesada, se supone que estaba programado para diciembre y ya a principios de noviembre yo ya me sentía muy pesada y se me adelantó el parto, la idea con mi esposo era irnos a una clínica particular, pero antes queríamos saber el sexo del bebé, pero resultado que, cómo se dice, cuando fui a sacarme el ultrasonido me dijeron que había algo raro, la persona que me lo sacó dijo que los latidos del corazón estaban muy fuertes y que no era normal que regresara con mi ginecólogo para ver que me decía, llegamos al hospital y si me dijeron que me tienen que operar de emergencia porque tenía sufrimiento fetal entonces no me dejaron salir del hospital, me hicieron cesárea, se dice que nació por Capurro de 33 semanas, inmediatamente lo mandaron a terapia intensiva, estuvo en los primeros meses en terapia intensiva que será [...] los primeros casi [...] el

primer mes de vida tuvo un paro respiratorio afortunadamente los reanimaron y lo dieron de alta y a la siguiente semana en un chequeo de rutina le detectaron taquicardia, de hecho él nació prematuro por taquicardia fetal y cuando tuvo las crisis la segunda vez lo ingresaron al Hospital General en el estado de Morelos, el nació en Morelos estuvo en el hospital del niño y les costó mucho trabajo a los médicos estabilizarlo porque decían que le daban unas crisis de una hora o dos horas que los latidos del corazón eran muy rápido, estuvo prácticamente otro mes y ya cuando por fin lo dieron de alta que le encontraron las dosis adecuada a los medicamentos lo dieron de alta y estuvo en chequeo, pues afortunadamente nunca más ha vuelto a tener una crisis y aparentemente R se fue desarrollando bien. A mí me recomendaron ejercicios de estimulación temprana, yo le hacía los ejercicios y aparentemente iba bien tal como le enseñaba a rodar, a sentarse, a caminar, él lo aprendió se tardó poquito en caminar, caminó al año cinco meses, pero no dejaba el pañal incluso él de bebé socializaba, él se arrimaba a otros niños, con los adultos también, pero más o menos como a los dos años [...] más o menos empecé a notar que se estancó, se estancó y después empezó a retroceder ya decía algunas palabras y dejó de decirlas y a partir de ahí empezó a retroceder a retroceder, dejó de convivir, ya no siguió hablando, dejó de hablar y a partir de ahí empezó una especie como de peregrinar porque no sabíamos que tenía, en el hospital donde le daban atención jamás me dijeron que probablemente fuera autismo, le pusieron en el diagnóstico retraso en el desarrollo nada más, ese diagnóstico lo tuvo prácticamente hasta los cuatro, cinco, seis años y andaba yo de un hospital a otro pues la verdad rápido preguntando aquí, preguntando allá, el neurólogo nunca me especifico que fuera autismo, realmente con él se perdió mucho tiempo por ignorancia ya hasta que por fin a los seis años cuando quise ingresarlo en una primaria regular no me lo aceptaron porque me decían que no estaba apto, que afortunadamente esa escuela contaba con USAER y la psicóloga del equipo de USAER era a su vez directora de un CAM por la mañana porque es por la tarde que yo lo fui a inscribir y ella me lo mandó al CAM yo al principio estaba, bueno, me negaba, me negaba porque los maestros del preescolar me decían es que este niño tiene autismo y yo diciendo ¡no, no mijo no tiene esto! pero, pero tampoco me mandaban con un especialista. Para cuando él tenía cinco años ya realmente yo estaba todavía un poco en la negación pero no me interesaba tanto que fuera autismo o no, lo que me importaba era que lograra desarrollarse, para bueno estimularlo y poco a poco las maestras me fueron dando estrategias de cómo ir ayudándolo de cómo ir estimulándolo hasta que por fin nos venimos acá al estado de México y logré que lo recibieran en el ISAME que está en San Jerónimo ahí fue cuando por fin ya me dieron el diagnóstico definido, autismo en segundo grado anteriormente había estado medicado, pero ahí el paido-psiquiatra le cambio el medicamento que tenía, le recomiendo Aripiprazol que fue el medicamento que tomó y ya después me dieron una atención se puede decir especializada ya enfocada al autismo ya 100% y estuvo en terapia con

psicólogos, estuvo en tratamiento, me enseñaron herramientas de estrategias como estimularlo y ya de ahí aprendí yo a trabajar con él en casa más que nada ya con la aceptación 100% de mi parte del diagnóstico y ya deje de buscar aquí, buscar allá [La señora G se puso a llorar]Y pues a partir de ahí empecé a notar el cambio un avance, comenzó a controlar las rabiets y también en la escuela [...] Él es R., [se atraviesa], actualmente ya tiene [...] va a cumplir 13 años, ha logrado muchísimas cosas, ha pasado por diferentes escuelas y en las últimas y en la que está ahorita actualmente mis respetos el equipo de trabajo de la escuela han trabajado mucho con él y todo este tiempo que hemos estado en aislamiento a lo mejor con nuestro temor como papás fue que retrocediera y afortunadamente no, él ha seguido avanzando, hace unos meses comencé tratamiento con la cannabis, con el aceite he visto muchísimos resultados, pero bastantes mucho más rápido. Ahorita estaba sentado él trazando, él solito, él no había logrado ni siquiera agarrar el lápiz solo y hacer un trazo él solito, o sea, unir punto por punto, todavía en la semana pasada no lo había logrado y ahorita ya lo hace solo, ahora sí que es su logro más reciente y ha logrado hacer muchas cosas por sí mismo ahora sí que a grandes rasgos esa es la historia de R.

O: Okey, y bueno, nos decía que antes de conocer el diagnóstico ¿usted sabía algo sobre el autismo?

G: No, lo único que yo sabía es lo que había visto en películas de Bruce Willis, la de un niño autista es lo único que yo sabía que son niños súper inteligentes, pero hasta ahí nada más.

O: Y después del diagnóstico usted sintió que hubo algún cambio, me refiero a las situaciones que tuvo que pasar, ¿después del diagnóstico cómo fue? ¿Sintió algún cambio?

G: Si fue como ya liberador saber el diagnóstico definido porque antes había mucha incertidumbre tuve un peregrinar como en cinco o seis hospitales que me decían es que aquí él no es, no estamos capacitados aquí para tratarlo, en el psiquiátrico N. Navarro, al Instituto de la comunicación humana y así en el Hospital General realmente nadie me decía a donde ir hasta que di directamente a la clínica de autismo, realmente los hospitales de gobierno no tienen ni el conocimiento ni el personal o la disposición para tratar con niños con autismo o al menos en mi caso nunca me ayudaron.

O: También nos gustaría conocer durante este proceso que es lo más difícil que ustedes han tenido que enfrentar.

G: Muchísimas cosas [...] andar con él en la calle llorando, llevándolo de la mano, [llanto], de que se nos quedaba viendo la gente, y yo ya no sabía qué hacer con él [...] sus rabiets, no saber dirigirlo eso ha sido lo más difícil, no saber cómo tratarlo en público [llanto] yo creo que eso ha sido lo más difícil de todo [...]

O: Entendemos [...] sobre la comunicación, usted nos comentaba que desde pequeño le enseñaron algunas estrategias o formas de comunicación para comunicarse con él, no sé si me gustaría contarnos un poquito más sobre eso.

G: Lo que él hacía es jarnos de la mano y nos llevaba hacia las cosas que él quería y cuando no simplemente iba y las tomaba, también esto fue muy difícil que no sabía lo que era pedir las cosas, todavía de repente se come las cosas, íbamos en la calle y si algo le gustaba simplemente arrebatava el alimento lo que fuera y se lo arrebatava a las personas, ahorita ya entiende que hay que pedirles en esa parte fue muy difícil para él entenderlo y ya ahorita gracias a Dios ya lo está logrando, se tomaba los refrescos de los maestros, la de sus compañeritos, le robaba su comida a un compañero ciego, eso fue también muy difícil de trabajarlo que logrará entenderlo.

O: ¿Y actualmente está tomando terapia?

G: No, cerraron el hospital, la clínica de autismo y ya no hubo contacto desde de que empezó esto de la pandemia ya no hubo, ahorita actualmente no sé si está abierto o no y por aquí cerca de donde vivimos no he encontrado terapias para él, ahorita el estímulo que ha recibido aquí es por parte de la escuela a distancia en casa ahora sí que conforme la experiencia que vamos viviendo día a día.

O: Y las terapias que recibía anteriormente ¿tiene algún conocimiento de cómo eran?

G: Estuvo varios años y unos meses, perdón estuvo como dos años recibiendo terapia con una psicóloga, era mostrarle juguetes, dibujos, hacer manualidades, yo ayudándole casi siempre yo servía de sombra porque él no hace tampoco nada por sí mismo, casi siempre yo era la que hacía las cosas casi, casi agarrándole las manos para que hiciera las cosas, ya poco a poco ha ido haciendo cosas por sí mismo, pero eso sí nos costó mucho trabajo.

O: Y antes de conocer esas estrategias que nos dice que le enseñaban en las terapias ¿usted cómo hacía para comunicarse con él?

G: Pues cantándole, enseñándole, seguir estimulándose, pero había muy poca comunicación con él porque prefería siempre hacer las cosas solo, se apartaba mucho, estaba mucho en su mundo, realmente no jugaba mucho siempre se quedaba en un rincón y no le hablaba a nadie, solo hace sonidos como que, cantando, pero eran puros sonidos, en esta etapa también estaba muy mal con su papá la relación, era muy difícil, había muchas discusiones y todo eso me imagino que le perjudicaba más.

J: Nos comentaba que el niño se comunicaba con sonidos, pero el niño también había aprendido a través de jalarlos, ¿cómo es que aprende esa situación?

G: Espérenme eh [...] es que le estoy partiendo mango y ya se lo está comiendo, lo estoy ayudando, [...] ahora sí ¿qué me decían?

J: A que el niño ¿cómo es que aprendió a jalarlos para poderse comunicar con ustedes?

G: Lo hizo él solo, eso ha sido desde bebé cuando él ha tenido interés en algo el busca la manera de obtenerlo o de comunicarse para lograrlo eso lo fue haciendo el solo y si quería que le diéramos algo simplemente nos llevaba de la mano y nos empujaba el brazo señalando lo que él quería, ahorita por ejemplo el agarro un mango, lo lavo y como no sabe usar todavía bien el cuchillo le estoy ayudando [ten hijo, ahora tú]. Ahorita justamente en la escuela estamos trabajando que el prepare sus alimentos, que lo haga él solo y mire ahorita está sacando el mango con la cuchara.

O: Y además de jalarlos ¿él tiene algunas otras formas de comunicar ya fuera lo que quería o no quería?

G: Llorando, era con llantos y con berrinches quería que le adivinamos qué era lo que quería, se frustraba cuando yo no le entendía, y cuando no le entendíamos ni su papá ni yo hacía unos berrinches terribles, gritaba mucho, lloraba, pataleaba se aventaba el piso, esa fue la etapa más difícil.

O: Y a partir de que él empieza a tomar terapia o que lo llevan atención especializada en autismo ¿ustedes sienten que hubo algún cambio?

G: Sí muchísimo, muchísimo él aprendió que no necesita llorar para tener lo que él quiere principalmente eso, eso y disciplina aprendió a respetar lo que no es de él, sobre todo eso es lo que más se logró, empezó a armar rompecabezas, a clasificar colores, clasificar números, así ha sido un proceso muy largo el reafirmar ese aprendizaje para él, pero más que nada porque no tenía interés yo creía que no le interesaba porque yo veía que cuando él tiene interés en algo aprendía rapidísimo, alguna vez comentando con otras mamás también de hijos con autismo hemos llegado a la conclusión de que esto no es déficit de atención es déficit de interés porque cuando ellos tienen ya interés en algo en hacerlo [...] ahorita lo estoy viendo en la escritura ya empezó porque él tiene ganas de hacerlo y es cuando ellos ya empiezan a avanzar en su aprendizaje, cuando ellos tiene las ganas de hacerlo.

J: El niño tiene hermanos, ¿cómo es su relación con ellos y su familia?

G: Su hermano mayor [...] a él le ha afectado mucho, a él le ha costado trabajo la socialización de su hermano, entre ellos dos casi no hay, no ha habido juegos porque ni el hermano ha sabido cómo jugar con él ni él tampoco, no interactúan vaya, eso sí se quieren muchísimo, porque mientras lo vea y esté con él está contento, cuando no está, cuando sabe que es de la escuela no hay problema pero cuando no está, él no está tranquilo, igual esa hermana mayor cuando siente que R tiene problemas está al pendiente pues sin que yo le está diciendo cuida a tu hermano o fíjate, no, él solito le dice “¿qué está haciendo R.?” porque andamos en la calle y vamos a bajar de la combi o el camión y si se va rezagando R., se regresa y lo jala de la mano para que no se quede su hermano, sí se quieren mucho ellos dos porque siempre han estado juntos pero realmente sí se les ha dificultado la socialización entre ellas dos y a su vez su hermano ha tenido problemas en la escuela porque no socializa fácilmente, dejó de hablar, y empezó a hablar otra vez hasta las tres años con terapia.

Cuando no sabíamos que R., tenía autismo llevaba a terapia al mayor porque dejó de hablar y es más se creía que el que tenía problemas era el mayor, pues ya fue con el tiempo que resultó que era R.

J: ¿Ustedes han investigado por su cuenta algunas otras herramientas para comunicarse con R.?

G: Sí estamos con el lenguaje de señas, como no habla, desde hace varios años hemos tenido esa, bueno yo he tenido esa inquietud y ya ahorita eso veo como que apenas empezó como qué hacer señas así mismo y también estamos enseñándole lenguaje de señas.

O: ¿Y cómo les ha funcionado?

G: Va lento, pero va bien porque igual creo que no le interesa mucho pero ahí va.

O: Y me decía que si tiene lenguaje o sea antes decía algunas palabras ahorita ¿dice algunas palabras?

G: No nada, no habla, sonidos, él siempre está vocalizando, pero son sonidos como “dadadaaa”, “aaaaa”, pero nada más, de hecho, es raro que esté callado a veces siento como que está cantando, pero son puros sonidos, le gusta la música, le gusta mucho escuchar música, antes no me aceptaba muchos ritmos ahora sí ya últimamente le llegó el gusto por la música mexicana, aprendió a poner el disco él solo, lo pone y lo quita cuando se cansa de escucharlo.

O: Y también me gustaría saber ¿qué pasó por su cabeza cuando se enteraron del diagnóstico?

G: Realmente cuando me enteré de la noticia del diagnóstico yo más o menos tenía ya conocimiento de este trastorno porque ya las maestras que había pasado anteriormente ya me habían dicho y ya tenía algo de información, realmente no me sorprendí mucho, pero aun así cuando me entero fue muy doloroso, fue muy difícil al principio porque yo no tenía el conocimiento de las herramientas, porque no sabemos cómo tratarlos, porque no sabemos cómo estimularlos. Donde los llevamos estamos en un círculo donde todos los papás con los que convivimos, [llanto] son niños con discapacidad, conocemos niños con síndrome de Down, niños ciegos, niños que no pueden caminar y a veces siento que eso no fue muy sano para F., para el niño mayor, le perjudicó porque ellos dos se lleva nada más un año once meses, para él fue muy difícil, ya para cuando supimos el diagnóstico, ya habíamos pasado por ciertas cosas, ya han pasado varios años R., ya tenía siete años más o menos entonces ya sabíamos un poco más o menos en qué consiste el autismo.

O: Y también nos comentaba sobre el tratamiento con el cannabis nos gustaría saber ¿cómo supieron de ese tratamiento?

G: Por primera vez, por comentarios de otras mamás porque comentábamos pues que la mayoría de los medicamentos tienen como base la marihuana, pero pasaron muchos años para que yo me enterara más y más, hace como tres años empecé a meterme más en internet aprender a buscar en internet porque yo no sabía, abrí mi cuenta de Facebook y con esa finalidad de buscar y buscar di con un grupo de autismo y ahí hicieron los comentarios, había mucha controversia entre los papás en esa comunidad, había comentarios de todo tipo buenos y malos, unos papás a favor otros en contra, tardé

un año más o menos en decidirme, ya ni recuerdo cómo di con un grupo de mamás que están consumiendo sus niños el aceite, nosotros empezamos en el mes de febrero y realmente los avances han sido muchísimos y hoy inmediatamente se ven.

O: Nos gustaría que nos cuente más sobre ese proceso ¿cómo era antes del Cannabis y cómo ha sido después del tratamiento?

G: Desde el momento que comencé a darle el aceite, dejó de orinar en la cama, porque controló esfínteres de ya muy grande, tenía nueve años y todavía se hacía en los calzones, todavía el último año escolar en presencia antes de la pandemia en temporada de frío se orinaba mucho la escuela siempre tenía que tener una muda de ropa extra y me llamaban las maestras porque mojabas las dos mudas de ropa que llevaba y la extra y pues me llamaron “R está mojado” y pues le pedían ropa que le llevaría para que se cambiara y este es el primer logro me di cuenta que inmediatamente él ya no volvió a orinar la cama en la noche, también ha estado más tranquilo, dejó de comer mucho, para entonces ya le retiraron el medicamento porque perdí contacto con su psiquiatra yo ya veía qué medicamento era obsoleto y decidí por retirárselo y con el aceite note que empezó a tener más interés en hacer sus cosas, la firmeza en su mano para tomar el lápiz, esto no más mejoró su motricidad al principio cuando era las clases en línea lo teníamos que estar jalando y obligarlo a que estuviera frente al teléfono para tomar la clase y pusiera atención y ahorita no, él en cuanto escucha el teléfono ya se va acercando porque me reciben el teléfono en una clase y ya solito llega a saludar a sus maestras y ya las conoce muy bien los límites de lo que están haciendo, sigue más indicaciones como “R., apaga la luz, dame esto, dame aquello,” ya llevamos dos años aprendiendo a tender su cama sólo, todavía hace poco la tendría mal e inmediatamente ahorita ya afortunadamente ya tiende su cobija, deja impecable su cama no le deja arrugas, al preparar alimentos tiene más habilidad, lo más asombroso es que ya tomó el lápiz y ya une los puntos, para mí eso ya es un gran logro.

J: Y estos avances que han tenido con la pandemia, pero ¿qué otras cosas aprendido de por sí solo en estos meses?

G: En esta pandemia aprendió él a estar más tranquilo aprendió a estar más en casa, el médico me dijo que le iba a costar trabajo acostumbrarse a no salir y ahorita pues está aquí en la casa, a veces aunque no está haciendo nada no se desespera, es muy tranquilo, no hace ya berrinches, pide las cosas, pregunta cuando quiere comer algo, va y me lo enseña, cuando son golosinas no, ahí sí cuando veo ya se la comió, pero por ejemplo las frutas va y me enseña y para mí eso me indica que está preguntando si se lo puede comer, juega más con muñecos, él no juega con C., él se entretiene mucho con una cinta métrica, la está rodando, la enredadera, la desenrolla y últimamente hace por jugar con muñecos, o muñecas, hace rato traía una jirafita, ahorita su maestra de línea le regaló un perrito y ahorita es su juguete favorito es el que trae abrazando y también va a preparar alimentos, le estoy

enseñando cómo usar un cuchillo, también empezar a aceptar más texturas empezó comer más y más variado porque siempre fue muy selectivo a la hora de comer muchas cosas no las comía y actualmente come de todo.

J: Estamos hablando de los aprendizajes, ¿cómo interactúa o cómo se desenvuelve con la familia con las personas que están a su alrededor aparte de ustedes, su hermano y su padre?

G: ¿En qué sentido cómo plática con ellos?

J: Sí, para convivir con ellos.

G: Pues él simplemente si quiere estar con alguien se sienta hablar a un lado, a veces nos abraza, a partir de que empezó a tomar el aceite se volvió muy apapachador, antes no era así y menos conmigo no me abrazaba, siempre era yo la que lo abrazaba y ahora es él el que me abraza, le hacemos bromas y se ríe, se deja que la abracen, nunca ha tenido problemas con el contacto físico al menos con las personas con las que él tiene confianza porque apenas me enteré que la escuela no dejaba que lo agarrara su maestra, nada más se dejaba abrazar por dos maestras que ya ha tenido, con ellas si se dejaba abrazar, pero con los demás no, yo no sabía que con los demás no se dejaba. Y aquí vivimos con dos hermanas más y apenas el año pasado murió mi mamá, él pasaba mucho tiempo con mi mamá, compartían programas de tele, mi mamá ya era una persona mayor y el pasaba mucho tiempo con ella, yo pues tenía que llevar a los hermanos a la escuela y él se quedaba con ella, pasaron mucho rato juntos, más que nada se quedan viendo programas de televisión que le gustaban mucho. El más que nada su forma de interactuar es que anda para allá y para acá es muy inquieto pues, pero se dedica a caminar un rato aquí, un rato allá agarra un juguete, agarra otro, es su forma de convivir de R.

O: Y ya nos platicó, pero nos gustaría que nos platicara un poco más sobre las formas en las que se comunica con R.

G: Pues con las indicaciones de los terapeutas, estuvo en terapia siguiendo las instrucciones del psicólogo y después de psiquiatra, con los maestros de la escuela, creo más que nada lo que ellos me hacen mucho hincapié es que tiene que ser autosuficiente, enseñarle actividades de la casa, preparar alimentos, a lavar trastes, no le gusta mucho pero si ha estado aprendiendo a lavar su ropa, cuando regreso del lavando me ayuda, no le pido nada él me ayuda a sacar la ropa, a llevarla de un lado a otro, cuando la estoy exprimiendo, él se da cuenta que voy a terminar me arrima los ganchos, me arrima pinzas, cuando él sabe qué es lo que necesita ya no le pido nada él me arrima las cosas él tiene mucha iniciativa cuando sabe cómo hacer las cosas.

J: Ustedes ¿cómo es que le comunican las cosas? por ejemplo, las situaciones como la de su abuelita.

G: Pues pensé que iba a ser muy difícil para él porque en un principio no entendía, cuando estaba mi mamá en la caja la quería sacar, quería abrir el ataúd y quería que saliera ella de ahí y le buscaba, le buscaba la forma para abrirle y casi lo logra [...] nos descuidamos y casi lo logra, pero cuando fue

el día del entierro tuvo una crisis de llanto muy fuerte jamás lo había visto llorar así, lloró con mucho dolor, hasta yo me tuve que contener para poder calmarlo, pensé que no se iba a adaptar, que iba a tener muchos problemas después, pero no, hablé con ellos, con él y con su hermano les comenté que mi mamá ya no iba a regresar que ella estaba en un lugar donde ella está bien y tranquila y qué tenemos que seguir sin ella que ella definitivamente ya no iba regresar pero que siempre la vamos a recordar, esa fue mi manera de explicarles la situación y pues siento que R entendió muy bien, nunca lo vi deprimido, se adaptó rápido a la falta de mi mamá, yo siento que lo que contribuyó mucho fue que como no salíamos, casi en esa cuestión siento que lo que más le ayudo, lo que si le llegara afectar mucho más sería dejar de verme a mí porque como toda la vida ha estado conmigo. Ahorita con su papá estamos separados él se quedó viviendo en Morelos y sí se lo ha llevado de vacaciones y las disfruta mucho, incluso cuando ha venido aquí se quiere ir con él, siento que se adapta rápido a los cambios.

J: ¿Ha habido algunos casos en específico que usted le explique en lugar de con palabras al con alguna foto, otra forma? Usted comenta que le explicó con palabras por ejemplo lo de su abuelita, pero en alguna otra situación para explicarlo comunicarle las situaciones tiene alguna estrategia que usted utilice por ejemplo que le dibuje.

G: No, realmente no fue necesario con él porque simplemente dejo de ver a mi mamá y ya no pasa nada a lo mejor al principio sería que los primeros días, pero un poco triste pero como que nada más no sentí mucho cambio en él.

O: Y tiene usted alguna anécdota específica que nos quisiera compartir con respecto a la comunicación nos platicaba que era difícil por ejemplo salir a la calle o cuando lloraba cuando tenía berrinches no sé si tenga algunas anécdotas que nos quisiera compartir.

G: La que más recuerdo es me parece que fue en el 2017 en el centro con una de mis hermanas y me lleve a los dos y para eso ya me habían dicho que los lugares donde había mucha gente les altera, es algo que él no puede manejar, después de un rato estuvimos haciendo compras y él ya estaba desesperado quería comer, anduvimos en la calle me parece que era la calle de Madero empezó, a llorar, a llorar, a llorar y ahí si ya no se controló, ya estaba fastidiado de haberlo traído caminando ya varias horas y todavía nos faltaba ir a otro lado y ya entonces empecé a buscar donde comprarle algo de comer pero para ese entonces yo ya estaba desesperada, Madero es una calle que está cerrada no hay tránsito vehicular estaba llena de personas y R., se tiró al suelo estaba forcejeando, todo el mundo empezó a mirarnos, yo sentí la mirada de todas las personas sí me sentí muy mal y perdí el control se me acercaron policías para preguntar qué pasaba, se acercaron otras personas que también me preguntaron que qué pasaba y yo les explique que la policía lo que pasaba con mi hijo, hasta la policía empezó a sospechar, les explique que [...] pues está teniendo una crisis, pero me imagino que

ayuda que se parece a mí, todas las personas alrededor me querían ayudar pero no sabían cómo, mi hermana corrió a buscar comida, encontró un lugar donde venden tortas y pidió una y me preguntaba “¿de qué te la pido?” y a mí se me hizo fácil decirle de jamón, primero dije de salchichas y luego dije no, de jamón, se me olvidó que a R., le fascinan las salchichas pero como le llegaron con una torta de jamón pues fue mucho peor el berrinche y después me di cuenta que él quería las salchichas y no quería la torta entonces se siguió llorando los policías estaban ahí conmigo no nos dejaban, se acercó un señor que me dice permítame “yo lo controlo, yo lo controlo” yo le pregunté ¿ha tratado con niños autistas? y él dijo “sí no se preocupe”, se cansó, yo no supe a qué hora se fue, entró una doctora y me dijo “déjame señora, déjeme yo lo cargo”, y le hice la misma pregunta, sí dice no se preocupe ahorita se calma, igual no supe en qué momento se fue porque no puedo con él, fue tanto que yo tuve mucha vergüenza tenía mucha angustia, eran muchas personas era una calle que estaba llena de gente todo el mundo nos estaba viendo y él no paraba, los gritos y forcejeando llorando y atacando hasta que por fin me enoje y le dije “mira R., si no te calmas [...] hasta que te calmes nos vamos” y seguía llorando y seguía diciéndole “si no te calmas no nos vamos”, yo seguí las indicaciones del psicólogo, volví a hablar firme ¡si no te calmas no nos vamos, hasta que te calmes nos vamos! y fue después de varios minutos de estar diciéndole así, conforme él se fue calmando yo también me fui calmando, yo creo que más bien ya me tranquilice primero yo y hasta que se calmó nos fuimos, pero fue una experiencia muy muy fea la verdad, no se lo deseo nadie el no poder controlar, controlarlo, pero siento que esa experiencia me ayudó también para entender a no volver olvidar que yo nunca debo perder el control que si yo me descontrolo él se descontrola también.

O: ¿Hay algunas cosas que usted quisiera saber de cómo funcionan las cosas dentro del autismo? ¿Qué es lo que usted le gustaría saber sobre la comunicación en el autismo?

G: Cómo comunicarnos con ellos desde pequeños, es que mientras más pequeños haya estímulo, ellos avanzan más, cuando pasan los años se va perdiendo tiempo realmente se pierde mucho tiempo cuando no sabes qué hacer, en mi caso yo perdí mucho tiempo porque me he encontrado con papás que sus hijos son más pequeños y ya tiene avances más rápido, más que nada que hubiera más información sobre esto, yo me asombro realmente cada vez más, yo en el grupo en el que estoy cada vez llegan mamás con niños más pequeños, yo ya llevo con R., ya va para trece años con esto y siguen llegando niños de dos años y medio, de tres, de cuatro e igual de perdidas las mamás a como yo estaba cuando R., tenía esa edad y eso que significa que siguen aumentando los nacimientos de niños con autismo y digo yo, no hay, no especifican qué lo causa, hay ciertas teorías, que son las vacunas, que es herencia, no se sabe a ciencia cierta y siento yo que hace falta que esto sea más visible y que haya a lo mejor más atención de las autoridades de que se difunda más, que haya más hospitales, que haya más escuelas, porque a veces las mismas escuelas de niños especiales no cuentan

con los maestros capacitados, porque si me ha tocado batallar, ha tenido excelentes maestro R., pero también ha tenido maestras que no han sabido qué hacer con ellos, más que nada es eso conocimiento, para que los papás que ya vienen, que desde pequeños tengan acceso a información y realmente no hay, todos nos basamos en experiencias de otros, es donde más aprendemos nosotros en las experiencias de otros papás que ya pasaron por ahí y eso es lo que a veces dificulta que nosotros aprendamos a comunicarnos con ellos, yo creo que principalmente es eso.

J: En su experiencia usted ya ha tratado con otros niños con autismo ¿sabe cómo tratarlos y los identifica?

G: Sí, cuando íbamos al CISAME es donde yo con más mamás con hijos con autismo y siempre llegábamos a esa misma conclusión que les estoy diciendo, no hay información, no hay una estrategia definida, hasta ahorita el único lugar aquí en México donde tienen cien por ciento conocimiento sobre niños con autismo es el CISAME y desgraciadamente cuando llegó López Obrador a la presidencia intentaron cerrarlo, le quitaron el presupuesto y hubo varias reuniones de los papás que fuimos a manifestarnos a palacio nacional para que nos lo devolvieran porque ya lo estaba cerrando, y es el único lugar realmente donde si hay terapeutas, donde saben tratar a niños con autismo, es el único lugar que yo conozco, fue realmente un peregrinar de hospital en hospital aún en el Navarro donde hay psiquiatras no saben tratar a niños con autismo, nada más los medican y ya, pero no hay terapia, y aquí en el EDOMEX no sé de ningún lugar, me dijeron qué hay uno por Ixtapaluca, no tuve yo la oportunidad de llevarlo porque no tenía yo los recursos porque ahí si cobran, la ventaja del CISAME es que es gratis, no cobran, y ahorita no sé qué ha pasado ya con esa clínica, yo perdí contacto con ellos porque como lo cerraron, no sé si y hayan abierto o no, ahorita ya gracias a Dios ya R., ya está más avanzado, allá es nada más un cierto tiempo que tratan a los niños, tarde o temprano los dan de alta, nos dan herramientas a los papás de cómo tratarlos y ya los dan de alta para que tengan lugar otros niños nuevos, aquí en México y yo creo que en todos los países estamos en la misma situación porque en el grupo de Facebook habemos mamás de Argentina, Colombia, Venezuela, bueno de todos los países de habla hispana y es la misma situación, hay mamás que dicen que llevan a sus niños a terapias particulares, pero es muy cara y bueno realmente no todos tenemos los recursos para ese tipo de terapia. En el caso de R., siento que es lo que ha faltado, recomiendan mucha natación, equino terapia, yo nunca tuve acceso a eso, llevarlo a natación, equino terapia me quedaba muy lejos, aquí donde vivimos hay un lugar más o menos cercano pero no había lugar, ese era el problema no había lugar y este [...] a veces causa mucha angustia porque va pasando el tiempo y vemos que, bueno, al menos en el caso de R., el aprendizaje iba muy lento y siempre es esa la angustia que va creciendo y, ¿qué va a ser de él? Realmente en un futuro cuando yo no esté.

O: ¿Cómo es que ha sido el cambio en “su vida” tanto familiar, como social, a partir de que se presenta el autismo en R?

G: Principalmente dejamos de socializar, porque no podíamos ir a ningún lado por los berrinches de R., porque no se estaba quieto, agarraba cosas, rompía cosas, realmente no hubo socialización todos estos años, cuando yo me separé del papá me regresé para acá para México, ha sido la misma situación por estar al pendiente de R., la escuela, las terapias realmente dejé de socializar, ahorita que ya he aprendido a tratarlo, ahorita ya es más fácil, aunque con esto de la pandemia pues menos se ha podido socializar, he ido a reuniones pequeñas con ciertas personas y R., ya tiene un comportamiento se puede decir este [...] un buen comportamiento, es decir está sentado, está callado cuando debe estar, si le hablan él está ahí con las personas que le hablan, que juegan con él, si es muy tranquilo ya, pero estamos hablando como de un año para acá, él poco a poco ha ido aprendiendo y ya se definió más a partir de qué empecé a darle la fe, por ejemplo, nosotros practicamos la religión católica, a partir de qué murió mi mamá pues había que asistir a las misas y al principio R., no me dejaba está en la iglesia, me tenía que salir con él entonces poco a poco fue aprendiendo cómo que imitando, veía a mis hermanos, primos que estaban sentados entonces él aprendió a hacerlo y a partir que le empecé a enseñar la fe él se empezó a quedar sentado porque se movía para acá se movía para allá, se quería parar y así una y otra vez no y ahorita a partir de qué empezó a consumir el aceite esté, él está totalmente sentado, sí me abraza, me apapacha, recarga su cabeza en mi hombro, le digo que guarde silencio y él se queda callado, ya no tengo problema de ir con él a otros lados, incluso cuando llegábamos a ir a otros lugares era un gran descontrol para él, e hacía muchos berrinches, también otro incidente que recuerdo es que, bueno mi papá ya murió y está sepultado en Almoloya de Juárez y también vamos el día de muertos a dejar flores y el primer año que fuimos después de la separación con el papá de R fue en 2017 este [...] bueno salimos del panteón y de hecho el en el panteón anduvo corriendo, caminando, tuve que andar con él por todos lados acompañándolo y [...] porque no quiso estar en un solo lugar y cuando tuvimos que ir a comer, hizo un berrinche horrible, no quería comer ahí porque no conocía el lugar, los maestros siempre me han, bueno el psicólogo no pero los maestros siempre me han dicho que trabaje con él una agenda, una rutina, un calendario y yo siempre me he negado precisamente por eso, porque cuando tienen ya una rutina establecida, y se sale de esa rutina, les vienen las crisis, por ejemplo, si venimos de la escuela, siempre por ciertas calles, el día que nos salíamos de esa rutina, es decir caminaba yo por otro lado él se ponía a llorar, no quería caminar por ahí, entonces lo que empecé a hacer pues como siempre lo llevaba caminando, lo acostumbre a ir por diferentes lugares, diferentes calles y se acostumbró, no costó trabajo pero se acostumbró y hoy día ya no hay problema si lo llevo yo por algún otro lado aunque no conozca el lugar no le afecta nada, ahorita ya le gusta conocer lugares nuevos.

J: Referente a esto, ¿cómo aprendió usted que si lo mete a una rutina es más fácil que esté en crisis? ¿Usted lo ha ido investigando o cómo ha sido el proceso?

G: Sí, si no es que es lo que todo el mundo dice, es que ellos son muy rutinarios, ellos tienen que ser así de levantarse a la misma hora, de comer, siempre a la misma hora sí he tratado de respetar siempre sus horarios de alimentos y él es muy exacto siempre a la hora que tiene que comer o a veces aunque no tenga hambre porque ya es la hora él ya quiere comer, ahorita con esto de las clases en línea nos hemos tenido que adaptar a los horarios de clase entonces a veces les doy de comer antes a veces después y él ya se adaptó, le costó trabajo pero se tuvo que adaptar y ahorita ya entiende perfecto si le digo “no hijo ahorita todavía no vamos a comer, hasta que termine tu hermano la clase” y sí, en cuanto terminan si él ya está aquí pidiendo de comer porque ya termino su hermano y ya vamos a comer, entonces es por eso que no he querido seguir una agenda con él y él a veces se levanta más tarde, le cuesta mucho trabajo dormirse, actualmente se duerme muy tarde, lo tengo que levantar antes de las 8 de la mañana porque si lo dejo dormir más, después él no me deja dormir en la noche, pero una vez que se levanta él ya se viene a desayunar y empieza pues sus actividades, no tiene muchas actividades de eh [...] pues ya que no tengo en qué ocuparlo, realmente la casa donde estamos no es muy grande, me dicen que él me tiene que ayudar en muchas cosas, pero realmente pues no hay mucho en lo que él me pueda ayudar.

O: Para usted, ¿qué significa que existan estos grupos de apoyo tan accesibles, por ejemplo, en Facebook?

G: Mucho, para mí ha sido una herramienta muy grande, se me abrió el panorama, comencé a recibir información a través de los testimonios, algunos muy dolorosos, actualmente ya no leo tanto, a veces sí, me ha tocado apoyar a otras mamás con base en mi experiencia, ahorita siento que ya para la edad que tiene R., ya no tengo más información, porque como les comento no hay mucho, caso todos son enfocados al mismo tipo de trabajo, al menos la información académica, como trabajarlos pero es muy específica para cierto tipo de niños a lo mejor, y es que como dicen el autismo es un espectro, cada niño es totalmente diferente a otro lo que le funciona a uno al otro no, y yo lo que he notado en mi hijo es que es dependiendo el interés que él le pone a cada cosa, si no le interesa no lo aprende.

O: Para ir cerrando, nos comentó referente al presupuesto que el gobierno recortó y que ya no hay recursos suficientes, ¿tiene algún mensaje que desee plasmar en esta entrevista respecto a las necesidades que existen con los pequeños dentro del espectro autista?

G: Sí, me gustaría hacer un llamado, si esto pudiera llegar a oídos de alguien que tuviera las herramientas o la capacidad de ayudar, la verdad hace falta presupuesto, más hospitales, hacen falta terapias para niños como los nuestros porque cada vez están aumentando más y el día de mañana ellos van a ser adultos, tienen que integrarse a la sociedad, aprender a valerse por sí mismos y

nosotros como papás no sabemos a veces como darles las herramientas para que lo logren y si nos falta mucha educación, mucha orientación y que sigan abriendo más centros así como el CISAME que estén a nuestro alcance, por decir en mi caso yo nada más gasta en pasajes y en el medicamento que tenía que comprar pero las terapias y las consultas eran gratis, y no hay, aquí en la CDMX tengo entendido que nada más es el CISAME y luego se abrió otro centro en la CDMX pero no cualquiera tiene acceso a él, es muy difícil entrar ahí, incluso ahí el CISAME lo traía yo desde que vivía en Morelos, era muy complicado transportarlos, viene gente de toda la República a ese centro y por lo menos yo digo que debería haber un centro por cada estado, es lo que hace falta.

J: Para el día de mañana, ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones con su hijo?

G: Ahorita, le veo mucho potencial, ya no me angustia su futuro porque aunque va lento R., siento que va adquiriendo cada vez más habilidades y siento que él va a llegar a ser un día independiente, no sé cuánto se va a tardar pero al menos ya tengo la certeza de que lo va a lograr, y realmente pues en la escuela ya no le queda mucho tiempo porque ya nada más le faltan tres años de secundaria porque va en sexto y lo poco o mucho que pueda aprender en la secundaria y ya de ahí R., ya no va a tener ningún tipo de apoyo se puede decir, ya no hay escuelas para ellos, ya dependerá de que aprenda algún oficio, y este [...] que aprenda a trabajar, también esa es otra cuestión, que no hay lugares donde se preparen ellos para entrar a un trabajo, donde puedan aprender cómo valerse por sí mismos en la cuestión económica.

O: ¿Tiene algún consejo para otros padres que están empezando con este proceso de asimilar el diagnóstico de sus hijos?

G: Principalmente la aceptación, cuando nos dan el diagnóstico sentí que se nos cierra el mundo, que no sientan eso que realmente hay muchas herramientas para nuestros hijos, qué hay que informarnos simplemente, primero que nada aceptar, y ya aceptándolo pues buscar terapias, informarse sobre ello y buscar otras opciones y con base en mi experiencia yo les recomiendo que entre más rápido empiecen a darles el aceite porque les ayuda muchísimo porque a R., le ha ayudado muchísimo, él ha tomado diferentes medicamentos y lo que más le ha ayudado hasta ahorita es el aceite de la cannabis.

O: Gracias infinitas por su tiempo, disposición y colaboración en este trabajo, nuestra meta es aportar un granito de arena en este largo camino de la profesionalización en los tratamientos y terapias para el autismo, que tenga bonita tarde.

Entrevista 6

FECHA: 05/06/21 HORA: 7:00 PM TIEMPO: 2 HORAS, 8 MINUTOS, 8 SEGUNDOS

COORDINADORA 1: OYUKY

COORDINADORA 2: BRENDA

OBSERVADORAS: JOANNA Y KARINA

- El señor D., es abogado y economista, papá de un niño de 15 años, radica en la Ciudad de México

O: Quisiéramos comenzar preguntándole que nos cuente sobre la historia de vida de su hijo, desde que saben que viene en camino, hasta que nació, luego cómo se desarrolló y hasta este momento, por favor.

D: De acuerdo, pues F., tiene actualmente 15 años, durante su embarazo su mamá tuvo algunos problemas en cuanto a una inestabilidad emocional un tanto psicológica sin que llegáramos a detonar que era un tema patológico, pero sí tuvo alteraciones, al menos nerviosas con lo que le llaman nervios y cuestiones así, dentro de la familia de ella, hay más personas, más chicos con cuestiones neuronales complicadas, primos de S., que es la mamá de F., primos de su edad, yo tengo 48 años, y también sobrinos, la abuelita de tuvo un problema neurológico también de esquizofrenia, la abuela materna de S., la mamá de F. Y por el lado de mi familia, yo que soy el papá de F., ella tiene también autismo, es una sobrina, hija de una prima mía, entonces pues por ahí ya había unos antecedentes que en su momento no tomamos en consideración, aunque no fue un niño planeado, pero sí era un niño deseado obviamente y lo que, la problemática que tuvo es que S., la mamá de F., no acudió constantemente a su revisión con el ginecólogo para que le fuera llevando el embarazo, no hubo un seguimiento puntual, como sí lo hubo con Y la hermana de F. Y es una niña neurotípica, que también ha de tener la edad de ustedes, 22, ella tiene 22 también, es estudiante de medicina en la UNAM, ella no trae un tema complicado, F., sí, de hecho, desde que nace F., trae afectaciones.

O: ¿Cuál es el tema de F., en cuestiones neurológicas?

D: F., tiene autismo, igual C., F., tiene autismo profundo grado tres, ustedes ya lo conocen, tiene además epilepsias, no tiene crisis convulsivas, pero tiene espasmos en algunas zonas del cerebro, él ahorita está medicado, está tomando ácido ascórbico de liberación prolongada, también tiene otros temas como es retraso mental, por eso es que desde que nació F., era un niño diferente, desde que nació, no es el típico caso del niño que nació bien y hasta cierta edad empieza a perder las funcionalidades que lo van colocando en el espectro, él nació así desde muy pequeño, él nunca llegó

a adquirir. Entonces, partamos ya desde el punto concreto que a ustedes les interesa de la comunicación y el lenguaje, él nunca tuvo un lenguaje, jamás, él nunca llegó a adquirirlo, como esos niños que lo adquieren dos, tres años y lo pierden, en este caso nunca. También tuvo problemas de hipotonía e hipertonía muscular. Esto le trajo problemas, por ejemplo, como estrabismo, él tuvo estrabismo como hasta los cinco años o seis años, todavía unas secuelas por ahí de los diez, pero mínimas, o sea, de repente un ojo se le complicaba, pero él tuvo estrabismo como cinco o seis años más o menos, y todo esto porque él partía de un tema [...] porque en su momento fue muy complicado diagnosticar aunque fuimos a instituciones privadas y públicas, la pública, el ISSSTE que era la institución que nos pudo haber ayudado creo que tiene especialistas pero no sé, ahí no llevamos a F. Entonces, el tema con F., es que desde muy pequeño tuvo muy sensible su [...] muy importantes retrasos en su maduración neuronal y también problemas físicos, problemas de coordinación, muy bajo tono muscular, bajísimo, tuvo muchos problemas, sobre todo respiratorios. Un dato curioso, que a lo mejor no viene al caso, es que mi niño cuando nació me llama mucho la atención porque era un niño diferente, pero aparte de que tenía sus ojos de color morado, nunca había visto a una persona con ese color de ojos, era un tono como violeta y era muy extraño su tono de ojos, se le fue oscureciendo, pero así nació, también él tuvo un tema de escoliosis ¿sí saben qué es el tema de escoliosis? ¿Sí lo ubicamos?

O: Sí, problemas en la columna que se desvía.

D: Exacto, sí, tuvo problemas de escoliosis desde pequeño y, entonces, no caminó a su edad, de entrada porque los problemas neurológicos, el retraso mental, el autismo, la epilepsia, entonces todo esto hizo que F., fuera un poco falto de atención, de entrada desde su diagnóstico, si estamos hablando que hace trece años, doce años que empezamos a buscar no había quién nos podría decir qué era qué es lo que tenía él, entonces en aquellos tiempos se hizo famoso, tenía un retraso en su maduración y lo más cercano que nos llegaron a decir es que F., tenía un trastorno generalizado del desarrollo, el famoso TGD y así se quedó, pero en sí, tratamiento, tratamiento no había. Entonces, lo que se hizo fue darle terapia física para que él moviera las piernas, él tardó muchísimo en sostener su cabeza, mucho de bebé, hasta más del año, incluso en su aspecto físico cuando nació tenía una cabeza muy grande en relación con su cuerpo. Sí, hubo varias cuestiones que se conjugaron en F., entonces, te comento que quien en su momento comenzó a ver todo esto, atender todos estos temas y dedicarse al apoyo del niño fue su mamá y su abuelita, su abuelita fue su primera cuidadora principal, la mamá de su mamá o sea la abuela materna. Ellas se dedicaron a buscar, primero el diagnóstico porque no sabíamos qué tenía, en realidad, específicamente que nos dijeran qué tenía “es autismo” y es así y así, nadie, en su momento nadie, entonces, cuando se tuvo la primera noción fue de parte de una

persona que empíricamente estaba trabajando o había trabajado [...] a ver, no [...] la persona había tenido experiencia trabajando con niños con autismo, sabía cómo era un niño con autismo, no era más que un [...] pues yo creo que era como un enfermero o algo así, que en su momento se dedicó a cuidar pacientes o a niños como él. Entonces, él fue la primera persona que nos dijo “es que el niño tiene autismo” fue la primera persona, puede que tenga otras cosas, no sé si tenga retraso mental, incluso alcanzó a ver algo de eso, pero incluso empezamos a buscar, o sea, en su tiempo internet ni siquiera te daba información, en esos tiempos no se sabía ni siquiera lo que era autismo, entonces nos costó mucho trabajo porque fue hora sí que, ensayo y error, de algún modo nosotros nos fuimos empapando, más que nada la mamá estoy hablando de por ahí de sus cuatro o cinco años de edad, ella ya estaba convencida, me lo explicó. Y en su tiempo pues había mucha desinformación y hasta la fecha creo que existen tratamientos alternativos, cuestiones así, me habló de la famosa quelación, de la liberación de metales en el cuerpo, de la dieta libre de gluten y cafeína que por cierto F., siguió desde los cuatro, cinco años hasta los nueve o diez, cuando dije, ¡no! o sea, “esto no es, no tienen nada que ver. Y el niño sí empezó a recibir terapia, no fue al kínder en ningún tiempo y hasta la fecha no está escolarizado, el niño empezó a recibir terapias en casa, con gente que ya había trabajado uno de ellos en DOMUS ¿lo ubican, saben qué es DOMUS? Y con una maestra que le daban terapias en casa, pero el niño siempre tuvo problemas de aprendizaje, siempre. Es un niño que se fue complicando cada vez más, cada vez más, porque primero no verbal, segundo, hasta la fecha todavía el tema es que F., no nos entiende, no comprende, no tienen un entendimiento de lo que es el lenguaje verbal, y el tema de los conceptos también se le complica, yo estoy prácticamente que no sabe qué es una pelota y que pelota es un concepto, y que lo puede usar hoy puede hablar, no, hoy puede articular, que no es lo mismo hablar que articular palabras, puede articular palabras, pero no entiende esos conceptos, entonces desde muy pequeño el problema con F [...] primero fueron todas las limitaciones físicas, porque un niño que no caminaba bien hasta los cuatro años y medio, casi cinco no caminaba, se desplazaba en colchonetas, en la cama, sí gateó, si gateaba, pero él tenía demasiada frustración, y con las terapias se le empezó a ayudar de algún modo, nuestro tema es que en su momento las personas que trataban de ayudarlo ni siquiera eran expertos en el tema, por ejemplo, nosotros intentamos conseguir gente que trabajara con la terapia ABA con F., lo intentaron pero pues la verdad es que no sabían cómo hacerlo, lo intentó la persona que trabajó en DOMUS, P., se llama el doctor o psicólogo por cierto, pero la verdad es que no se combinaron dos cosas, una es que él no tenía el *expertise*, no sabía hacerlo, y la otra que F., era muy difícil de trabajar con él por su combinación de retraso mental y autismo, eso hace todavía más complicado el tema, entonces, él recibía terapia en casa, implicaba que le enseñaran a hablar pero le no articulaba palabra, ninguna. Y bueno, estamos hablando de que, hasta los siete años de F., no, seis años, no tenía ni diagnóstico,

aunque sabíamos que tenía autismo, había recibido terapias en casa, cada vez se complicaban más porque el niño cada vez se volvía más violento, empezaron crisis fuertes muy fuertes, ¿a qué me refiero con crisis fuertes? De conducta, ahorita vamos a entrar más en ese tema. La otra cuestión es que no está escolarizado, las únicas terapias que recibió las recibió en casa, era muy difícil enseñarle cosas, entonces el niño llegó a frustrarse mucho en mesa de trabajo, y luego si entras a trabajar con él en una terapia tipo ABA donde le enseñas a hacer “toma la cuchara”, “lleva la cuchara a tu boca”, “mastica con la boca cerrada”, o sea, ese tipo de cosas lo más elemental, lo más básico, lavarse las manos, abrir la llave, lo más elemental, o sea, así de elemental las cosas eran muy complicadas, pero él las aprendía y empezó ya a tener problemas de conducta, entonces [...] a mí desde entonces me interesó mucho la terapia ABA, mucho, muchísimo, porque empecé a buscar información, insisto, en su tiempo quién estaba más al tanto del niño y todo era la mamá, estaba muy al tanto de los tratamientos alternativos, gracias a Dios nunca le practicamos esos temas de la quelación o cuestiones de esas, no sé a lo mejor la cámara hiperbárica hubiera sido buena, pero no sabemos. Y a pesar de sus tres maestros, porque hubo un terapeuta físico, hubo un psicólogo que trabajaba con él intentando impartir ABA, y la maestra C., que era una maestra de kínder, no tenía la especialidad, pero intentaba trabajar con ellos. Pues no, F., no presentaba grandes avances a partir de un tiempo, nunca ha hablado, hasta esta fecha, seis, siete años, entonces, el tema de él es que entiendo yo que llegó a saturarse de las terapias y llegó el momento en que bloqueó toda cooperación, ya no cooperaba, tenías que llevarle la mano para que llevara un lápiz, hiciera un palito, tenías que levantarlo para que se levantara de la silla y te acompañara a dejar el material que ocupaba, porque pues la sala de la casa se convirtió en una sala de estudio, con todo tipo de materiales para que el niño trabajara y todo eso, entonces, se combinaron algunas cosas, yo que estaba trabajando en el gobierno federal, dejé de trabajar ahí y se fue el terapeuta, el psicólogo del equipo de trabajo, así le llamábamos nosotros porque teníamos un equipo de trabajo, entonces F., se quedó solo con la maestra C., que más que otra cosa, ella era una persona muy entusiasta, que lo único que aportaba [...] aportaba todo lo que podía pero no era una persona técnica porque no tenía también la preparación, pero tenía muy bonitos materiales, y le tenía mucha paciencia a F., pero F., cada día se fue haciendo cada vez más complicado, al final solo [...] ah, también tenía F., un profesor de música, iba a cantarle pero F., todo este tiempo sufría mucho las terapias, lloraba mucho, no se podía expresar, entonces, resistía cualquier intento de que le querías ayudar, y era un niño, el típico no sé si han visto a un niño autista porque es un niño que absolutamente te ignora, en absoluto ignora aparentemente todo, lo que llamamos los papás que está en su mundo y cuando querías interferir en él golpes, muchos, autoagresiones y hetero agresiones ya, y se convirtió en un experto en desalentar cualquier intento de entablar algún contacto con él, alguna interacción y un experto para desalentar también cualquier acción de enseñarle algo, lo que

fuera, cualquier cosa, cero absoluto en control de esfínteres y ¿cómo se expresaba? llorando o golpeando, no había más, así era con muchas personas, entonces las crisis de conducta, berrinches, agresiones, llantos, rabietas, eran lo común, pasaba más tiempo el niño así que conviviendo con nosotros como familia, ya se imaginaron la familia cómo estábamos todos, todos en crisis total, sin poderlo ayudar, queriendo hacerlo, sin encontrar cómo ni quién y sin una orientación o algo que nos diera un poquito de luz de qué hacemos con el niño, entonces no sé si les han contado cómo es un día típico de un niño así ¿no saben cómo es? ¿Se los cuento?

O: Por favor

D: Estamos hablando de un niño a sus cinco o seis años, de entrada, los niños como F., con ese grado de autismo, que es autismo profundo, en su tiempo duermen prácticamente nada, duermen dos horas, tres horas y se acabó, por eso a muchos les recetan melatonina, para que puedan recibir la dosis de melatonina que necesitan para ir regulando el sueño. Pero a todo esto, es importante agregar que en su momento un problema que hubo también grave es que su mamá no quería que el niño se medicara, o sea, había crisis de conducta, había falta de cooperación, cero concentración, cero interacción con nosotros y nos decían “es que el niño ya tienen que empezarse a medicar, por lo menos para que duerma” y cuestiones así, su mamá nunca quiso, tenía sus razones y en su momento dije “bueno pues está bien, yo te voy a apoyar”. ¿Cómo era un día de F., que no tiene ni un solo medicamento encima de manera cotidiana? Pues el niño se despertaba por ahí de las cuatro o cinco de la mañana estaba en su cuna, era un niño que todavía podía dormir en cuna, seis años. Se despertaba y empezaba a brincar en la cuna, y brincar era brincar una hora, dos horas, brincar, brincar, brincar, porque él siempre, F., tiene que estarse moviendo para autorregularse, o sea él estar sentado desde entonces y hasta la fecha, imposible, o sea lo sientas y es el peor castigo que le puedes hacer a F., el peor, entonces el niño todo el tiempo está moviéndose y brincando, brincando, entonces tú tenías noción de que el niño estaba ahí, pero como tenías el cansancio acumulado de los desvelos porque el niño sólo dormía tres o cuatro horas todos los días, todos los días pues ya medio te dabas cuenta de que ahí estaba, y desde ahí empezaba la verdadera complicación con él porque ¿qué sucedía con un niño que estaba brinque, y brinque, y brinque? Pues, que en determinado momento se cansan, en determinado momento tiene que ir al baño y como no sabe hablar pues ya se imaginaron lo que pasa, trae su pañalito y todo pero pues es un hecho que a los chicos con autismo pues no les da asco nada, entonces había que cuidarlo porque se comía su popo y hacía una fiesta con ella, toda la pared, ropa, almohada, se bañaba, y bueno no tengo que dulcificar los tonos porque pues ustedes son doctoras, entienden de eso, entonces, pues había que estar al pendiente de él, a veces lloraba, a veces se reía solo y cuestiones así, llegaba un momento en que nos teníamos que parar porque nos íbamos a trabajar y nos empezábamos a

arreglar y todo, quien nos ayudaba con el niño era la mamá de S., la abuelita materna, el niño para jugar o para convivir con él no te respondía una sonrisa, no te jalaba para llamarte la atención y todo, o sea él lloraba y cuando lloraba empezaba era clásica, una hora, dos horas llorando y te paras porque ya está llorando, esa era su comunicación, lo vas a ver, “¿qué pasa hijo? ¿qué tienes?”, decía que su muñeco, su juguete y empezas y ese se vuelve su medio de comunicación, o sea empezas a ofrecerle satisfactores a la demanda de llanto que tiene, hasta ver con qué le atinas y en una de esas le atinaste a que quería comer algo, y ya le das algo de comer, se tranquiliza en lo que lo come y ya después vuelve a llorar y, entonces, dices ¿y ahora qué hago? ah pues ya se está brincando la cuna para sacar las cosas, entonces ahí es donde ayudaba la abuela, ah pues vamos a la sala hijo, se lo llevaba a la sala y le ponía una colchoneta y en las colchonetas le ponía juguetes, juguetes que no pelaba y los aventaba, los mordía, ¿él no es el clásico niño que jugaba a apilarlos, o sea, él no aplica cosas, tampoco los ordena por color, yo supongo que porque tienen el tema de retraso mental, no tiene ese tipo de acciones pero sí todo el tiempo se tenía que estar moviendo, todo el tiempo se estaba moviendo, todo el tiempo, era moverse, estaba comiendo y todo el tiempo, eso era todo el tiempo, tú veías a un niño que todo el tiempo estaba moviéndose, sentado ahí pues ya desayunabas y te preparabas para irte al trabajo, yo me iba al trabajo, con la mamá y se quedaba con la abuela, lo movía, le ponía música, le bajaba un poco la luz a ver si se alcanzaba a dormir, y el niño se empezaba a mover de aquí para allá, ¿qué significaba se empezaba a mover? Insisto, no hablaba, no te respondía cuando le hablabas, no te decía quiero esto, quiero lo otro, no te señalaba, entonces, solo andaba deambulando por la sala y de repente si tenía algo por ahí lo agarraba y todo en su mundo de oler las cosas, de hecho, sí las conoce a ustedes va a querer olerlas, hace así, se acerca y te huele, y de chupar, agarra las cosas, cualquier cantidad de cosas y morder, morder, morder, morder. Entonces, la abuela lo ponía encasillado en un corral improvisado con los sillones mientras ella iba a hacer el desayuno, ella le daba de desayunar porque en su tiempo cuatro o cinco años él no era capaz de tomar una cuchara y desayunar, uy lo más seguro era que si le ponías algo enfrente lo botaba y había que cuidarlo y estar observándolo prácticamente casi todo el tiempo, porque o ya se había pegado o ya había hecho un berrinche o ya había jalado algo y lo estaba masticando, o sea, todo tipo de cosas pudieran haber pasado todo ese tiempo, no sé de dónde pero un día se masticó una pila, yo no sé cómo puede masticar alguien una pila, pero una pila, y la ropa es muy común eso, entonces después de darle de desayunar la abuela iba y lo bañaba, ella hacía todo, desvestirlo, meterlo a la regadera, bañarlo, sacarlo, eran momentos que él disfrutaba, le gustaban mucho, hasta el momento le gusta mucho bañarse, los baños de F., el cortito de media hora y el largo de dos horas porque son momentos para él, y hasta esa fecha F., cero comunicación, insisto, yo creo que se le combinaban esas cuestiones del autismo y del retraso mental y no, ni siquiera te llevaba, te jalaba de la manita, entonces haz de

cuenta que ya eran las diez de la mañana, ya había desayunado, ya lo habían bañado y empezaban a llegar los terapeutas, era cuando descansaba un poco la abuela, pero pues tenía que asistirlos en todo porque pues el niño necesitaba ayuda en todo ¿qué es todo? le pones en la mesa algo para que pinte con los dedos, de entrada F., si le dejabas la pintura se la comía o la botaba, o te la aventaba, o botaba todo y se levantaba y se iba, entonces había que mantenerlo sentado. Entonces, la abuela sentada atrás de él, el terapeuta enfrente y de entrada el niño llorando, no jugaba, rechazaba todo, porque en un principio llegó a ser algo interesante para él, pero llegó a ser aburrido y se acabó, sí adquirió habilidades, le enseñaban habilidades pero F., todo el tiempo lloraba, todo el tiempo lloraba mucho, ya y bueno, pues o lloraba de frustración yo creo, lloraba de enojo y entonces era su forma de comunicarnos con que no estaba a gusto con lo que estaba pasando, de las diez a las doce llegaba una persona, de las diez a las dos otra y ya a las dos de la tarde se iban los dos terapeutas y a las tres comía el niño y después de comer otra vez sentarlo en el corralito hecho con los sillones porque era el lugar más seguro, su juguete favorito era una bolsa de plástico y una pelota, que en vez de botarla la golpeaba con las manos, él podía decir sonidos, pero creo que no de manera consciente, incluso había veces que parecía que cantaba cuando se mecía con la pelota y hacía sonidos guturales, a veces alguna vocal y para nada una palabra completa nunca, entonces digamos que esto fue, ah pero estamos describiendo el día de F., entonces, se quedaba ahí hasta que ya llegábamos nosotros, hasta que llegaba la mamá de F., y después de ahí lo llevaban a natación, al nadó, pero más bien le intentaban enseñarle a nadar pero era muy difícil porque tenía todo el cuadro, entonces, lo llevaban para que tocara peces con el agua y cuestiones de esas, le gustaba mucho pasear en el auto, en el auto se tranquilizaba un poco, a veces se dormía y ya por ahí de las seis o siete que llegaba yo, llegaba con F., llegaba ya para cenar y una vez que cenábamos otra vez F., en el corralito éste sin comunicación, sin interacción, sin [...] lo que le empezó a gustar es la música eso sí, y bueno, por ahí de las 10:30, once ya intentábamos irlo a dormir pero no, él dormía a las doce, una de la mañana y otra vez a las tres, cuatro y pues ese era un día típico de F., en ese tiempo, entonces, pues aquí yo creo que vale la pena la terapia que había tomado porque había adquirido habilidades como [inaudible por el ruido externo a la plática] a lavarse un poquito los dientes, tal vez un poquito de tiempo sentado, él no te veía a los ojos, un poquito atento a ti, pero realmente era un niño poco cooperador y cada vez se le fue haciendo más difícil el trabajo, cuando no terminó aborreciéndolo y ahí fue cuando ya [...] entonces por eso de los siete años de F., yo salgo del trabajo, trabajaba en el gobierno federal, dejé de trabajar ahí y me dedico entonces a ver cómo estaba asimilando la terapia mi hijo, y si estaba funcionando esto realmente ¿por qué no lo llevamos al kínder? lo intentamos, fue una experiencia horrible, ¿INCAM? lo llevamos a la edad que le tocaba entrar, fue horrible, cuatro o cinco años, y la experiencia que tuvimos ahí fue que como era demasiado inquieto y no se quedaba

quieto, lo llevamos y no se quedaba ahí, entonces lo llevamos y lo amarraron a una silla, lo amarraron a la silla y el niño nunca había estado amarrado, se empuja con los pies y se golpea la nuca, terrible asunto eso, muy feo, entonces por eso dijimos escolarizado no, habrá niños que sí puedan pero F., no puede escolarizado, por su condición, entonces será en la casa y por eso trabajamos acá, porque no tenía control de esfínteres y en su momento el problema era “¿oiga su niño tiene control de esfínteres? [...] no se lo puedo atender aquí, aunque quiera porque no puedo, y usted no puede estar conmigo, entonces, no tengo quién se lo atiende y usted no puede estar aquí para ayudarme,” pero pues, entonces, “¿qué hago?” “pues búsquele donde”, solo queda lo privado porque no hay más y en lo privado pues la verdad es que este profesor que trabajó en DOMUS, y la verdad de las verdades, yo espero no estar cometiendo algo injusto con DOMUS, yo no lo conozco, pero en su momento él sí nos dijo, la verdad no lo lleven, va a padecer más por su condición, se va a defender menos, pero por lo menos cuando un niño te sabe decir que no quieres porque le pegan o porque lo maltratan pues de algún modo ya se defiende ¿no? en qué se defiende, ¿a qué se defiende? él nos decía es que no tienen la gente en esa institución, es que no hay gente capaz y los métodos son muy complicados, o sea rayan en el uso de la fuerza con niños como él, entonces pues la verdad no se los recomiendo que vayan y lleven no, porque hay complicaciones, o solamente un lugar donde usted pueda estar viendo, pero en su tiempo no había esas tecnologías. Entonces, resultó que empecé a comprometerme con mi pequeño porque me preocupé por él. Yo no conocía a mi hijo, la verdad no, yo trabajaba de lunes a sábado, a veces los domingos y convivía con él lo que les dije, llegaba siete u ocho de la noche, a veces once de la noche y me iba a veces hasta seis de la mañana, entonces yo no lo conocía y no sabía todas las limitaciones que F., tenía, tenía demasiadas limitaciones, demasiadas y mi hijo sufrió mucho, él estaba sufriendo, yo en su momento pensaba, ¿qué pasa? ¿Qué voy a hacer con mi hijo? ¿Cómo le puedo ayudar? Algunos me dijeron “igual y no se puede hacer nada, ya buscaste, no hay ni quién te lo diagnostique, no hay ni quién, lo que necesitas es alguien que lo cuide, que lo ayude, que le aporte progresos”, ¿lo encontraste? ¿Hay alguien que lo pueda ayudar? no pues no ¿entonces? [...] Y sí era muy frustrante, pero también me di cuenta que habíamos sido negligentes, o sea, ustedes lo deben de saber cómo doctoras, yo soy abogado y contador público, y como abogado ustedes como doctoras saben que los pacientes tienen derechos, y el principal y elemental derecho de todo paciente es tener su diagnóstico, “¿qué importante es el diagnóstico, que importante, que vital es!”, parece que no, parece una idea, pero es muy importante y pues desde ahí empezar a ver, vamos a tomar esto bien estamos haciendo las cosas bien intencionados pero no tenemos una metodología, algo que de verdad aporte y si no lo hay porque deberás no lo hemos encontrado pues hay que traerlo o hay que crearlo, entonces me dediqué a F., me dediqué a intentar ser terapeuta de F., hubo algo muy significativo, mi hijo tenía un triciclo y entonces en un tiempo yo me preocupé por documentarme yo estaba seguro

de que [...]es que hay una técnica, estoy seguro de que todo es una técnica, puede haber una técnica para ayudar a nuestro niño, algo que de verdad aporte y si no he encontrado es porque no he buscado y voy a encontrar, y encontramos esto, ¿lo ves? ¿Lo conocen? Es que se ve al revés verdad, se llama “esperanzas para el autismo, un trabajo en proceso” ¿conocen esa bibliografía?

O: No

D: Si tienen ahí su compu, búsquenlo o anótenlo, así se llama *Esperanzas para el autismo, un trabajo en proceso* los autores son dos autores, el doctor Ron Leaf y John McEachin, la editora es Fundación ESCO, este libro no estaba en México, no sé si ya llegó, ya es un libro viejo, 70 u 80s, en su tiempo yo lo tuve que traer de Colombia porque no había, ni siquiera te lo mandaban por mensajería o por descarga, no había, entonces, este fue mi primer y más vital en su tiempo tumba burros porque empecé a buscarle el modo y cuando puede enseñarle a mi hijo a pedalear un triciclo dije “ya la hice, ya la hice”, diario mi hijo paseaba en triciclo, diario, sabía dirigirlo pero no lo pedaleaba, cuando hice que lo pedaleara y lo dirigiera dije “de aquí soy”, eso es y pues bueno, desde entonces y hasta la fecha soy su terapeuta de F., desde sus siete años para acá, después llegó otro libro que ese no lo tengo aquí, que ese sí fue el que liberó el potencial del niño, ese sí fue, este es un libro hecho en Europa, tampoco estaba en México lo trajimos vía España, aquí llegó, yo lo tengo en PDF si quieren se los puedo mandar, tengo ambos que les puedo mandar, y esa fue la técnica que se convirtió en un modo de interactuar, se estableció una especie de comunicación no verbal porque se le establecieron rutinas al niño, rutinas que ya eran tolerables, rutinas que ya eran el acabose que F., terminaba insisto botándolo todo, ya no era así se hizo más ameno, se hizo más dúctil y a pesar que tenía muchas limitaciones porque F., por el tema, entiendo yo que por el tema de la epilepsia llegó el momento que adquiriría alguna habilidad y al segundo siguiente la perdía, tú decías “cómo es posible mijo, te acabo de pedir que me des una tapita azul”, le estaba enseñando los colores, se lo olvidaba, se quedaba en blanco, yo no sabía qué tan importante era la medicación en ese tiempo, por el tipo de padecimiento, lo que me explicaron los neurólogos es que F., necesitaba el medicamento para regular los espasmos porque esos espasmos afectaban áreas del cerebro relacionadas con la memoria y con la adquisición de habilidades, yo no sabía, entonces, les decía que le empecé a dar un orden por ahí de los seis, siete años a todo este tema, un orden se buscó entonces ya de manera exhaustiva hasta encontrarlo, se encontró en la clínica que se llama CISAME, no sé si todavía existan, creo que había problemas con ellos hace algún tiempo, ahí fue donde acudimos para recibir terapia, ahí fue diagnosticado, cuando ya F., llega ahí teníamos como un año de trabajo con el librito que les enseñé ahorita el que se llama *Esperanzas para el autismo, un trabajo en proceso* y F., ya no fue

diagnosticado como un autista profundo, autismo moderado es su diagnóstico, autismo moderado más retraso mental, perdonen pero el vicio me llama, voy a fumar un cigarro pero sigo aquí [...]

O: Está perfecto, gracias.

D: Entonces, el tema es que ya con un diagnóstico profesional empezamos ya con una metodología digamos que por lo pronto para ir abarcando muchas áreas, ya empezó a recibir consultas, actualmente él está recibiendo y desde entonces empezó a recibir atención por parte de un neuropediatría, de un psicólogo, de un fisioterapeuta, de un pediatra, pero ya todos relacionados con el tema autismo, ya sabían, ya estábamos en una institución que sí sabía y trabajar, el problema es que no tienen la metodología para trabajar bien con todos los niños no tan complicados como F., porque F., era muy complicado, no la tenían. En el CISAME tienen, desarrollaron su propio sistema, la fundadora de la clínica que falleció hace como tres años, cuatro, que se llama terapia ambiental y lo que buscan es enseñarnos a nosotros como papás para que a su vez nosotros dirijamos al niño hacia áreas que son importantes para la vida cotidiana y que tienen que ver con interacción social, que tienen que ver con la adquisición de habilidades básicas como ir al baño, bañarse, vestirse, comer por sí mismos, etc., pero el problema de ahí es que hay niños de todo tipo, desde los que son levísimos, casi, casi imperceptibles como autista, hasta autistas profundos tremendos, o sea, que pues a veces ni clasificados estábamos, o sea, a veces hasta en el mismo salón de clases nos estaban dando, por ejemplo, terapia del lenguaje a niños con estas características, desde levísimo hasta profundo, nada, no se podía, entonces, les decía que con estos libros se estableció un mecanismo de trabajo que es muy importante, muy padre y está basado en el trabajo de Ron McLear que él es el autor de este libro, se me fue el nombre, ahorita les digo cuál es, que te da, creo que te explica cómo funciona el autismo, me gustó mucho como lo expresa y cuando te lo explica te dice ya entendí que pasa con un niño con autismo, entonces, [...] [interrupción] me voy a mover tantito porque aquí abajo está mi hermanita y le tengo que avisar que aquí está su ropa y está lloviendo.

Ahí entendí que los pequeños como F., con ese grado de autismo aprenden muy rápidamente algo que es muy básico que es que nadie lo puede obligar a hacer nada que él no quiera, nadie te puede obligar y él lo aprende, entonces, se volvió experto en desalentar cualquier intento de enseñarle y el niño era francamente muy sesgado, o sea no era un autista profundo porque llegaba a obedecer algunas observaciones verbales, las conocía, conocía algunos de los que les llaman comandos los especialistas, pero obviamente no tenía modo de comunicación, el modo de comunicación que adquirió con esta técnica, le llama control instruccional este autor, no sé si han escuchado ese término ¿no lo conocen?

O: No

D: El control instruccional es una forma de interacción con el niño que permite encontrar los motivadores para que él empiece a interactuar con nosotros y le podamos enseñar a trabajar y a adquirir habilidades, digamos que rompe el círculo vicioso que, a sus seis, siete años, algunos antes, ya tienen muy medido y muy bien establecido, me enseñas lloro, me quieres enseñar, me golpeo y mientras más fuerte me golpeo más me vas a dar ¿si me explico? ese círculo vicioso él te enseña cómo romperlo y eso abre el panorama y se vuelve una especie de comunicación, dentro de esa especie de comunicación entonces el niño comienza a ver que le es conveniente colaborar ya aparte no le cuesta mucho y que de esa manera obtienen, no solo más fácil, sino que se vuelve la única manera de obtener satisfactores para sí mismo y tener tranquilidad para sí mismo, entonces utiliza los reforzadores, ya sabes, pero de alguna manera donde tú eres el administrador de los mismos y le quitas de alguna manera a él, el control de todas estas áreas para irlo poco a poco llevarlo a tu terreno y tu terreno es convertirlo en el eje de este círculo virtuoso de cooperación, tienen habilidades, yo estoy contigo, te facilito las cosas, tú estás más tranquilo y cada vez sales un poco más, por lo menos un poquito fuera de esa barrera infranqueable que era el interactuar con nosotros, ahí es cuando F empieza a interactuar, ahí empieza a interactuar, el método sigue una base de siete pasos, hay muy poco material al respecto, muy poco, no sé por qué pero ustedes lo buscan en internet, le dan control instruccional y no hay casi nada de estos 7 pasos más que una hojita de internet por ahí que alguien copió y pegó pero entiendo que ese doctor que fue director de [...] no sé si a la fecha siga siendo, una institución educativa importante en su país y él sí conocía, él sí llegó a conocer a un niño con autismo y todos sus problemas, el libro es muy revelador y es extraordinariamente útil es una forma de comunicación con niños como F., entonces básicamente con eso primero rompimos la barrera de que ni siquiera nos volteaba a ver, y se le pudieron enseñar las habilidades básicas para empezar a comunicarnos ¿cuáles fueron? Hoy día son la base, venir hacia nosotros y llamar nuestra atención, jalándonos, y empezar a decir las primeras palabras, mal dichas, medio mochas, pero ya algunas palabras y eso fue eliminando poco a poco las conductas tan severas que tenía. ¿Qué tan severas? Pues llantos de cuatro o cinco horas continuas, no paraba de llorar, entonces fue otro mundo, cuando ya F., comienza a cooperar y empezamos este tema de control instruccional, entonces, él ya permite más interacción, ya se empieza a relacionar con nosotros de esa manera necesitaba algo, iba contigo y te jalaba y empezamos a enseñarle a que nos llevara hacia donde quería, que señalara, que mirara a la cara para que nos viera y pues le empecé a enseñar habilidades para que empezara a articular palabras. A todo esto, nuestro principal problema y yo no lo sabía, era que él perdía, derivado de este tema de la epilepsia, él perdía el conocimiento adquirido, cuando ya lo medicamos, cuando convencía a su mamá, bueno, no la convencí, la verdad es que como yo era el que estaba a cargo del niño, “si

quieres, yo lo voy a hacer porque tú no estás aquí en los cocolazos, mira lo siento, entonces lo vamos a medicar porque lo necesita”, no lo que tú quieres es que como tú ya no pudiste darle terapia y nadie le puede dar, vas a hacer lo que hacen los otros papás que lo van a tener como zombi, y eso del ABA también lo va a tener zombi, no es que nada que ver, o sea, el ABA que se conoció en los 70 a lo que trabaja esta otra persona en este siglo nada que ver, entonces eso también le abrió otro panorama, digamos que volvimos a empezar, a partir de que se medicó, no recuerdo exactamente cuándo pero por ahí de los doce años, trece años, que ya se le médica él empieza a adquirir más habilidad, y más habilidad, y más habilidad, son pequeñas, son muy modestas pero son bastante útiles para él, y entonces pues digamos que a grandes, grandes rasgos pues este es el camino que hemos trabajado ¿en qué nos encontramos ahorita? yo estoy convencido de que F., tiene que tener un modo correcto de enseñarse a expresar, le intentamos enseñar a expresarse, a comunicarse utilizando el método TEACCH ¿sí lo conocen?

O: Sí.

D: Bueno, dado que ya tenía muchas interacciones con nosotros y que eso facilitó mucho su vida, digamos que hasta ahí él iba bien, pero digamos que mi intención es que él progrese todavía más, creo que tiene que adquirir un lenguaje verbal, una de las barreras que tenía F., es que no podía articular palabras conscientemente, de entrada no le podías decir a ver di A, ni te pelaba a ver di A, E, I, pero tenía tal complejidad y estaba tan complicado en esa área que no tenía un control de su léxico y creo que no tenía una forma de entender las palabras, o sea, tú le dabas una instrucción y se aprendía el comando ¿si me explico? pero no sabe los significados ¿no sé si me explico?

O: Sí.

D: Hasta la fecha, lo que ahorita estoy haciendo es enseñarle a articular las palabras según lo que he estudiado y lo que he estado documentando, pareciera que este es el primer paso que tiene que ver con el desarrollo de esas áreas que son elementales para el articular una palabra no sea impedimento para pasar a la segunda parte que es que entienda significados de las palabras, o sea está tan complicado el tema de voy a articular una palabra que le impide llegar a comprender qué es esa palabra y cómo se usa, entonces ahorita estoy trabajando con él enseñándole esa parte, todo este año pasado de la pandemia y este año nos la hemos pasado enseñándole, ha adquirido muchas habilidades en su momento utilizamos un método, método ADRINA, utiliza imágenes de la boca para enseñarle al niño cómo se debe de poner la boca, él las aprende como si fuera un comando identifica visualmente la forma en que la boca está gesticulando y repite el fonema pero es muy limitado ese método porque si no llevas la tarjetita el niño no articula, imagínate cuando le quieres enseñar que

diga mañana, si le enseñas el fonema de la M, luego el de la N, y luego el de la Ñ y dices es impráctico, él adquirió habilidades muy básicas como es el de mira aquí, cuando le digo mira aquí, mira mi boca, entonces él aprendió a ver y ya puede reproducir la forma en que gesticulo, entonces, él recibe terapias de cuatro horas más o menos diarias, el ambiente de trabajo también cambió mucho, F., no puede estar sentado y parece nada pero es decisivo cuando estás con un niño enseñándole que el ambiente sea el correcto, yo lo saqué de ahí donde nosotros tenemos un salón de clases para eso, la sala era un salón de clases, en un departamentito, lo saqué de ahí porque aparte le era muy estresante y me lo llevé a la calle y practicamos en la calle. Todo el tiempo está en un parque y mientras platicamos él va aplaudiendo y yo creo que al ritmo de los pasos y de los aplausos él ya va articulando palabras, ya adquirió todos los fonemas, ya adquirió prácticamente todas las palabras, menos las que llevan R., en su modalidad fuerte, rana, perro, ya puede decir la r en su modalidad suave, ya la adquirió apenas, en enero y diario se trabaja con el niño, ese ambiente que es muy importante, muy agradable para él aunque nos llueva y todo eso pero a ellos les encanta mojarse y mi idea es que F., adquiera la habilidad de decir palabras, si va poder entender los significados o no eso sí ya no lo sé, pero por lo pronto, pues yo tengo claro que, por ejemplo, si tú eres ciego de nacimiento pues la ceguera te sustrae del mundo de las imágenes, no sabes cómo es el mundo, no sabes cómo es el sol, y aunque te lo expliquen pues no lo vas a entender. Si eres sordo te vas a sustraer del mundo de los sonidos, pero no del de los significados, pero si no hablas, si no te comunicas te sustrae del mundo de lo humano completamente sustraído, pero eso es que para mí es muy importante que mi hijo aprenda a comunicarse, según yo si él adquiere la habilidad y la domina, la de articular palabras eventualmente va a poder adquirir la habilidad, por lo que he estado documentándome, eventualmente va a adquirir la habilidad de comprender los significados en su momento tener un lenguaje hablado que es lo que yo creo que es lo más práctico. Sí son muy útiles, muy útiles, yo he visto chicos que se comunican con el método, el de las imágenes, que intercambian contigo cuando dicen algo, yo sí los he visto a los chicos, dos chicos adolescentes, 16, 17 años manejaban muy bien su cuaderno, su carpeta con imágenes muy bien, pero eran dos de cientos que no, entonces no todo mundo tiene esa habilidad, no sé si F., va a poder desarrollar la habilidad de poderse comunicar con un lenguaje hablado pero al menos quiero intentarlo porque me parece que es lo más práctico, no sé si vaya a poderse hacer. Lo que sí me dijeron los terapeutas del lenguaje que hemos hablado que también es un tema, no conozco exactamente qué especialistas debería estar consultando, no lo sé, sé que hay muchos especialistas en este tema pero no los he consultado, no los he encontrado, tengo que llegar a esa parte porque mi idea sí es que el niño pueda adquirir esa habilidad de comunicarse o tiene una manera muy rústica de hacerlo, le funciona pero todo es cuestión de encontrar la técnica adecuada ¿por qué les digo esto? Tuvimos una experiencia hace dos

años F., tenía como les comentaba escoliosis, a él lo empezaron a tratar en un hospital extraordinario, les paso el dato, porque por desgracia pues muchos de nuestros niños que tienen autismo o cuestiones neuronales también tienen cuestiones complicadas, es el hospital S., [...] que está a espaldas del Estadio Azteca, es un hospital de beneficencia, lo atienden médicos extraordinariamente profesionales, la atención es de primer mundo ven todo cuestiones todo lo que son afectaciones físicas piernas, brazos, columna, operan a los niños, no te cobran un peso, y pues estás como si estuvieras en los Ángeles y la atención fue de primera ¿cuál fue la experiencia? [...] lo operaron, F., llegó a estar muy mal, tan mal porque ya saben que la escoliosis es la desviación de la columna y a pesar que tuvo seguimiento de los nueve años para acá por ahí de los doce años algo que iba muy controlado y nos dijeron “su niño debería estar usando un corsé”, [inaudible por el ruido exterior] no sí no tolera la ropa mucho menos un corsé, te meten ahí te fajan y quedas así, se lo hicieron pero nada más que el corsé pues en serio póngaselo si no, no se lo ponga porque puede ser degenerativo como si la operación que le hagamos a su hijo se decide será solo porque no sea un tema estético, te puedes operar por escoliosis por estética ¿cuándo ya no es estético? cuando se comprometen órganos y funciones, a eso llegó F., por desgracia, en menos de un año una curvatura que estaba así, llegó a estar así, entonces F., ya estaba así, ya se cansaba, ya se encorbaba, caminaba unas cuerdas y ya estaban comprometido su corazón, pulmones hígado, y lo que es peor, la médula ósea iba para allá, me dijeron “si tiene afectación la médula el niño va a quedar en silla de ruedas” y ni aun así se garantiza que deje de avanzar y de desarrollarse la escoliosis a un punto de colapso, entonces le diagnosticaron operación entonces el problema es ¿cómo operamos a un niño con las condiciones neurológicas de F.? pues por el autismo y el retraso mental, me explicaron, la operación de escoliosis de entrada es una de las operaciones más dolorosas que existen, es extraordinariamente dolorosa, de las diez operaciones más dolorosas que existen, luego se opera el niño, sale de [...] porque en su tiempo estaban evaluando si lo operaban o no, sale el niño de la sala de operaciones, está 48 horas casi sedado pero cuando despierte se va a querer mover, pero el niño va a estar conectado con toda cantidad de cosa que sangre, suero, anestesia local ¿si han visto? te ponen una bolsita de anestesia en la parte donde está la operación y te la dejan ahí amarrada y se va fluyendo y aparte te dejan una sonda para que vaya saliendo, no sé cómo se llamen ese tipo de fluidos y todo eso es lo que se ve por fuera pero por dentro lo que hacen en la columna, por la parte de adentro donde traen tus pulmones van fijando por medio de hoyos y tornillos una especie de guía, una especie de soporte por donde por dentro van a hacer pasar una tira, una varilla de metal que lo que va a hacer es corregir esto para hacerlo así y lo fija, bueno, pues eso te lo dejan adentro para operar, ya F., ya es biónico, es su columna biónica por dentro, si quieren luego les paso una foto, bueno, el tema es que si el niño se mueve durante los primeros tres, cuatro días de manera brusca, hace fuerza, pelea, se quiere ir puede

reventar la estructura y eso pues pone en peligro su vida, entonces no dijeron, si el niño no tiene la capacidad de cooperar no se va a operar, entonces, ese fue el reto, entonces la verdad es que yo no sabía que lo que iba a pasar en este proceso de enseñarle a mi hijo nuevas habilidades y de que se comunicara y este tema de control instruccional le iba a salvar la vida, yo no sabía, en principio fue traumático, hicimos lo posible para que no se operará, nos decían tiene que tener actividad física, tiene que fortalecer sus pulmones, le enseñé a nadar, es que tenía terror al agua, con esto del factor instruccional y las terapias aprendió a nadar muy bien, F., nada extraordinario, entonces, fue decepcionante porque se hizo mucho trabajo con él, F., nada, F., tiene actividades todos los días, subir bajar, moverse, subir escaleras, cualquier cantidad de cosas, correr, hacer ejercicios, pero pues después pensé igual y todo eso era para prepararlo. Igual y todo ese esfuerzo no se fue a la basura porque pues al final de cuentas todo ese esfuerzo tiene que ver con que ahora se pueda operar o no, entonces ya cuando lo ingresamos lo fueron a evaluar los doctores porque resulta que F., es el primer niño a nivel Latinoamérica, que pudo ser atendido en una operación tan complicada, nos dijeron sí hemos tenido a niños con autismo, la verdad sí, con síndrome de Down pero nunca para una operación tan complicada, de hecho en Estados Unidos ese mismo hospital atendió de escoliosis a otro adolescente porque allá atienden a puros niños, no atienden a adultos, pero ya saben cómo es el protocolo, ya saben cómo son los gringos, el estudio clínico, que el especialista, que no sé qué ¡uf! hicieron un montón de cosas, hicieron un estudio clínico, que el estudio de no sé qué, con nosotros en casa ¿qué le van a hacer al niño? no pues va a estar mucho tiempo acostado, pues le voy a enseñar a que esté acostado, no pues que le van a poner agujas y le van a poner las estas [...] no sé cómo se llamen [...] por donde te pasan el suero [...]

O: Sondas.

D: Pues le tengo que enseñar a que las tolere ¿y cómo era? Pues en la terapia era hacer todas las actividades con una de esas cosas pegada con DIUREX en la mano y aprender a andar así por todos lados. No, que tiene que andar en bata, pues ahí andábamos con bata por toda la casa él y yo, no pues que la comida, ya saben que nuestros niños son, no pues que hay que empezarle a enseñar que hay comida de hospital, no pues y luego aparte de todo hacerlo que cooperará lo más complicado, que se dejara tocar por personas que no lo conocían, que se dejara picar, que se dejara bañar, todo, lo bueno es que pues recibimos todo el apoyo y por cierto una psicóloga muy linda, la psicóloga del hospital pues nos estuvo aportando todo el apoyo que se requería, a ver señor ¿qué necesita, qué va a necesitar? no pues mire, tenemos esta metodología de trabajo con F., y necesito todos los reforzadores, ¿cuáles reforzadores? música, juguetes, como esto que ven aquí ¿lo ven?

O: Sí.

D: Este fue nuestro instrumento de trabajo, su bocina con música y globos, pelotas, revistas que él ojea así, no las ve, nada más las hojea así. Y sí lo llegaron a operar, al principio no querían porque lo vieron muy [...] “no es que no sabemos, no sabemos si lo vaya a poder aguantar”. ¿Por qué les cuento esto? Porque ahí me di cuenta de que, F., sí tiene la facultad de hablar o de comunicarse verbalmente ¿por qué? Porque todo el tiempo estuvo en la cama, o sea imagínense esa condición y a pesar de estar todo el tiempo ahí tirado, medio sedado y todo, si él no me pedía algo por lo menos como un bab, baba, yo no lo pelaba, yo no me di cuenta pero cuando llegamos a la casa, después de que estuvimos diez días dentro del hospital que fueron como dos meses para mí porque yo estuve con él día y noche, nada más iba a bañarme, a comer y regresaba, entonces me di cuenta que F., si no se fuerza a que se comunique no lo va a hacer porque está en una zona de confort ¿si me explico? ¿Cuál es su zona de confort? Entonces, está aquí el refresco, y ese es su vaso de F., ¿con qué habla? y si no lo pelas “mh, muh, mh” [haciendo referencia a los sonidos de F.] ahí está el refresco ¿no? Entonces, en el hospital era [...] ah, porque lo dejaban tomar refresco, llevar su Tablet, o sea, F., estaba ahí como, él era el rey porque como era un niño en un caso tan especial pues llegaban todos los practicantes de [...] todos los cirujanos, todos los psicólogos, todos los especialistas en niños ¿cómo se llaman?

O: Pediatras.

D: Todos los practicantes, todos los psicólogos, más el jefe de médicos teníamos como 20 gentes ahí porque estaban viendo a F., lo que pasaba, lo que él tenía y todo esto, entonces llegaba mucha gente y F., para tranquilizarse, para no llegar en crisis con su música, pero si no la pedía, si no me decía en su tiempo no podía decir música, decía “muuchica” si no me decía eso no se lo daba ¿a qué voy? a que la zona de confort de F., aplica cuando está en casa, es comfortable para él y para nosotros, es muy fácil, pero eso no nos permitía ver que F., lo puede hacer, o sea, tiene la capacidad de hacerlo pero no lo hace porque no lo necesita, no le es indispensable, no lo usa ¿para qué? con hacerle “mhhhh”, entonces, ahí me di cuenta que esa fase se tiene que superar, en un principio está correcto, se usó, le ayudó a F., tanto como para poder ser atendido, cooperar en todo, bueno se portaba mejor que los niños neurotípicos, ni los de seis, siete años que lloraban por la mamá toda la noche “mamá, mamá” porque nos dieron un cuarto por cada dos niños, llegaba la enfermera, “señor me vengo a acostar tantito aquí es que no aguanto al niño que está llorando y F., ni ruido hace”, ah “está bien duérmase un ratito”, ahí es donde entiendo yo que F., sí tiene la capacidad pero no lo hace porque no tiene la necesidad de hacerlo, de hecho yo no me di cuenta, la que se dio cuenta de que F., había regresado así muy perico dijo ella, del hospital, porque ya todo, “papá, eh, he” y eso va con esto fue su hermana y su mamá ellas se dieron cuenta “papá ¿ya viste que F., está pidiendo esto?” “ah no me

había fijado hija”, ¿sí? entonces, eso sentó una base para yo decir, de ahora en adelante se tiene que trabajar con eso y se le tiene que dar a F., el beneficio de trabajar con eso, todavía me gana pero, por ejemplo, en el coche, a él le encanta pasear en el coche que yo le ponga la música que le gusta y no le pongo la canción que él pretende si no me la pide, si no dice por lo menos “muchica” ahora ya con ese trabajo de enseñarle a articular bien las palabras porque F., no podía, ¿qué no podía? no puede decir las cinco vocales, se las sabía pero no las podía decir ¿por qué? no sé. Estábamos practicando con él y decía “m [...]” estábamos practicando con él y a ver F di “A”, “A”, “E” “E”, “I”, “I” todas las decía después de ti, pero si decías a ver F., “A,E,I,O,U”, él decía “A, E,O” no F., te saltaste “A,E,I,O,U”, no podía decir “U”, no F., te saltaste, no podía decir, había cosas que ya se le habían vuelta vicios, como decir, por ejemplo, “bellota”, o sea, la Y en lugar de la L y sustituir fonemas por otros, y que él dijera dos palabras que no estaban dentro de los comandos básicos o dame papa, que era muy sencillo que lo dijera, muy común, él ama las papas fritas, o bueno, creo que varios, me incluyo, que él dijera “dame papa” era normal, pero que dijera “dame coca” no podía decir “dame” o “coca” pero no “dame coca”, entonces, se convirtió en un trabajo de llevar un poco más allá de su zona de confort a F., ahora ya puede decir perfectamente las cinco vocales, ya empezamos a articular las vocales, ya comenzamos a decir frases de dos palabras, de tres a veces, una metodología que yo empecé a desarrollar con él, algo que vi que le funcionó muy bien porque lo relaciona, hasta el momento solo con sonido, pero no lo relaciona con concepto, la señas, el lenguaje de señas, eso es importante, a F., le funciona muy bien como una ayuda para que él pueda ir articulando usar las señas, eso es muy importante para él, mucho, él sí las puede entender como fonema, como sonidos, a eso me refiero, como sonidos, yo le digo, di canica, él dice “ca, ca, ca” y si se queda ahí yo le digo “ca-ni-ca” y entonces de verme y ver las señas porque vamos todo el tiempo caminando, por ahí tengo muchos videos, diario grabo videos, diario te los muestro luego [...]

O: Sí, gracias.

D: Cuando quiero que él las repita y si se traba en algo la seña le ayuda, por ejemplo, si se atoró en “Ca” de canica, lo que le digo es F., [ruido de puertas, inaudible] comprender, conocer y después reproducir los sonidos que se forman en la palabra, porque yo estoy seguro que F., [...] haz de cuenta, yo decía “dame pelota” y para él dame pelota es un número, no había separación de palabras, no era dame y pelota “dame pelota” tú decías “F., baja” y era “F., baja” esa habilidad es la que tiene que ir desarrollando, antes F., por ejemplo, no podía decir ninguna palabra si no me estaba viendo a la boca o viendo la tele, no podía decir palabras, hoy ya las puede repetir cuando me tapo la boca y le digo “payaso” él ya lo puede por, porque lo ha estado viendo ¿si me explico? o sea, ha ido avanzando su nivel de comprensión y habilidad para ir ahora dependiendo más de su oído que de su vista porque

antes todo era visual, la seña lo ha ayudado mucho porque ahora ya puedo taparme la boca [...] y pues digamos que ahorita ese es el trabajo que hemos estado realizando, son sesiones que para F., es un récord, a veces trabajamos hasta una hora continua repitiendo palabra, cuántas palabras, le dije no podía decir “A,E,I,O,U” en enero del año pasado, a que hoy repite palabras unas ¿que serán? pues yo digo que mil palabras diarias si las dice, verbos, adjetivos, son sesiones de 20, 30 minutos, con 20, 30 minutos de descanso y otro tanto ahí comemos, jugamos un rato y demás, todo esto para hacerlo muy ameno, él se encuentra muy motivado por el lugar donde está que es muy agradable, que le gusta, ocupamos los mejores reforzadores que podemos y creo que hacemos una buena dupla trabajando y creo que hacemos un buen equipo trabajando ¿qué tan bueno ha sido el trabajo? para mí, fue muy importante que la neuróloga que lo conoce desde hace como ¡uf! hace como siete años a F., me dijera que F., podía tener una [...] ¿cómo dijo? [...] ser selectivo en su habla, pero no sé cómo se le llama a eso, es una condición, en pocas palabras que F., puede hablar, pero no lo hace porque no quiere, a esa conclusión llegó la neuróloga, F., podría hablar, pero no lo hace porque no quiere y porque no le [...]

O: No tiene interés.

D: Mutismo selectivo, esa fue, “yo creo que F., podría tener cierto grado de mutismo selectivo” ¿de verdad? “sí de veras, él podría hablar pero no, porque ni quiere hacerlo”, dice por todo lo que está haciendo aquí, se siente bonito porque ya después de siete años aunque sea después de tres meses o cada medio año, porque así pasa en el sector salud con un neurólogo como ella, la doctora N. C., de la clínica de Legaria, ya conoce al niño, ya te conoce a ti y sabe que somos gente de mucho trabajo y que si nos dice “haga esto” lo hacemos al pie de la letra y pase lo que pase lo llevamos aportes y resultados, pues sientes bonito hacer equipo con ella y que te diga eso, y que reconozca el esfuerzo y diga “sabes qué lo vamos a apoyar, le vamos a dar omega 3 y le vamos a mandar no sé qué otra cosa para que le apoye”, se siente muy padre, muy bonito, entonces pues les digo, creo que el trabajo sigue en proceso y creo que los resultados mejores están por llegar, empezamos a decir hace dos meses, tres meses frases de dos palabra, después serán de tres, cuatro y ya después creo que ya tendríamos, ya que esté más documentado y tenga más apoyo por parte de los especialistas, pues ya me dirán cómo irle enseñando los significado ya para que vaya utilizando las palabras, si es que puede hacerlo, pero por lo pronto ya tendría la base porque alguien me explicaba algo así, porque el problema de hablar es que llega a ser tan complicado como manejar un coche ¿alguna de ustedes maneja?

O: Yo estoy aprendiendo y sí es complicado.

D: ¿Andar en bicicleta?

O: Sí.

D: Okey, cuando se querían subir a la bicicleta era imposible mantener el equilibrio, imposible, no se podía, me voy a caer y me voy a caer, hoy pueden manejar la bicicleta de manera mecánica, se volvió mecánico, puedes ir en la bicicleta hablando con alguien por celular, perfectamente, puedes ir siguiendo la dirección que te manda tu cel., lo haces sin problema, es igual manejar, al principio son nervios, te atorras confundes un pedal con el otro y tienes que ir viendo si pisaste el pedal correcto porque tienes que llevar la vista enfrente y checar si no tienes uno atrás, todo eso se vuelve mecánico, práctica, práctica, práctica, a mí me dijeron en ese sentido “si tu niño no pasa de esa fase se va a quedar siempre en ese periodo en solo mover el volante y la palanca de velocidades, tienes que llevarlo hasta allá, ya estando ahí ya se verá si tiene la capacidad o no”, pero hoy en día no puede porque no tiene la práctica, no tiene la habilidad adquirida para, desarróllena y lleguen hasta allá, ya estando ahí pues ya verán qué hacer” de todas maneras no le hace daño y bueno, pues en ese proceso hubo cosas muy curiosas, yo no sabía, o sea sí me lo dijeron pero yo no lo sabía así, que se tiene que entrenar el diafragma para hablar, yo no sabía eso porque a F., le decías “a ver F., dí sa, se sii, so, su” fuerte, no, un hilito de voz cuando F., tiene una voz ronca, no ¿y por qué este niño no dice bien la “s”? porque el niño no estaba entrenado su diafragma, entonces me fui a ver cómo se le enseña a los cantantes a fortalecer, y resulta que si te aprietas la boca del estómago empiezas a hacer presión, es un acto reflejo que te permite sacar la voz, yo no sabía, ahí me tienen caminando con el chamaco con mi mano en la panza y “¡ah!” [...] ya vio que sí, entonces cosas como esa que se tienen que ir aprendiendo y otra cosas que me di cuenta que es muy importante es que cuando los niños [...] esto me lo enseñó el método ADRINA que es un método que, no sé no lo veo aquí, tengo todos mis libros aquí ya se imaginaran, con todos los que trabajo ah porque voy a hacer un libro para enseñarle a los papás este método ya tropicalizado, ya aterrizado a México a un caso específico de cómo se aplica el método instruccional y tengo otro para enseñarle a los papás a que le enseñen a sus hijos a articular palabras, o sea, esos dos ¿por qué les comento esto? porque tengo la evidencia documental de todo esto, en su tiempo a mí me sirvió un libro que se llama método ADRINA que es el que trabaja con las fotos de la boca, me enseñó a mí a enseñarle a F., a gesticular, eso me ayudó mucho, pero otra cosa que yo no sabía es que las ayudas físicas ayudan mucho, mucho, las ayudas físicas que tú les des a una persona, pero F por ejemplo cuando dice la “E” o dice la “I” a veces cómo le haces para [inaudible] ¿Cómo le ayudas? Si le tocas cierta zona de su rostro el niño reacciona, yo no sabía eso, por ejemplo, si le haces la boquita si sale el sonido natural para decir la “r” por ejemplo acá abajo si le picas aquí tantito es complicado para un niño como F., porque no tolera que lo estés tocando, que

lo manipules físicamente pero si tocas aquí el sonido sale más natural, el de la “R” o sea si le tocas al niño aquí por algún motivo extraño el niño dice la “I” y no la “E” y trucos así que son útiles porque hay un problema con los niños y que fue el parte aguas entre el antes y después con F. Esto que les voy a decir haz de cuenta que es la panacea de todo lo que les he estado hablando, métodos y todo, terapia. El problema con nuestros niños es que no sabemos hasta dónde podemos llegar, porque nos lo ocultan o porque ni ellos mismos saben hasta donde, la verdad, no sabemos, o sea yo juraba, juraba que mi hijo no iba a poder jamás en su vida controlar sus crisis de comportamiento autolesivo, yo lo juraba, es imposible, no se puede, es que cómo va a ser si el pobre niño tiene el autismo, tiene la escoliosis, tiene el retraso mental, no se comunica, pues está súper mal porque sufre, no sé si le duele la columna porque está torcido, no sé si está frustrado, no sé qué tiene, eso te coloca en un estado de indefensión como papá y como terapeuta y como psicólogo y como lo que quieras ¿por qué? porque no sabes hasta dónde lo puedes llevar, hasta dónde lo puedes potenciar, no sabes, entonces, fíjense cómo es esto, de un niño F., que no era capaz de colaborar con nadie, con nadie, con nadie, por ningún motivo, para que cuando le dieran la instrucción de que se tomara esto, se lo tomara, que no podía estar sentado cinco minutos sin empezar a pelear, a batallar y peor si le intentabas dar algo, se comía las cosas, se hacía pipí encima, te pateaba, te volteaba la mesa, gritaba, se golpeaba, al llegar a un niño que trabaja más que cualquier neurotípico hoy y pelea y F., es incansable, y no se cansa, que forma de trabajar es impresionante, haz que un niño repita, te digo mil veces las vocales, todos los días en sesiones de trabajo de 20, 30 minutos, 40 minutos, una hora, hora y media, es otro mundo que es el parte aguas, la metodología. La metodología lo fue todo, yo sin esa metodología solo tenía buenas intenciones, con esa metodología es otra cosa, el niño se volvió mi hijo, ¡hoy mi hijo es mi hijo!, o sea, es un ser feliz, no autónomo, pero es un ser feliz, ya no tiene esas crisis de angustia, de dolor, de llanto, de tristeza, se acabaron, sí tiene su genio, pues es adolescente, es niño, pelea, patalea, pero colabora coopera, es trabajador, no, ¿qué les digo? pues es otro niño, yo recuperaré a mi hijo ahí, porque mi hijo llegó a ser tan complicado que yo pensé que tenía que hacerle caso a esos señores, yo digo que eran bien intencionados que me llegaron a decir “su hijo nunca va a hablar”, “cada vez se va a poner peor y va a llegar un momento en que va a ser más fuerte que él y no lo va a poder controlar, tráigamelo aquí en mi clínicita ahí lo tengo, sí le vamos a dar sus pastillitas y va a tener algunos amiguitos y usted va a poder verlo cualquier día que quiera, un sábado y dos horitas, se lo puede llevar, me lo puede volver a traer, usted tenga más hijos, pues es joven, tiene dos carreras, trabaje, si tiene problemas con su mujer para tener hijos pues consígase otra mujer, tenga otros hijos por otro lado, sea feliz” yo sí llegué a pensar que eso era una opción porque era imposible el niño, era imposible, no se podía tratar, te agotaba fuerzas, recursos, tiempo, era imposible, era un llorar, era un pelear y todos los días era lo mismo y era traumático para mí, todos llorábamos, todos

chillábamos y todos en la casa peleados contra todos, ya no sabíamos qué hacer, hoy es otra cosa y pues bueno, lo que parecía plática de una hora ya se convirtió en plática de dos, ustedes díganme, yo tengo todo el tiempo de vida, tengo todo el tiempo del mundo, aunque es complicado porque no tengo todo el tiempo del mundo, entonces, yo creo que aquí pasamos a las preguntas y respuestas ya les conté la historia, preguntas y respuestas, ya se acabó el monólogo y a sus órdenes.

O: Tenemos una guía y usted contestó muchísimo más que eso, bueno solo creo que nos queda si en algún momento usted tiene más tiempo, yo sé que debe ser un hombre muy ocupado pero si en algún otro momento usted tiene más tiempo, pues nos gustaría mucho escucharlo de nuevo, a lo mejor ahorita ya pasaron dos horas y para que no sea tan cansado para usted le digo, nosotras todo esto se contestó usted sin necesidad de preguntárselo, yo personalmente, y mis compañeras también felicitarlo, es un papá muy preparado, lo vemos súper documentado y más que felicitarlo pues decirle la admiración que le tenemos en realidad le tenemos mucha admiración a los papás de niños con capacidades especiales, tenemos mucho interés en el tema, tenemos mucho interés en aportar algo que pueda ayudar a los papás, nosotros estamos haciendo nuestro servicio en CLIMA, la Clínica Mexicana de Autismo y pues tenemos mucho interés entonces solo quería decirle que [...] no encuentro la palabra pero fue una sesión muy nutritiva, no es esa la palabra pero eso quería darle a entender, fue gratificante escucharlo, va a ser de mucha ayuda lo que hoy escuchamos, no es ético que lo digamos verdad, pero ha sido una entrevista muy nutrida, muy basta de información y le digo si quiere podemos platicar en otra sesión, podemos citarnos y yo creo que con esto cerramos, no sé si mis compañeros tienen algún otro comentario [...]

B: No pues nada, agradecerle todo lo enriquecida que fue la sesión, sí muchas gracias y ya cuando publique sus libros nos dice y pues ya nosotros los vamos a leer con gusto para llevarlos también a otros padres que les interese este tema.

D: Pues encantado, yo creo que en este mundo todos venimos con una misión, algo que es muy importante es que esta misión pareciera que aunque somos tan diversos, según mi pobre entender, tal vez sea un tema de servir a los demás y ustedes están empezando, que bonito que tengan el interés de trabajar con pequeños que la verdad lo necesitan mucho, les voy a explicar por qué, porque todo mundo habla de las cosas relacionadas con el autismo pero nadie habla de lo que da miedo, lo que da pena, la que nos debe dar pena como humanos y como sociedad, cuántos chicos están amarrados literalmente amarrados a una cama, no lo vemos, para allá iba mi hijo porque a pesar de su terapia estaba cada vez peor, cada vez más complicado, la cifra negra es espantosa, es humillante, es dolorosa. Les voy a decir una cosa que no se compara a esto pero que nos da una idea, uno de los señores que tanto nos encontramos, ah porque con F., somos una dupla él y yo somos una pareja,

estamos en todos lados, yo fui su terapeuta y me dediqué a ser su cuidador principal durante siete años, entonces, todo el tiempo estaba conmigo y yo con él, uno de los vecinos que nos veía ya falleció por COVID una vez me vio y yo lo saludé con el mismo cariño de siempre, ya está trabajando, ya va con la terapia, ya está con el niño, mire qué bien va F., etcétera, esa vez estaba muy triste, me dice “¿cómo está?”, “yo bien ¿y usted?”, “mal”, “es que falleció mi hijo”, “no me diga ¿usted tenía un hijo?”, “sí, sí claro, nada más que él no salía por eso no lo conoció, más bien él no salía”, “¿no salía?”, “no”, “y, pero cómo estaba, viví casi 20 años en ese lugar y nunca vi a su hijo, sí pues es que tenía un problema pues físico”, “¿falleció de eso?”, “no, para nada, falleció de un tema de salud”, “oiga y si no me toma a mal ¿qué tenía su hijo?”, “es que tenía una joroba y por eso no le gustaba, tenía amigos por computadora, virtuales, ya sabe”, no saben cómo me dolió, me dolió muchísimo, dije no es posible, una vida marchitada por una cosa física que igual y hasta se opera o igual y no pero no importa, la cifra negra de los niños que están en cuatro paredes sin ventanas, cuartos acolchonados es espantosa y es de verdad un tema doloroso como sociedad, como seres humanos, tenemos que ayudar, entonces, que bonita profesión, platicar con ustedes es como platicar con mi hija, entonces, así de abierto y así de tranquilo, de a gusto con ustedes porque les digo mi niña también está estudiando, entonces, pues un gusto en lo que yo les pueda servir, en lo que yo les puedo ayudar, con teléfonos, con datos, con lo que necesiten si en algo se les puede apoyar para su tesina, si en algo con el autismo yo les puedo ayudar con todo gusto, algún tema o algo lo comentamos y estamos por eso, lo comentamos, que bueno que se están acercando a lugares, importantes como es los grupos de autismo es un lugar muy sensible y muy focal para trabajar, yo creo que no se van a arrepentir de hacer un buen trabajo al respecto y creo que les va a ir genial, les va a ir súper bien, insisto otra vez, con lo que les pueda apoyar mucho gusto.

O: Infinitas gracias, de verdad agradecemos infinitamente, nos ha ayudado un montón y por ahí vamos a estar en contacto, de verdad muchísimas gracias.

D: Que dios las bendiga, cuídense mucho.

O: Muchísimas gracias, bye.

Entrevista 7

FECHA: 07/08/21 HORA: 5:00 PM TIEMPO: 1 HORA 53 MINUTOS 16 SEGUNDOS

COORDINADORA 1: BRENDA

COORDINADORA 2: OYUKY

OBSERVADORAS: JOANNA Y KARINA

B: Es como una plática en la que pues, el señor D., pues [...] nos vaya explicando ¿no? cómo [...] es este modelo, cómo es que lo conoce, cómo es que lo lleva a cabo con su hijo, este [...] y ya si surgen dudas [...] tanto de mis compañeras como de los demás, de los demás participantes con gusto se pueden eh [...] expresar. También queríamos recordarles si podemos grabar, bueno pedirles permiso de si podemos grabar [...] esto para poder pasarlo a papel en algún momento.

T: Un sí con la cabeza.

B: ¡Perfecto! Bueno, pues [...] entonces podemos dar inicio cuando el señor D., nos indique.

D: A mí me gustaría hacerlo [...] muy vivencial, o sea, de eso se trata creo que es la mejor manera de ir adquiriendo el conocimiento cuando lo vamos, lo vamos este [...] vivenciando y aquí el tema me lleva entonces a hacerles un cuestionamiento ¿ustedes ya trabajan con pequeños, ya interactuar con ellos, ya intervienen en terapia con niños que tienen autismo?

B: Sí, bueno yo en algún momento lo hice en mi servicio social y ahorita ya terminé, y también K., y O., está ahorita en el proceso

D: Bien, ¿cuáles son las principales barreras, los principales obstáculos que se enfrentan cuando trabajan con pequeños con autismo?

B: Pues [...] este [...] el no poder comunicarnos con ellos, porque ellos no entienden lo que nosotros estamos queriendo decirles o que ellos tampoco saben expresar lo que [...] lo que quieren decir ¿no? y por eso reaccionan con los berrinches, con las agresiones.

D: Okey, ¿por qué un niño con [...] mmm [...] neurotípico no presenta esas complicaciones o no en un grado tan severo? Porque al final estamos hablando de niños ¿no? ¿Por qué creen que sea?

O: ¡Ay! perdón B. Lo que yo creo es que hemos visto en la [...] bueno lo que hemos visto y [...] y hemos [...] ¿me escuchó bien?

D: ¡No! no se escucha.

O: A ver, voy a acercarme un poco más al modem ¿por acá me escucho bien?

D: Ya mejor.

O: Ah, okey. Este [...] a lo que he visto y [...] y este [...] pues por lo que también estamos muy interesadas en el tema es, es la falta de comunicación ¿no? que existe [...] bueno que crea esta condición ¿no? que, que como dice B., detona en, en situaciones de, de [...] muy complejas.

D: [...] Alguna vez nos platicaban experiencias en la clínica, por ejemplo, de un niño que llegó a lastimarse muchísimo durante creo que un mes este [...] y eran lesiones muy graves que se hacía en la boca, este se golpeaba, golpeaba a los demás y todo esto por un dolor de muelas ¿no? que, que no supieron identificar a tiempo y detonó en cosas muy graves ¿no?

O: Entonces, creo que la falta de comunicación tanto eh [...] receptiva como expresiva son las que detonan estas situaciones y en un niño neurotípico, pues, antes de que comience a hablar eh [...] cuando son bebés, pues, es que tienen estas herramientas ¿no? llorar, gritar, este [...] quejarse o sonreír eh [...] y en el autismo pues esto no, no sucede ¿no? y [...] por ejemplo, en el niño neurotípico que, que va creciendo, que va tomando nuevas herramientas de lenguaje, que se comunica, que habla, pues ya puede, cuando habla ¿no? puede decir si tiene hambre, si le duele algo, si le molesta, si no este [...] y, y creo que eso le, le facilita muchas cosas ¿no? a comparación de un niño con autismo, creo que la comunicación es [...] puede ser uno de los puntos básicos en estas dificultades.

D: Okey, entiendo. Bueno, les pregunto esto porque, pues precisamente hacia esos caminos se dirige el tema del control instruccional. ¿Alguien le puede echar un ojito por ahí a ver [...] que, qué era eso? de manera, no sé, por lo menos conceptual, ¿qué es esto del control instruccional? Si no, no se preocupen hay una definición que tenemos aquí en [...] este cuando lo googleamos ¿no? y nos dice, que el control instruccional es una relación de funcionamiento positivo e implica asociarse con el esfuerzo y lentamente ir agregando instrucciones simples al juego ¡habla del juego! puesto que el interesado en realizar esta actividad se podrá ir aumentando paulatinamente la cantidad de la dificultad de las instrucciones. Bueno, a lo que voy es a que [...] está, desde mi punto de vista, lo digo con mucha humildad, pero creo que es, es la verdad, está muy poco entendido. La importancia que es desarrollar el control instruccional con los niños ¿en aula o en casa? y está muy poco entendido porque no se sabe ni cómo operan, ni cómo aporta beneficios y qué resuelve de estos problemas de

la falta de comunicación, de frustración, de este [...] incluso la falta de atención que también opera al momento de estar tratando enseñarle actividades nuevas a los niños ¿no? no, no hay, no hay, una [...] una conciencia plena de cuáles son los, los beneficios que aporta para la relación enseñanza-aprendizaje desarrollada en aula, desarrollada en casa respecto del control instruccional. Entonces, creo que es importante que vayamos precisando, entonces, con algunas cuestiones clave ¿no? creo que la misma dificultad que se presenta para cualquier eh [...] intento de demostrarle una habilidad nueva a un niño se presenta también en el aspecto social, el niño también falta de [...] falta de comunicación, frustración, que no se siente comprendido, ni se siente motivado y bueno pues para eso vamos a ubicar cómo estamos nosotros antes con F., y cómo estamos ahora, F., llegó a ser [...] a estar en un grado de autismo muy elevado, era un grado severo de autismo, se fue desarrollando para llegar ahí, de hecho, él tuvo problemas desde retraso mental desde que, desde que nació, esto ya lo habíamos platicado la vez pasada, el niño tiene 3 condiciones epilepsia, autismo, retraso mental. El grado de autismo hace un tiempo llegó a ser grado 3, porque F., llegó a ser un típico niño autista totalmente desconectado de cualquier interacción social, ensimismado en sus temas totalmente y, y bueno, pues esta parte se fue agravando, por desgracia las terapias llegaron a complicar aún más la situación porque el niño terminó odiando, o sea, él ya no, ya no cooperaba en lo más mínimo y terminaba botando y destruyendo, botando todos los materiales, golpeando, lanzando las cosas por todos lados, simplemente ignorándonos, resistiéndose al grado que había que llevarle la mano para que él tomara la pluma, sujetarle los dedos a la pluma, ponerle la mano y llevarlo para que hiciera circulitos, entonces, esa parte este [...] llegó a ser demasiado ya complicada, entiendo que eso ocurre con muchos niños este [...] en diversas conferencias, en diversos fórums, cursos a los que he acudido, muchas estructuras lo dicen “mira está muy padre esto que me está enseñando del comunicador eh, están bien padre las, las imágenes con el velcro, yo creo que va a funcionar nada más que tengo un pequeño problema, mi niño o se los come o simplemente ni siquiera se fija qué, lo agarra y lo vota, lo pega donde sea, como sea, a la hora que sea. Dice, si me resolvieran cómo le enseñó a que vea aquí, a que mire la acción, a que esté atento 30 segundos a algo que le estoy pidiendo que haga, con eso me resuelven a mí enormemente el problema de poderle enseñar algo al niño. Yo creo que va un poquito más allá, pero por ahí empieza el tema ¿a qué voy? para mí existen dos razones por las cuales un niño no interactúa, un niño con trastorno de espectro autista no interactúa con los adultos, incluyo por supuesto a sus instructores, cuando ya tiene cierto grado de autismo y sobre todo cuando, cuando ya aprendió a trabajar con el mundo en donde se está desarrollando en [...] un mundo neurotípico por desgracias para ellos, que no es el que ellos comprenden, entonces, yo creo que hay dos razones por las cuáles no, un niño con autismo, no está [...] dispuesto a interactuar con nosotros en la enseñanza-aprendizaje, es una de ellas que [...] que no quiere ¡ya! F., hasta cierto, cierta edad 3-

4 años que empezamos con terapia, que intentó hacer terapia ABA, no él, no lo era; ya ahora viéndolo, como lo conozco y como lo práctico, no lo era, pero pues en aquellos ayeres [...] hace unos once, doce años, terapia ABA absolutamente desconocida ¿no? entonces, cuando empezó a [...] empezaron a trabajar con él [...] colaboraba, hacia las actividades, pero, llegó un momento en que dijo [...] no, más bien no dijo, llegó un momento en que dejó de cooperar, se arto y eran berrinches de dos horas, que ya no, eran sesiones de 30 minutos de golpearse la cabeza, eran batallas con él para que dejara de [...] le soltara el cabello a la instructora ¿no? desprendía de él y a ver qué. Si llego a estar muy complicado, por eso te decía como, como [...] esto que les explico tiene su base en este libro, ya se los había mandado en el link ¿se acuerdan?

O: ¡Ajá!

D: Sí ¿sí se acuerdan? Es que aquí se ve al revés ¿no? no alcanzan a leer, pero se los mando otra vez en el [...] lo tienes B., lo tiene en, en [...] ¿cómo se llama? en el chat.

B: ¡Eh, no! Me parece que no me lo mando, pero si me lo pudiera volver a mandar, si es que no lo tengo, estaría bien, por favor.

D: Sale, mandar el libro. Bueno, este libro lo trajimos desde [...] desde Europa porque en [...] en América en ese tiempo no, no existía, a menos no en español, estaba en inglés obviamente Estados Unidos y bueno pues este [...] lo que aprendí yo con el niño, independientemente del libro lo quise, quise comentarles lo del libro en este momento porque esto tiene bases científicas, obviamente, o sea, no, no, no se trata de, de experimentar con el niño ¿no? esto, tiene base científicas, el autor ya lo podrán ustedes investigar [...] pues, llegó a ser un alto directivo, no sé si todavía lo sea, pero, pero una alta autoridad en su país, no sé si es Holanda o no sé dónde, este [...] en materia de atención a pequeños con capacidades diferentes ¿no? especiales y obviamente conoció el trabajo con muchos niños autistas, con los cuales apostó terriblemente. Bueno, que vamos. Estamos platicando de que [...] el niño llegó un momento en el que deja de cooperar F., y yo me doy cuenta de que F., no aprende porque no quiere, no quiere; y como lo explica este Robert, es el autor del libro, un niño con autismo llega a ser tan consciente de su situación que comprende de manera contundente que no hay poder humano que lo pueda obligar a hacer algo que él no quiera, y cuando él entiende eso, el autismo ya le ganó terreno a cualquier intento que quiera uno hacer [...] una cosa es que, por ejemplo, con F., él por su retraso mental no tenga, a lo mejor, las capacidades en su cerebro para aprender ciertas cosas, pero [...] otra muy distinta es que no quiera hacerlo [...] ¿por qué es importante querer hacer algo? pues, miren, ya que les voy a platicar pues muchas cosas, espero no perderme en el tema pues

tengo mucho más, pero si es así regrésenme; hace tiempo yo escuchaba al director del Mar-Power, que en su tiempo llegó a ser la constructora número uno, a la que acudían las principales transnacionales mundiales para [...] reclutar [...] al personal para sus directivos es [...] una marca y bueno, el [...] el entrevistador que era un tipo que sabía de la situación, o sea, conocía de estas cuestiones, me hizo una pregunta muy interesante, me dijo “oiga, usted ¿por qué se guía, cuál es el elemento clave para seleccionar a un tipo de 40 tipos brillantes? que, ya le mandaron a usted su currículum, todos con doctorados, dos o tres maestrías, con especialidad y escuchar años de experiencia, todos y cada uno de ellos no sólo [...] aptos, aptísimos, rebasan el estándar y todos quieren ser director general de Coca-Cola a nivel mundial, cómo le haces para seleccionar a uno o una de ellas, cómo le haces” ¿no? pues es [...] la respuesta de esta persona me causó una impresión bastante profunda él dijo “por la disposición [...] por la disponibilidad de la persona [...] cuando una persona tiene disposición está dispuesta a casarse con tu proyecto, con tu empresa, con tu, con tu ideología, está dispuesto a dar su vida contigo, a mí para que me sirva recomendar a Coca-Cola a alguien que ya estuvo en General Motors, General Electric, en formato Company y que [...] sólo estuvo ahí para hacer curriculum, no me sirve de nada, por eso es que yo no le voy a dar la oportunidad a una persona así, no va a servir, quien demuestre que es capaz de comprometerse con [...] mi proyecto, a ese lo voy a dar, lo va a asumir como suyo, se va a casar con él y esa persona es la correcta”, ah okey, por eso, bueno, esto es un pequeño paréntesis, pero ¿qué tiene que ver esto con la cuestión de la enseñanza? regresamos a la, al [...] al tema, el tema es por qué un niño no coopera en [...] en las terapias, en las interacciones familiares en donde se les quiere enseñar nuevas habilidades o en las que se le quiere incorporar para que experimenten una fiesta, una comida, un desayuno, un paseo ¿por qué? ¿no? porque llegan a desarrollar [...] me voy a ir con problemas tan grandes como los de F., retraso mental, autismo, que si no quieren no hay poder humano que los haga trabajar o cooperar, lo aprenden y desarrollan las estrategias más impresionantes para desarticular lo que quieras hacer con él, o sea, lo que sea, perdón estamos hablando con gente preparada ¿no? pero F., llegó a hacer [...] así de plano, de plano se ponía a hacer un cuadrito para que trabajara y de inmediato la manita atrás y popo en el [...] quien asiste eso ¿no? o sea, dices wow, ahí ya se acabó la terapia porque hay que limpiarle la mano, hay que [...] o sea, se acabó y el niño aprendió que podía hacer eso, entonces, este [...] cuando el niño no quiere, entonces pues no, no, no va [...] simplemente no va a aprender y no va a cooperar y no va a estar en ningún [...] ninguna relación inter [...] interpersonal con ningún grupo social que no quiera, entonces, esa es una razón por la cual ¡no! [...] aprende nuevas habilidades un niño o no se le relaciona ¿sí está de por vida el lenguaje? sí, pero [...] no es la barrera, la barrera la puso él, mientras no [...] no reconozcamos eso, en profundidad, vamos a tener otro problema que les voy a aclarar más [...] ahora supongamos que el

niño si puede, si quiere, si quiere y está dispuesto a probar, pero, a lo mejor no te entiende, ahí ya entra la barrera del lenguaje, la comunicación ¿no? ya [...] yo quiero que el niño tome esto a sorbos y en lugar de darse un trago tan grande que se ahogue y se lo tire encima ¿cómo le hago? ¿cómo le hago para que [...] le enseñe yo esto? si le digo [...] espera [...] un poco [...] no [...] no vas a poder hacerlo, porque él no entiende que si se espera [...] y tampoco entiende que es un poco [...] si le gritas se asusta y [...] si lo haces enojarse pues se para y se va, listo pero [...] entonces la técnica no fue la correcta ¿no le enseñaste a correr nunca? ahí ya queda en el instructor ya no queda en el niño, entonces, es porque no entiende, entonces cuando quiere el niño [...] elimina el no quiero y pasamos al [...] es que no puede porque no le enseñe o porque por desgracia no tendrá [...] y esto es ya lo último, el último reducto del por qué no, cuando el niño de verdad no tiene la capacidad para hacerlo, pero esas capacidades se desarrollan [...] enseña, sí, o sea, para eso está el terapeuta ¿no? parece tener [...] para que desarrolle las habilidades, okey, hoy no puedes pero te voy a enseñar que si vas a poder [...] porque yo sé cómo, ah pues muy fácil [...] voy a documentarme, voy a trabajar [...] de tal manera que voy a corregir mi técnica y mi técnica [...] primero va a ser en un vaso de plástico, transparente por supuesto, va a ser que en lugar de servirte vaso entero, medio vaso, 1/4 de vaso [...] te voy a servir exactamente lo que es un trago, o sea, tres cucharadas [...] toma tu refresco, va a ser la instrucción, no hubo manera de que se ahogara, de que botara, si lo bota pues no se rompe y ya no se interrumpió la clase porque tienes otro vaso ahí al lado que te va a servir para [...] servir el siguiente. Vamos ahora sí, al control instruccional ¿qué es eso? lo que leímos, es un concepto muy técnico, algo tan técnico que difícilmente se va a entender fácil [...] pues por eso yo quería ser muy práctico, porque cuando lo lees, dices ¡ay dios!, ¿esa cosa es control instruccional? [...] y más [...] explícaselo a un papá, te va a decir ¡ay, usted es el especialista! A mí dígame en concreto que [...] cómo le hago para que mi niño tome bien este vaso [...] o es más, el papá te va a decir pues enséñele a tomar el vaso ¿no? para eso lo traigo, o sea, para eso está usted, para eso le pago ¿no? este [...] doctora, entonces bueno, vamos por partes, eso del control instruccional, en pocas palabras, en muy, muy pocas palabras es una relación de cooperación, así de sencillo, no se complica, control instruccional es cooperación [...] Una relación de cooperación entre [...] sí ya lo quieren poner en términos pues [...] pedagógicos entre el instructor y el instruido ¿no? en donde [...] con base en la confianza y en la certeza, el instruido mantiene una actitud de aprendizaje constante ¡y ojo! entusiasta [...] y el entusiasmo ¿no? La frase oxi, de la palabra óxido ¿sabes lo difícil que es esto para un niño que nunca ha hablado o decir OC u OX? Como de un niño que no lo podías ni siquiera sentar en [...] un minuto completo porque ya se estaba pegando, ya se estaba agotando, ya te aventaba material [...] pasó a ser un niño absolutamente cambiante [...] incansable [...] pero que [...] nada lo cansa, es increíble como paso de un extremo al otro, siempre ir desarrollando para que tenga un avance y

estar del otro lado con habilidades. ¿A qué le llamo yo trabajo? Esto es importante, es que desarrollemos sus habilidades, el control instruccional, este concepto [...] ya solo son ideas suyas para hacer una relación de cooperación [...] un agente [...] como, como para efecto de control instruccional se utilizan principios y técnicas concretas de terapia ABA, lo aborrecen, cuando escuchan ABA, dicen ¡no, no! mi hijo va a ser tratado con otro, es que le van a robar la alegría, es que hay cantidad de que [...] fue terapeada [...] Lo dañaron, le destruyeron la voluntad, le hicieron añicos el autoestima [...] como yo se los voy a explicar y a plantear, la verdad es que eso [...] no, queda totalmente fuera del contexto. Robert en su libro nos explica, cómo funciona la mente de un niño con autismo, eso es muy valioso porque, el control instruccional y la manera en que lo plantea [...] toman los elementos con los cuales el pequeño con autismo eh... que cada vez más a su condición van a ver y ocuparnos a favor de terapia. Él [...] cuando puedan ver el libro [...] del área que se encargaba en educación especial en su país no pudo ayudar a un niño, por más que lo intentó y más técnicas que ocupaban, ABA y no sé qué cosas más, cualquier cantidad de esfuerzo y un montón de profesionales siguiéndole, no hubo manera de poderlo ayudar, y esto implicaba obviamente que el niño no permitiera que se le enseñaran todas estas maneras, no había manera; y él se dio la tarea de decir bueno, es que aquí hay algo, ¿qué se puede hacer? entonces fue que empezó a desarrollar una metodología. Esta metodología yo la tropicalice para aplicarla en casa, porque al final, iba a ser lo importante. El control instruccional, como yo lo veo, se diseña en el consultorio, se diseña en el escritorio, ahí se diseña el control instruccional. Se explica y se instruye en el consultorio también al papá, a la mamá, al cuidador principal, pero se desarrolla y aplica en casa. Este es uno de los principales retos y obstáculos que tiene el control instruccional, que no todos los papás están dispuestos a hacer, es un factor contundente de cambio en la vida de sus hijos [...] no todos. ¿Requiere compromiso? Mucho. Uno de los requisitos del control instruccional es: un adulto comprometido y motivado, por eso es que también hay que cuidar mucho a los papás. Precisamente uno de los capítulos del libro es para empoderar a los padres, hay que empoderarlos. No sólo son las técnicas de instrucción sino son las técnicas psicológicas, pedagógicas, espirituales [...] y todo lo que les puedan aportar a los papás. ¿Por qué? porque uno como papá va así [...] y también va así [...] porque te duele todo, porque no sabes cómo, y te abandonas. Te abandonas a buscarle un sentido, una solución, te vuelcas en tu hijo, y eso pues es abandono personal ¿no? es uno de los principales obstáculos. Ustedes [...] ¿cuáles eran su papel de ustedes cómo [...] asesoras, como psicólogas de un niño al que le quisieran impartir control instruccional? Pues su papel sería concientizar a los papás y a la familia, este es un trabajo en equipo, de entrada, todos le tienen que entrar, porque el control instruccional cómo se los voy a explicar a continuación no funciona o tarda más en funcionar si no cooperan la mayoría o todos. Todos deberían de cooperar. Yo por desgracia me enfrente a eso, a que

no cooperan conmigo en la casa, este [...] y no los culpo, creían que estaba yo experimentando, creían que no tenía yo idea de lo que estaba haciendo y de hecho muchas veces pensé que no tenía idea, pero afortunadamente no dejamos el tema [...] Pero bueno, el factor importante cómo les digo, ustedes como psicólogas tendrían que aprender las técnicas para explicarlas a los cuidadores principales, padres y maestros de escuela, este... e incluso a otros especialistas ¿no? con su terapeuta físico en el caso de mi hijo, sí estuvieran ustedes trabajando con F sería con su terapeuta físico, a su terapeuta de lenguaje, para que juntos hicieran funcionar las dinámicas sobre las que tratan el mecanismo del control instruccional, entonces [...] sí tendrían que ir a la casa, visitar el hogar del pequeño y en ese sitio observar qué hace, cómo se relaciona, quien está más cerca de él, con quién tiene más confianza, cuáles son sus gustos, sus aversiones, cómo está su cuarto, cómo está la dispuesto la cuestión de seguridad de la casa, si tiene acceso a..., a salir a la calle directamente, formar el círculo de ayuda, de prevención que necesitamos los papás con el portero, con el [...] pendiente de la esquina sí lo vi pasar para que luego, luego lo detenga y avisé, o sea [...] todo esto, todo esto lo tendrían ustedes que armar, ese sería su material y en concreto, ¿qué es lo que le dirían? o ¿cómo le establecerían control instruccional a unos papás? primero tendrían que explicarle cómo funciona el pensamiento del niño, “fíjese que su niño ya aprendió qué haciendo [...] haciéndose pipí encima, cortando cosas, llorando y pegándose contra la pared, usted corre a atenderlo”. Usted puede estar en el celular y si el niño grita no le hace caso, pega dos gritos, no le hace caso, pega tres gritos [...] ah, pero sí se empieza a dar de cabezazos controla el vidrio de la mesa, a ver si no corre usted y en 30 segundos ya le arregló el tema al pequeño, ¿no? Entonces, ese tipo de cuestiones son las que habría que comenzar a [...] a considerar para efectos de explicarles cómo establecer el control instruccional, hay que concientizarlos de qué, insisto, se desarrolla y se implementa en la casa, es para el círculo en el que se desenvuelve el niño, no son dos horas de terapia a la semana como cualquier psicólogo, no lo son, no son. Ya que lo entiendas, la diferencia es abismal. Otra cosa es darle calidad de vida no sólo al niño, a toda la familia. Los papás me dicen “no, es que es mucho trabajo”, “no es que no”. A ver, perdónenme, pero si lo quieren ver así el problema ya lo tienes ahí, tus interacciones ya se están desarrollando todos los días, todos los días tienes interacción con ese niño, el problema es que no son de forma correcta, ¿qué te va a tomar más tiempo? [...] sí, pero pues son reglas fáciles, o al menos no tan complicadas y de verdad que el beneficio es abismal, es otra cosa, es tener una calidad de vida. Pierdes [...] y no te das cuenta de que lo que hoy vives [...] ¿puedes salvar un matrimonio con esto? sí, la verdad puedes hacerlo, porque había una manera de hacer las cosas. Yo me acuerdo de que era lo que más me frustraba, es que ¿cómo lo hago? es que no hay cómo, o sea hay 40 formas de enseñarle a F., que se suba al triciclo, pero no lo quiere hacer, ni siquiera quiere levantar el pie cuando yo lo pongo encima. Bueno, pues a ver, hazlo que pedalee, entonces ahí va, vamos entonces

ya, ya hablamos de cuestiones prácticas, ya hablamos de un concepto, ya lo aterrizamos algo más específico, pero ahora de qué va esto, ya en concreto ¿qué? vamos a entrar a la materia ¿no? bueno pues la materia de control instruccional es precisamente la forma en que el niño piensa y la forma que ha aprendido del mundo. Aprendió que cuando él ejecuta algo hay una reacción, y se la sabe de memoria; “yo me hago pipí a tales horas en tal lado y me van a tener que bañar porque a esas horas me dio calor y quiero bañarme.” Eso es lo que uno no entiende, uno cree que los niños no entienden eso. “Es que quiero bañarme voy a hacerme pipí encima porque quiero que me bañen.” Entonces, cuándo [...] retomamos un poquito los conceptos que platicamos en un principio, ¿por qué un niño no aprende? y recordamos que la primera cuestión era porque no quiere, ¿qué hace el control instruccional con el no quiere? ah bueno, pues el control instruccional toma los elementos y aquí va el primer concepto importante, tomen nota, el ambiente en que se encuentra el niño, el ambiente es el concepto clave. ¿Qué es el ambiente? Pues el cuarto en donde estamos ahorita ese es nuestro ambiente ¿no? este es nuestro ambiente, así le llama este Robert en su libro “el ambiente”, el ambiente es un factor importante ¿no? toma los elementos del ambiente y los coloca bajo un control, bajo control del adulto, estamos hablando de una relación ¿okey?, el niño, un adulto, instructor, instruido. Se va a desarrollar una relación, se va a desarrollar dentro de un ambiente donde los elementos que forman parte de ese ambiente, el teléfono, la computadora, el vaso, los controla el adulto, la luz [...] si tuviéramos música, música. El niño está vivenciando el ambiente, tomen nota, el niño vivencia su ambiente. Si hay algo en el ambiente que no le gusta ¿cómo lo expresa?, a veces se lo queda, si no es demasiado incómodo, pero si es incómodo ¿cómo lo expresa? Hablabas del niño de la muela este [...] hace un momento ¿no? Cómo lo expresaba, no hablaba, pero entonces, vienen los golpes, los llantos [...] pero no podía decir, no podía señalar. Si hubiera señalado su boca, aunque la señalará pues ya ibas y lo revisabas, es más, yo creo que, si el niño ni siquiera había desarrollado la habilidad de acercarse al adulto, de buscar ayuda, ni siquiera lo tenía y, ¿por qué? porque no había establecido una relación [...] pero bueno, regresamos. Toma los elementos del ambiente y los pone bajo control del adulto ¿por qué hace esto? porque esos elementos del ambiente le proporcionan estabilidad, tranquilidad, a veces angustia, el niño está más relacionado con el ambiente que con el adulto, si se fijan ¿por qué? porque el ambiente es seguro, la mesa no me va a hacer nada, está para que yo la use ¿no? puedes subir a ella, puede estar por debajo, o sea, no, el adulto me da flojera porque hace cada cosa más extraña. A veces me grita, o sea, no, mi sombra que está ahí me gusta, a cada rato su sombra, cada día bailaba con ella, pero ¿qué pasa si le apagas la luz? ya no hay sombra, ¿quién controla la luz? pues el adulto. Entonces, los elementos del ambiente donde se desarrolla el niño, donde se encuentra el niño y los pone a favor, bajo control del adulto, pero se va, pero les da el sentido de ser instrumento para enseñar ¿qué quiere decir esto? que todo el tiempo, en todo momento

va a estar instruyéndole algo a su niño así sea mantente tranquilo y sin botar las cosas. Si F., estuviera aquí estaría haciendo sus cosas, pero, con la regla no puedes gritar. En el momento en que botes algo, se te quita, puedes comer, pero pide, puedes ir al refri y tomar lo que ya abriste, sólo lo que ya abriste, no vuelvas a abrir otro hasta que lo acabes, ¿te quieres acostar en el piso? sí, pero trae tu manta y te tiras al piso, ¿te quieres quitar los zapatos? quítate los, en casa puedes, en la calle no. ¿Sí? o sea, todo eso son reglas. Reglas claras. El control instruccional usa reglas claras y siempre constantes de tal manera que, es uno de los principios básicos, yo digo lo que se permite la primera vez, se permite siempre; lo que no se permitió la primera vez nunca se permite, esta regla es forzosa. Si F., viene y yo le permito que tome mi vaso, mío, teniendo el suyo y se lo lleve la primera vez, con el control instruccional, si yo no le dije nada, el problema no es del niño, es del adulto; y tengo que ser claro no lo puedo regañar por eso, porque yo se lo permití una vez y no hice nada, y esto aplica para todo, para todo bueno y malo. Que está bien que él se meta a bañar sólo a las 10 de la mañana, correcto, va a haber algún cambio y tiene que estar preparado el niño para esto el ajuste, pero, si es la regla es la regla y se acabó. Esto le da seguridad al niño, seguridad y confianza ¿qué es esa seguridad y confianza? es la puerta para que el niño coopere, para que desarrolle y deposite en nosotros su atención, y ¿qué pasa como instructores, como padres, cuidadores principales, como psicólogos? nos empoderamos, tomamos control, algo impensable, algo que no se podía. Control hasta de las conductas más destructivas, agresivas y peligrosas, tan sencillas como que el niño abría la puerta y se salía a la calle, viviendo frente a una avenida principal, por ejemplo, y no lo debe de hacer y no lo va a hacer nunca si está solo, siempre con un adulto. Sí, sí va un adulto con él puede salir a la calle, abrir la puerta y cerrarla, claro ¿no? pero si no, no. Eso hasta la conducta híper agresiva de morder, patear, porque F pateaba, mordía, pellizcaba, jalaba los cabellos, todas esas cosas que hacía se acaban. ¿Es por conveniencia? La verdad sí es por conveniencia del niño sí y por conveniencia tuya. Muchos dicen “no, es que cómo haces eso D., le vas a quitar su iniciativa”, bueno, pues se las quitó de momento porque necesito romper el círculo vicioso del autismo, ese que lo mantiene en ese hueco oscuro, ahí donde no hay forma de sacarlo, hay que romperlo para darle la libertad que el niño necesita, hay que hacerlo [...] hasta que no haces eso entonces él no conoce un modo de vivir, cuando lo conoce y lo experimenta dice “esto es igual a lo otro, cedi control pero también lo tengo, porque sé que si me mantengo bien portadito como yo le llamo como adulto bien portado que para él es, mientras no tire cosas, mientras no esté golpeando, mientras no esté haciéndome pipí encima, mientras no embarre cosas, puedo tener lo que yo quiera, lo que yo guste. Realmente yo tengo el control ¡papá! no lo tienes tú [...]” no sé si me explico, o sea, sí es un modo de meterle control a algo pero el control está depositado en ambos lados, nada más que el que dice la última palabra, eso sí, es el papá o el instructor o el árbol familiar o el cuidador principal, él es el que dice la última parte,

entonces ¿qué pasa con esto? tenemos las oportunidades que antes nos dejaban todas las conductas destructivas, todos los berrinches, todas las cuestiones de auto agresión ya no las tenemos, ya no están presentes; esas se vuelven raras ¡ay, qué raro hoy lloró, lloró, hizo berrinche, qué raro que extraño! si antes era el pan de cada día, cada cinco minutos hacer un berrinche, todo eso cambió [...] este [...] obviamente cambia la calidad de vida y obviamente me permite acceder a nuevas áreas de conocimiento y unas experiencias que el niño no conocía y dice “ah no pues ahora como ya [...] ya no golpeó a la gente cuando me acerco porque no la conozco ni me desespero porque a esta persona no la conozco, ya me deja jugar con ella, ah pues está bien, voy a jugar”. Y juega e interactúa, qué bien, qué bueno, genial. Es que ahora ya no me tomó los vasos de todos en Burger King, entonces, ya me llevan a Burger King, ya puedo estar sentado, mi papá puede ir al baño y yo me quedo sentado aquí porque ya no me estoy comiendo las hamburguesas de los demás, ya sé respetarlas ¿no? te digo, es una especie de ceder control del niño, pero también de tenerlo ¿por qué? porque se establece la regla esencial, lo que se permitió una vez se permite siempre, lo que no se permite la primera vez no se permite nunca. Nunca voy a patear a un perro porque la primera vez que lo pateé me lo hicieron ver que no debía hacerlo, y siempre puedo tomar la Tablet cuando no esté trabajando en lo que yo tengo que trabajar, y ¿eso en que se traduce? en la instrucción, en enseñarle nuevas habilidades. “Sí cooperó con mi papá, siempre que coopere en primera, mi papá va a estar súper a gusto conmigo, va a jugar conmigo, vamos a estar bien padre, vamos a ir a comprar unas papas, nos vamos a relajar aquí en el coche, vamos a poner música y luego sí quiero salgo y me pongo a jugar con él y si no, me deja aquí a que me duerma un rato” y así. Por eso es por lo que el niño da su 110% todos los días, esté enfermo, no enfermo, a veces llorando sale, trabaja, regresa y está tranquilo. A veces no nos damos cuenta de que cómo ciertas cosas tan pequeñas hacen la gran diferencia, mira este ejemplo es muy importante, tómenlo por favor, muy importante, ¿qué pasa cuando te enfrentas a un niño con autismo y requieres enseñar una nueva habilidad y resulta que el niño no quiere? pues nunca vas a saber si podía hacerlo o no y el problema es que no sólo vas a dejar de enseñárselo porque no lo aprende, no [...] o sea, pudo haberlo intentado y no pudo [...] entonces, con base en la regla del control instruccional, rompes esa barrera, la tira el niño sin [...] de tal manera que vas a saber que, si el niño no pudo, es porque de verdad no tiene la capacidad cognitiva, no porque le faltó la intención de hacerlo y también te va a permitir a ti enfocarte como instructor, ¿en qué fallé? el niño va a querer siempre eso, ya lo das por hecho, siempre va a querer, no se niega porque no quiera, se niega porque yo como instructor estoy fallando, o porque mi técnica no es la correcta, o porque de verdad la cuestión cognitiva es su problema y entonces ahí ya entran ustedes como psicólogas, “¿está aplicando control instruccional? ¿Hizo esto? ¿hizo el otro? ya lo resolvimos ya lo tratamos, ¿sabe qué?, realmente el niño si tiene un problema, realmente si lo tiene y vamos a tener que hacer esta

estrategia”, o sea, ustedes ya entraron al grano pero porque ya brincaron todas las barreras que antes les impedían descubrir si el niño tenía la capacidad cognitiva de aprender o no esa habilidad, pero antes nunca lo sabían porque todo se pudo haber quedado y por lo general todo se queda en “el niño no aprende” porque no quiera, de verdad, por eso es que muchos papás [...] yo me acuerdo su tiempo con mi niño en autismo severo grado 3, totalmente hecho un mueble. Un mueble, era un mueble, vista totalmente ausente, perdía cualquier contacto, no que se pusiera mal pero se quitaba, hablabas con él y era no tener un niño pues, era un mueble, y esa situación era muy dura [...] Con autismo tan severo que además fíjense que interesante [...] obtener control instruccional sin [...] en un niño que no está medicado ¿sí? no puede [...] es más que tiene no sólo autismo tiene problemas de su neurodesarrollo como lo sería el retraso mental [...] de hecho con F., así lo logramos y no estaba medicado.

B: Este señor D., una pregunta [...] entonces, usted cree que, si esto se implementa como desde, desde que el autismo es detectado, por ejemplo, ahorita que ya es más común que se detecte a tiempo ¿no? o sea, desde que va iniciando, cree que entonces esto sea como [...] iniciarlo desde ese periodo [...] sería como más a, a [...] no sé cómo decirlo, pero como que favorecería más al niño, o sea eh, tendría más herramientas ¿no? desde el principio [...]

D: Por supuesto [...] pues es vital mientras más tiempo se desarrolle él, mientras más tiempo permanezca el niño sin control instruccional que es el único camino que conozco para llegar a donde llegamos ahorita con F., el autismo gana más terreno, les estaba contando que a los tres, cuatro años eran tres, cuatro horas de terapia en el día yo trabajaba llegó el momento en que a los seis años [...] aborrecía, aborrecía, o sea llegaba el instructor y llorando lo recibía [...] llorando, o con una patada me acuerdo [...] mientras más temprano sí, porque es más dúctil, es más los problemas de los niños con autismo como el caso de F., o algunos compañeritos empezaron cuando a los seis o siete años hubo ahí algo, alguna etapa me acuerdo que una vez un neurólogo [inaudible] que lo lleva a ser más conscientes y cuando desarrollan esa consciencia en el sentido negativo de no coopero es donde el autismo de verdad gana todo el terreno que puede que pueda es cuando se potencia [...] y al estar potenciado es cada vez más difícil salir de ahí, ¿qué tan difícil es salir de ahí? porque a lo que vamos ahorita es ya pasar a ver lo que son los siete pasos que maneja en este caso Robert y bueno ya la que es mi experiencia personal para, para aplicarlo ¿no? la forma en la que les insisto, yo tropicalice el mecanismo para aplicarlo en el día a día ¿no? pero bueno, en este caso este [...] eh [...] se me olvidó lo que les estaba diciendo antes de esto, estamos, a [...] me desconecte perdón [risas] me desconecte, estaba contestando a tu pregunta ¿verdad? [...] Este sí, es vital que [...] antes de que el autismo [...] se apodere, la conducta se apodere más de esta persona que lo, que lo está experimentando [...] es

mejor, es mucho más [inaudible] lo que va a pasar es que fíjense, no es lo mismo romper un esquema de cuatro años de vida, que has aprendido en cuatro años de vida y donde además con cuatro años de edad puedes [...] muy bien manejar, adaptarte a otras, a, a, ciertos cambios, a que cuando tienes veinticinco años de vida, veinticinco [...] y a los veinticinco años cámbiale el esquema, intenta cambiar el esquema y va a ser una batalla [...] pero en serio eh... una batalla física, emocional, o sea va a ser todo un, algo de lo que se le tiene que explicar a los padres es [...] ojo con control instruccional, da todo y exige todo ¿qué es todo? o lo aplicas o no lo aplicas [...] ¿sí? si lo aplicas es al cien porque si no lo aplicas al cien y no funciona vas a pensar que control instruccional es una tontería [...] cuando la falla es tuya [...] bien aplicado, con las normas, con la orientación, con la asesoría correcta, incluso sin ella, sin la asesoría, yo no tuve asesoría de ningún experto en el tema, yo lo aplique como decía el librito y con los propios métodos y algún otro enriquecimiento que llegó a mí y funcionó, funciona porque funciona, cuando no funciona es error de quien lo aplico [...] así de contundente eh [...] entonces [...] digo no es para que expiemos culpas ¿no? pero, si llegara un papá y dijera “es que no funcionó su control instruccional” “señora, no lo está haciendo bien, hay una fuga de control en algún lado que no hemos detectado y ese es el problema, el problema no soy yo”, porque se van a dar cuenta que [...] que es un círculo virtuoso que bien implementado destruye todas las barreras, las oposiciones y construye una nueva forma de relacionarse [...] ya les dije que es cooperación, ¿sobre de qué bases? vaya, aquí están los siete pasos del control instruccional que explica Robert en su libro, son siete pasos eh, él, él lo da así [...] okey [...] el primero de los pasos es “ demuéstrelle al niño que es usted el que tiene el control sobre los objetos que le interesan, y será usted quien decida dónde y cuándo podrá usarlos” [...] entonces es [...] control sobre los objetos que a él le interesen, estábamos hablando del ambiente hace rato ¿no? [...] y aquí dice que hay que demostrarle que nosotros tenemos el control ¿por qué? [...] ¿Por qué será que él, el autor dice que hay que demostrarle al niño? O sea, se supone que ya lo tengo ¿no? pues lo que está en la casa no se mueve si yo adulto no quiero ¿no? ya lo tengo ¿por qué tengo? ¿por qué dice demuéstrelle? ah [...] porque el niño no lo sabe o al menos no lo ha entendido así [...] o sea, si a un niño lo tienes con su Tablet todo el tiempo y el dispone a qué hora la agarra a qué hora lo prende y a qué hora lo apaga y solo lo deja cuando se le acabó la pila [...] pues el que tiene el control es él y no yo ¿no? no hay duda [...] entonces empieza la regla, empiezan las reglas, lo primero que haces es tomar control de todo, pero antes de tomar control de todo, algo que les decía a C., es una de las mamis que está con nosotros, es tienes que conocer que le gusta al niño. La verdad chicas es que los papás no conocemos a los niños [...] no los conocemos, cuando nos preguntan ¿qué le gusta? “así le gusta el oso”, el oso te gusto a ti, se lo compraste porque es tu recuerdo de, de ¿no? y la pista de autos que le trajeron los reyes ese lo compraste para ti el niño ni la pela es tan difícil de armar que solo la vez que tú la armaste

funciono al niño le gusta estrujar una bolsa de plástico, le gusta sentir el filo de una revista sobre su labio, le gusta [...] balancearse mientras toma refresco porque siente como el aire se le mueve en la panza y luego eructa [sonido de eructo] eso es lo que le gusta y no lo conocemos, no sabemos, por eso yo le decía y él, él, Robert solo te dice una parte ¿qué le aportó a lo que dice Robert? [...] pues que para conocerlo te tienes que guiar por hacer tu lista papá, ¿qué le gusta oler? ¿Tomar? ¿Probar? ¿Comer? ¿Tocar? ¿Ver? ¿Oír? ¿qué le gusta? remítete a todo esto y entonces vas a tener una lista porque resulta que, [...] que control instruccional se utiliza como método fundamental para empezar a romper barreras y para generar, barreras en el aprendizaje, generar interés en el niño para que coopere, obviamente los reforzadores, los reforzadores forman parte del ambiente, si no tiene reforzadores bien identificados potentes y no están bajo tu control estas perdido, los reforzadores los vas a usar toda tu vida ¿no? y de hecho todos tenemos reforzadores todos usamos reforzadores todos, todos, todos cuando alguien dice “no es que ¿cómo controlas la conducta de tu hijo?” [Inaudible] “¿sabes controlar conducta?” todos estamos controlando conducta, todo mundo, todo el tiempo, todos tenemos conducta, todos entonces dice “demuestre al niño que tiene control sobre los objetos que le interesan que será usted quien decida dónde y cuándo” ¿okey? dónde y cuándo ¿okey? dónde y cuándo, cuando siga la regla, digamos que el [...] la regla general, cuando siga la regla pues vas a tener acceso al, al ambiente como tú lo conoces, como a ti te gusta, la Tablet, la camita, acostarte en el sillón que te gusta, F., tiene un sillón que ama, quítale el sillón y se siente fuera de lugar, “mi sillón, ¿qué les pasa?” ¿no? [...] hay que demostrarle que nosotros decidimos cómo y cuándo y aquí viene la batalla [...] a un niño que lleva diez años sin control instruccional enseñale que de repente no va a tener acceso a su Tablet y a ver qué pasa [...] pues tienes que estar preparado para ¿no? o sea ¿qué hago cuando el niño empiece a resistir? Como [...] como o sea, porque las crisis se detonan cañón eh o sea rómpele el esquema a un niño y parece que, o sea, los papás lo primero que van a llorar “doctora, doctora mi niño era muy tranquilo, empecé a aplicarle control instruccional no, no había pedido nada en su vida [inaudible] pero desde que empecé a aplicar el control instruccional mi niño se volvió loco, grita”, [inaudible] o sea, es que le está rompiendo el esquema señora de hecho esta es una de las guías que hay que darle a los papás y yo se las voy a dar obviamente es ¿cuándo me doy cuenta que empecé a aplicar bien el punto número uno? cuando tu hijo tenga un arranque así, cuando él se complique porque sus cosas no están donde él está, él las tenía dispuestas y que no están a su disposición cuando el decida [...] y responda y tenga cambios de conducta ahí es donde vas a decir “aja ya le di, ya empecé, voy bien” ¿okey? entonces [...] el tema aquí es importante que, es necesario un periodo previo para relacionarnos con el niño y conocerlo [...] un periodo que de verdad implica conocer al niño ¿eso qué significa? Fíjense a que grado eh... implica [...] dormir con él, bañarte con él, comer con él, ir al baño con él, todo eso implica, veinticuatro horas del día, ¿cuánto

tiempo? yo lo hice un mes [...] yo lo hice un mes, implica que te tienes que volver niño, tienes que volver a ser un niño [...] y tienes que [...] acompañarlo todo el tiempo [...] hace rato el concepto que leímos el de internet decía que el adulto se relacionaba ¿no? con los, con los reforzadores, yo voy más allá de eso, o sea, la técnica que yo aplico con F., es yo ser su principal reforzador, yo, [...] yo, si una pelota, puede tener una pelota, pero tiene la pelota con el papá y esto no es una pelota, es una experiencia de vida con mi padre que yo atesoré, o sea, tener una pelota cuando está mi papá es otra cosa, porque con esta pelota puede pasar lo que sea, podemos hacer travesuras aventándole pelotas a la gente, este [...] podemos aventarla para arriba, la llevamos a balar, o sea, es otra cosa, otra cosa, la pelota es otra cosa [...] ¿es mucho el desgaste? [...] quizás lo más terrible a lo que nos tengamos que enfrentar es que tengamos que renunciar a nuestro tiempo un poco y [...] a nuestra [...] eh, digamos que, o sea la vergüenza porque hay que hacer cosas que la gente no hace ¿no? o sea [...] me refiero a ¿qué? que si el niño se sienta en el piso te sientas en el piso con él [...] ¿no? si el niño viene prueba el mantel pues a lo mejor tienes que hacer lo mismo “a ver que chistoso, aquí no le lavaron y tiene azúcar, ah ya entendí” le gusta el azúcar. Es que el niño fue a oler la chamarra de ese señor “perdóneme, señor, mi niño hizo esto ¿puedo oler su chamarra? discúlpeme eh, bueno si no quiere no, pero ¿puedo olerlo? Es que no sé por qué lo hizo y no lo hace con nadie” [...] y ya sabrá el señor si te dice que sí, pero eso se hace este [...] implica que debe haber un periodo antes de aplicar control instruccional debe haber un periodo en el que la persona, porque un requisito de control instruccional es una persona comprometida cien por ciento, aplicarlo no a medias, no cincuentas, no mitad papá mitad mamá, una cien por ciento que todos le tienen que entrar al cien por ciento es otro boleto, pero una al cien una cien por ciento una es requisito [...] no va a poder pasar la estafeta de que yo, luego le sigues tú, ¡no! yo me encargo de que se aplique, vigilo que se aplique, yo soy el primero en aplicarlo, en ese sentido [...] entonces esa persona es la que se va a relacionar [...] eh relacionarse [...] puede necesitar cierta percepción, relacionarse con un niño autista de grado tres es prácticamente nada más estar a su lado [...] porque no te permite nada, nada entonces dices “¿cómo me relaciono con un niño en ese estado?” “a ver señor, o, a ver doctora, ¿a qué se refiere con relacionar si el niño ni me pela? no me hace caso, o sea, yo llego y le canto y le hablo y le digo papito y me manda al cuerno, se quita y se va, ¿qué hago?” pus, ahí es donde te digo donde viene la forma de ayudar a los papás bueno ¿quieres saber si lo estás haciendo bien? sí, con que tolere tu presencia a su lado ya la hiciste, con eso, así se empieza, desde cero, tolera la presencia de [...] del adulto, así empezamos. Ya hoy ya tolero diez minutos mi presencia y antes de darme un manotazo e irse, bueno pues ya, lo seguí y le di su espacio, mientras vi que estaba haciendo para aprender, porque todo este periodo es tomar nota, le gusta oler eso, me pego aquí e hizo eso, se fue para allá y empezar a hacer apuntes y notas y te vas dando cuenta "a es que corrió a la recámara" ahí, ah, okey es que en la

recamara se siente seguro mmm [...] muy bien, entonces si tiene miedo si tiene algo, la recamara es un buen lugar para animarlo ¿no? okey, también es para prepararte ¿por qué tu niño va a tener crisis? ¿Dónde lo voy a tener? ¿Cómo voy a disponer los muebles por si tiene una crisis? tengo que utilizar control físico para inmovilizarlo de momento ¿dónde? ¿Cómo? ¿Quién me va a ayudar? ¿O yo solito puedo? [...] se usa ese, ese tiempo, ese mes que les digo para relacionarse con él, jugar mucho, la regla es “juega todo el tiempo” juega, aunque eso implique que tu termines jugando la pelota y haciéndole burbujas y, cantando canciones y bailando como menso [...] ¿Qué tan importante es? Es vital [...] lo que tu construyas en ese mes o en sesenta días, lo que ti quieras darle, pero yo digo que mínimo es un mes, a mí me funcionó, lo que construyas ahí, te va a dar para toda la vida [...] por eso es por lo que, es tan importante ¿cuándo lo pude hacer? cuando no tenía trabajo [...] de hecho, muchos papás no lo entienden, pero algunos van a tener que cambiar de trabajo [...] a ese grado, porque mientras mejor desarrollen esto, los resultados son más rápidos, más inmediatos, entonces [...] estamos en que en el mes previo tienes que preparar, sacar información, obtenerla, registrarla, llevar tu [...] tu control, empezar a conocer horarios del niño porque no lo conoces, no lo conoces a tal hora, o tuvo un accidente de pipí o popó [inaudible] y te haces o lo anotas ya en el cel., que ya, ya lo graba o llevas tus registros ¿no? y [...] lo vas anotando, entonces pues bueno, voy a ir un poquito más rápido que, así como esto hay que explicar cada uno de los pasos, pero quiero ir un poquito más rápido para llegar a algo más concreto más pronto ¿okey? [...] les decía que entonces [...] los reforzadores son importantes de desarrollar, todo el tiempo hay que desarrollar de hecho el curso se podría llamar [...] “El uso correcto de los reforzadores”, porque con reforzadores se trabaja [...] y ello implica que te tienes que volver un experto en reforzadores [lo enfatiza] en encontrarlos, ubicarlos y potenciarlos [...] un reforzador, o sea una papa en tu mano tu como instructor [...] es [...] algo que se come, pero también es algo que vuela, también es algo que baila, también es algo que se esconde, también es algo que se gana, es algo que se parte en dos, es algo que se adivina [...] eso, pues lo desarrollas como yo, no vas a nacer en treinta segundos como el experto en reforzadores, pero si tienes que tener conciencia porque sin reforzadores no tienes nada la forma de arrancar a tu niño de ese espacio del autismo donde se encuentra es, bueno, con reforzadores, no hay más [...] bueno vamos al punto número dos, “demuéstrele al niño que usted es sinónimo de diversión”, ya les dije que se requieren treinta días mínimo, constantes de diversión con él [...] que sus interacciones sean una experiencia agradable, ya les dije que en un principio solo va a ser, solo va a ser [...] que les permita estar a su lado, mientras él está delante de sus cosas a ese grado es, pero ya después jugar con él, brincar, gritar, patear y hacer cuarenta mil cosas divertidas, chistosas, simples o tontas o como quieran llamarle, pero así es, que sus interacciones sean una experiencia agradable para que quiera seguir sus instrucciones y aquí ya empezamos a hablar de instrucciones, como una manera de

extender experiencias en el tiempo ¿qué quiere decir? si tú en tu ambiente tienes controladas todas las cosas que a él le gustan cuando te pida algo [...] se lo vas a dar a cambio de que él haga algo por ti [...] pega un brinco, di aaa, di hola, este aplaude, recoge eso, y entonces se lo das [...] entonces ya hay un intercambio, si él dice “aaa puedo tener la Tablet cinco minutos solo por recoger la basura pues lo hago” ¿no? y ya lo hace, pero además resulta que cuando voy con mi papá y le pido eso él siempre me hace cosquillas y me hace reír o pone una cara chistosa y eso es agradable entonces, eh lo voy a, voy a ir a verlo porque quiero la Tablet, pero también porque quiero que me haga su cara chistosa porque es chistoso y entonces se vuelve algo divertido, cuando lo vuelves divertido le despiertas el interés y rompes la barrera, el “no quiero” [...] ¿hay muchas cosas que hacer aquí? sí, muchas cosas, mucho trabajo, encontrar los reforzadores, seleccionarlos, empezar a utilizarlos este [...] el intercambio de, de eh, el diseño de las instrucciones adecuadas, el desarrollo de las instrucciones correctas, cuáles son las primeras instrucciones que le tiene que enseñar a su niño, que, que toque, que señale, “señala”, “señala lo que quieras”, “señala esto”, “señala lo otro”, eso es dar, que imite, “haz esto”, “haz lo mismo que yo”, súper importante [lo enfatiza] que esa instrucción la tenga clara la de este, “mira aquí” importantísima mira aquí, este, eh [...] comandos como esos que son vitales ahí se desarrollan para eso es eso para eso sirve [...] entonces el niño ya va aprendiendo “pues si está bien, sí me conviene, las hago ¿no?” [...] el tres es “demuestre al niño que puede confiar en usted” y aquí viene lo que les decíamos, reglas, lo que se permite una vez se permite siempre, lo que no se permite una vez no se permite nunca [...] ¿pero esto que quiere decir? que puede confiar en lo que dices, debe de corresponder con lo que haces frente al niño [...] ¿qué implica? esto es vital, muchos, muchos papás dicen “es que yo le digo que, le digo al niño que haga algo, pero no lo hace, nunca me hace caso” y es que está el papá “bájate de ahí” “F., bájate” “F., bájate” “hijo que te bajes” bajo esta regla eso es imposible, le hablas una vez, le hablas dos veces, pero a la tercera ya estás encima de él haciendo que se baje ¿qué implica? que lo que dices tú se cumple si o si, siempre, no hay “estoy muy cansado” “ay que hueva” no, si dije nos vamos en este momento del parque, aunque arruine la fiesta del, del primo, es en este momento nos vamos porque el niño no se puede portar así [...] si yo dije “niño bájate” es porque ya estoy con las pompis en la orilla de la silla y él ya me vio que estoy a punto de ir por él ¿aja? por eso los niños no nos hacen caso [...] porque están acostumbrados a que dicen “realmente no lo quieren”, o sea, “me está diciendo, no le interesa de verdad y debido a esto es que la verdad, es importante tenerlo como rey, entonces, esto de demostrarle al niño que puede confiar en nosotros funciona para las reglas que se deben hacer cumplir, pero también para mí, o sea, si yo digo todos los días, son todos, no importa si llovió, el niño y yo jugamos 30 minutos eso es vital, 30 minutos diarios se cumplen porque se cumplen, siempre que te da eso, confianza y al niño le da la seguridad de [...] que fijate les voy a contar, desde que empezamos a

aplicar control instruccional F., se despertaba muy poco a las 3 de la mañana y siempre se quería bajar de la cama y salir de la habitación, tenía como 4 años, se intentaba bajar y salía y una vez afuera si se iba y dice su mamá no, este niño debe aprender que si se despierta respetar el tiempo de todos y quedarse hasta las 8 de la mañana en su cama, los otros tienen que dormir, ¡no, ijoles! fue un pleito que quien sabe que, no pues yo me lo chuto, no sabía en lo que me estaba metiendo, el niño se bajaba y yo no me podía dormir, se bajaba y lo subía, se bajaba y lo subía, no dormimos en una semana, el niño aprendió que cuando el papá decía te subes a la cama y aquí te quedas hasta que sean las 8, hasta las 8 se quedó y así aprendió y que dijo “no este tipo es más necio que yo eh, es más necio, el necio no le voy a ganar ni modo voy hacer lo que me dice no porque yo quiera sino porque no le voy [...] no lo puedo vencer este [...] está bien locote, está peor que yo, el necio”, ellos a veces son muy obsesivos, a veces hay que ser también ¿no?, cosas sencillas como esas o complicadas como el niño comenzaba a llorar casi siempre entre las 4 o 4:30 y llorar era su forma de decir “llévame a la calle”, yo me di cuenta de eso porque siempre que lloraba la mamá agarraba corría por las cosas así vuelta loca porque llegamos a desarrollar pánico porque F., pronunciara un chillido porque ese chillido podía escalar a llegar a ser una tormenta y una pataleta de 3-4-5 horas de llanto con golpes, no pues en cuanto chillaba todo el mundo corría como loco para allá para acá, la mamá corría agarraba cuanto podía a veces hasta se le olvidaban las llaves del carro y ya lo llevaba, y yo dije no, esto está mal tiene que cambiar F., no puede salir, no puede seguir obteniendo todo a chillidos, lo va a pedir de otra forma hay que darle la alternativa, tengo que enseñarle la habilidad de pedir ¿cómo le enseñe la habilidad? pues que fuera a la puerta y la tocara o que fuera [...] él solo aprendió a ir por sus zapatos y dártelos para que tú lo sacaras, pero la regla fue si llora no sale, si llora no hay Tablet, si llora no hay papas, si llora no hay fiesta, si llora no juego, si llora no hay música, en cuanto comienza a llorar se quita la música, no llantos de esos que utilizaba como un medio para reclamar atención o algo , no, se acabaron, entonces ese tipo de reglas son muy importantes y son muy útiles, permite mucho que el niño se sienta seguro, ok el niño no va a llorar, ¿para qué lloro? si no me van a dar la Tablet y lo único que tengo que hacer es estar tranquilo y ya no hay problemas pues. Haber demuestre al niño que puede confiar en usted siempre diga lo que espera es decir si le dice al niño que haga algo no le permita obtener el reforzador hasta que haya completado la tarea ¿okey? Entonces, pues sí era como lo explicamos. El cuarto es de muéstrelle al niño que sus instrucciones son para su propio beneficio, inicie con instrucciones fáciles y luego refuerce su decisión de participar sumando buenas experiencias, entonces aquí comienzas a tomar todos los elementos y los empiezas a poner en juego en la enseñanza-aprendizaje, entonces, los elementos de ambiente los controlas el niño tiene clara la regla de que tú los controlas que solo va a tener acceso cuando tú digas y que ese cuando tú digas es cooperando conmigo y se mantenga tranquilo y sin conductas disruptivas entonces lo puedes obtener

en tanto tiempo, y nada más y no más que eso porque yo soy el que decido, yo soy el que tengo el control, empiezas a funcionar y el niño comienza a interactuar, porque además es bien divertido jugar aquí con mi papá porque es bien chistoso [...] hay quien dice es que es agotador, pues eso querías papi ¿no?, o sea, no te quejes, ¡hay es que estoy bien cansado! y ¡ya hasta me quite los zapatos! y se quiere salir a la calle, ¿se lo gano?, ¡mi rey! , “es que es bien noche” pues si la regla es que lo hace y lo sacas pues el que va a estar mal eres tú no el niño eh, si después el control instruccional no funciona perdóname no me culpes a mí y no culpes al niño, el que está mal eres tú, el que está rompiendo las reglas eres tú, esta regla opera para ambos y requiere compromiso, disciplina, entrega, mucho cariño, con el amor se resuelve todo. La quinta es cuando inicia la enseñanza de control instruccional refuerce inmediatamente después de cada respuesta positiva, esto es ABBA 100%, cien por ciento ABBA ¿si les sonó no?, o sea, cuando estás trabajando con el niño [...] ya tienes, le gustan las papas y ya tienes el reforzador , ya tienes las papas en la mano cuando le estás pidiendo que ejecute va y [...] ten aquí está el reforzador, las papas más rápidas del consultorio, a eso se refiere pero también se refiere más que nada, y aquí es importante es a lo que para los papas yo lo recomiendo mucho es que quedamos en que ellos se van a convertir en el reforzador principal ¿no?, ¿por qué? porque al final el reforzador tiene que ser social más que material, el reforzador tiene que ser social un “bien hecho” un “bravo así se hace” un “bien” ¿no? Y eso es lo que va a ir sustituyendo poco a poco a las papitas, a las galletas a la música y bueno ya cuando te conviertes en un maestro en ese tema, ya haces una fiesta en el coche, ya hay burbujas volando por todo el coche, y le prendes el aire acondicionado y están girando por todos lados y la música de niños y él feliz porque se está comiendo una hamburguesa y cuando escucha su música y ya se aventó, dos horas completitas de terapia sin parar y sin un chillido y sin resistirse [...] dos horas de terapia intensísima y o sea hacemos [...] no sé ¿que serán? Yo creo que unas tres mil repeticiones de palabras o sea así de impresionante. El seis, demuestre que conoce las prioridades del niño tan bien como las propias, conocimiento, conocimiento, conocimiento de los reforzadores, ¿de sus gustos no? A veces uno piensa que el reforzador es la papa, pero a veces es hasta el ambiente, el cuarto, de donde impartimos la enseñanza o el lugar muy importante el reforzador más importante que ahorita tenemos como ambiente es el parque, o sea yo perdí años valiosísimos de mi vida queriéndose enseñar a F., lo que me decían una persona muy bien intencionada de es que tiene que aprender a estar sentado si no nunca va a estar en un salón de clases, entonces yo quería que el niño se estuviera sentado ¿por qué? no sé pero yo quería que estuviera sentado y me di cuenta que no, F., cuando se potenció al 100% al nivel que lo tenemos ahorita fue cuando salió a la calle, trabajar caminando para él, más ahorita si llueve y todo pero es el parque, el pasto verde, los árboles hermosos aunque llueva pues con las botas , con el [...] como se llama [...] con el equipo impermeable ahí vamos parecemos locos pero vale mucho la pena F., está

avanzando de manera impresionante trabaja bárbaramente, que bárbaro es un niño incansable, incansable así les digo incansable, de muéstrele al niño que [...] ese es el siete y ya estamos cavando, demuéstrole al niño que ignorar sus instrucciones o utilizar comportamientos inadecuados no le permitirán acceder nunca al reforzador y aquí es de pleito con el niño con los papás y con todo el mundo porque [...] bueno, ya déselo no ve que está llorando, por eso es que llora porque se lo han dado antes [...] es que se está golpeando en la pared [...] por eso es que se está golpeando porque le funciona [...] es que usted es un inhumano, no soy un inhumano, es terapia lo dice un doctor [...] cuando dejó de golpear con el respaldo del auto hasta dejarse chipotes y morado acá, fue cuando el papa dejó de hacerle caso a esos golpes que hacía, el empezaba a golpear porque no sabía cómo pedir o la canción que había terminado o una nueva o una diferente no sabía cómo, entonces, se golpeaba, y lo que yo hacía era buscar una solución ¿qué hago? le hablaba, le trataba de tranquilizar, de distraer con algo y lo único que se me ocurre es pues cambiarle a la canción que están tocando en ese momento en el autoestéreo ¿no? y eso lo tranquilizaba un poco, entonces yo le seguí cambiando y el niño se sigue calmando un poco más y cuando se calmaba era cuando llegaba la canción que quería y ya sé [...] le gusta esa canción desarrolló esa forma de comunicarse ¿no? Un vicio de mi parte lo tengo que admitir y yo no sabía cómo enseñarle que pidiera la canción correcta no sabía, era muy fácil pero yo no sabía entonces ahorita les voy a explicar cómo fue pero como ya terminamos ya puedo hacerlo, cuando el papa se dio cuenta de que estaba haciendo mal y entendió este principio lo que hice fue detener el auto apagar la música bajarme del coche ponerme fuera del alcance del niño de la vista del niño claro yo si lo veía a él y ya me iba por la parte de atrás del auto y lo observaba lo espiaba fue increíble cuando el papa hacía eso y sabía en cuanto el papa salía de la vista del niño el niño dejaba de golpearse porque dejó de pegarse porque había aprendido que golpearse era el modo de obtener y hay muchos niños que no tienen comunicación ya sea hablada o por otro medio hacen eso entonces llegamos a un punto importante que la instrucción instruccional no nada más es una técnica para instruir al niño es también un forma de comunicación es un código de interacción es un código de interacción hago esto va a pasar lo otro siempre es así porque dice la regla y porque los papás lo cumplen siempre que me pegue mi papá me va a quitar la diversión de ir en el coche y la posibilidad de escuchar música y peor no me va a pelar no tengo nada que hacer aquí, qué hago pues busco otra forma, otro más, lo mejor mi papá ya me enseñe cómo y el papá ya le enseñe, le enseñe primero mal eh me arrepiento, le enseñe a que llamara nuestra atención tocándonos cuando tienes un camino de 4 horas de México a Acapulco donde el niño va detrás de mí y cada vez que quiere una canción con su uñita te pica pues llegaba sin brazo ¿no? pero bueno, fue una buena alternativa de no estarse golpeando pero esos piquetes eran terribles, no les digo cuando hicimos 8 horas a Oaxaca, o sea, entonces, este ya se solucionó enseñándole a F., a decir no, cuando está una canción que no le

gustaba y decía no cuando estaba la que le gustaba no decía nada pues por omisión ya se queda y esa se queda mientras no proteste y diga no ya con que esté oyendo eso es que sea reggaetón, sea cumbia, lo que sea, y bueno pues aquí la extensísima platica explicación, pero muy sencilla, muy breve y fue lo más breve que pude de como que es, como funciona y con que se come el control instruccional.

Equipo: Muchas gracias señor D., la agradecemos mucho su participación y tiempo que nos ha dedicado.