



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO|UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

BARCO VIKINGO

Instrumento de enseñanza y aplicación
de terapia ABA para padres y profesores de niños con TEA

*Tesis de diseño presentada a la Escuela de Diseño de la
Pontificia Universidad Católica de Chile para optar al
título profesional de diseñador.*

● *Agradecimientos:*

A mi familia, en especial a mis hermanos y a mi cuñada quienes me sacaron adelante en los momentos más difíciles, a los amigos que hice en la universidad con quienes me llené de recuerdos que atesoraré por siempre, a mis amigos de Rancagua que me apoyaron en todo sin entender nada de mi carrera. A la Fundación Amanecer por abrirme sus puertas al mundo del autismo y hacer posible el desarrollo de este proyecto, finalmente a los profesores que me marcaron en mi viaje universitario.

(A Dino, no tienes idea pero si me titulé fué gracias a ti)



Índice

01. Introducción.
03. El autismo en relación a la persona promedio.
05. Trastornos del Espectro Autista de alta funcionalidad.
07. Capacidad cognitiva de una persona con TEA de alta funcionalidad.
09. Habilidades y necesidades afectivas y sociales.
11. Habilidades intelectuales.
14. Incidencia global y en Chile.
16. Normativas vigentes.
 - *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.*
 - *Ley de inclusión de personas con discapacidad.*
 - *Reforma educacional y Ley de inclusión escolar.*
 - *Programa de Integración Escolar.*
22. Realidad escolar.
25. Observaciones de campo.
32. Formulación.
34. Usuario.
35. Contexto.
36. Antecedentes y referentes.
40. Proceso de diseño.
 - Padres o profesores.*
 - Usuario extremo.*
 - El contenido.*
 - El formato.*
 - Testeo.*
54. Producto.
 - Las partes.*
 - El conjunto.*
65. Identidad de marca.
67. Implementación.
 - *Difusión.*
 - *Costos de producción.*
 - *Financiamiento.*
 - *CANVAS.*
 - *FODA.*
73. Pasos a seguir.
75. Bibliografía.
78. Anexos.

Introducción

La reforma educacional que se está experimentando actualmente nos ha llevado a replantearnos por completo lo que es la escolaridad, ya no sólo como un medio para impartir conocimientos teóricos a niños (sin tener en cuenta su estado emocional, sus habilidades ni intereses) sino como medio para ayudar a construir personas plenas y competentes en todas las áreas del desarrollo humano.

Anteriormente, los colegios eran lugares hostiles para los niños, donde no solo debían enfrentarse a expectativas estandarizadas donde todos los alumnos debían llegar al mismo resultado independiente de sus capacidades, también se exponían a las consecuencias emocionales de no poder cumplirlas y a la crueldad sin filtro que pueden tener sus compañeros de curso. Es debido a este tipo de razones que muchos niños no logran disfrutar de la experiencia escolar ni sacarle todo el provecho posible a la educación que reciben.

Si consideramos estas últimas dos décadas se ha avanzado en forma notoria en la tarea de generar un ambiente escolar más ameno, entendiendo a los alumnos como seres multidimensionales que no van al colegio sólo a aprender sino que a desarrollarse como personas y preocupándose de cada área del crecimiento de los alumnos, pero lamentablemente estos cambios todavía son insuficientes.

Hay cierto tipo de estudiantes que luchan por “mantenerse a flote en el colegio”, alumnos que efectivamente tienen carencias y necesidades especiales. Me refiero aquí a problemáticas que no se encuentran exclusivamente en el ámbito intelectual, sino que también en la esfera de las relaciones sociales y la comunicación con los pares. Estos alumnos, normalmente conocidos como “niños Asperger”, tienen falencias estudiadas empíricamente en el área de la comunicación y sociabilidad, además de tener capacidades intelectuales diferentes (no inferiores). Se trata de aspectos que no se resuelven con un profesor diciéndoles que “se pongan las pilas y hagan amigos” o que adviertan a sus compañeros “que dejen de molestarlos”. En términos concretos, estas falencias deben ser trabajadas de la mano de los padres, psicólogos, fonoaudiólogos y también por toda la comunidad escolar ya que muchas veces el colegio es el primer acercamiento que los niños tienen a las relaciones humanas y, como en toda área del desarrollo, se les debe apoyar en la superación sus discapacidades para poder encaminarlos hacia un crecimiento integral.

El trastorno de Asperger choca particularmente con el sistema educativo chileno debido al formato de pre requisitos que tiene, donde una serie de contenidos debe ser aprendida obligatoriamente para poder pasar al siguiente nivel en todos los temas y es más importante apegarse a una

lista de contenidos que ayudar a un estudiante a desarrollar sus talentos específicos y cultivarlos para que puedan alcanzar su máximo nivel. Una persona con Asperger por definición va a tener dificultades en áreas académicas que no va a poder superar pero va a sobresalir más que sus pares en otras y debido al enfoque nivelatorio de los colegios estos niños van a pasar sus 12 años de escolaridad enfocándose en tratar, y muchas veces fallar, en equilibrar su áreas débiles en lugar de perfeccionar sus talentos y explorar sus intereses.

Especialmente durante la infancia estos niños pueden percibirse como insolentes, pesados o desinteresados; pero de hecho generalmente son personas con personalidades opuestas a estos adjetivos, su mayor problema radica en una falta de comunicación y una dificultad por entender su entorno por la forma en la que ellos perciben el mundo. Si se logra trabajar bien sus carencias durante esta etapa son personas que representan mucho potencial para la sociedad y muchas posibilidades para desarrollarse académicamente en una variedad de temas y creo profundamente que si mejoramos su experiencia escolar los vamos a estar invitando a seguir con sus estudios y a poder desarrollarse plenamente, hasta donde su condición lo permita, en todas las aristas que comprenden a un actor social completo, independiente y autónomo.

● El Autismo en relación a la persona promedio

¹ American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5*, American Psychiatric publishing, EEUU, 2013, p.40.

² El Aspié-Quiz es una herramienta utilizada para graficar las cualidades de las personas en torno al TEA de alta funcionalidad

(<http://www.rdos.net/es/>
Fecha de consulta 11 de abril de 2017)

El autismo presenta un gran espectro de posibilidades en lo que respecta a capacidades y condiciones, abarcando desde trastornos leves hasta el autismo clásico. A pesar de que ninguna persona experimenta el autismo de la misma manera hay características básicas de cada condición que hacen que se puedan categorizar dentro de los Trastornos del Espectro Autista (de ahora en adelante TEA)¹ de alta, media o baja funcionalidad en relación a la capacidad que estas personas tienen para desenvolverse dentro de contextos sociales o comunicarse de manera independiente. Los diferentes niveles de esta condición

representan distintos desafíos en cuanto a tratamiento y por lo tanto su entorno educativo puede variar, en los casos de personas con TEA de alta funcionalidad es normal encontrarlos en colegios tradicionales donde solo a veces se les prestan los cuidados especiales que necesitan.

Todas las capacidades humanas pueden dibujarse dentro de un espectro que es capaz de sacar a la luz los rasgos de nuestra personalidad y nuestras habilidades físicas e intelectuales, cada persona tiene una "figura" que luego de un poco de análisis logrará decirnos si es alguien social, estructurado, perceptivo o curioso entre otras cosas. La primera figura nos enseña el espectro que representa a una persona sin problemas para convivir en sociedad y que tiene habilidades equilibradas para desenvolverse en comunidad (persona

neurotípica), el segundo muestra las características de una persona que padece TEA de alta funcionalidad. Como se puede apreciar las personas que presentan estas condiciones y las que no se encuentran en extremos opuestos de un mismo parámetro (mayor o menor inclinación o habilidad social) ya que a pesar de que sus capacidades sociales sean diferentes, el actuar en comunidad de la persona con TEA está relacionado con el de una persona neurotípica.

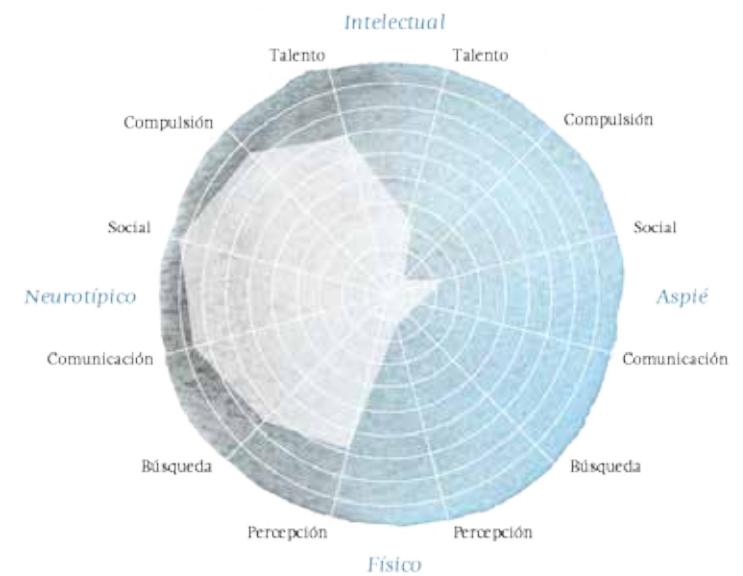


Figura n° 1 : El resultado del aspié-quiz² de una persona sin ningún trastorno del espectro autista

A lo largo de todo el espectro autista hubo una cierta dificultad para dar diagnósticos acertados dado que cada persona expresa el autismo de forma diferente, por consiguiente había una gran cantidad de condiciones que se diferenciaban en pequeños detalles por lo que eran fácilmente confundibles incluso para profesionales del área psiquiátrica, es por esto que en el año 2013 el DSM-V unió todos los diagnósticos relacionados al autismo bajo la categoría de

los **Trastornos del Espectro Autista**³. Dado que la mezcla de estos diagnósticos es relativamente reciente y a que ocurrió primeramente en los círculos norteamericanos de psicología y psiquiatría aun es común ver a personas y doctores que siguen utilizando las antiguas denominaciones de estos trastornos para definir estas condiciones en Chile es por esto que se puede ver el término “síndrome de Asperger” usado como forma coloquial de referirse a la condición del TEA de alta funcionalidad.

³Idem.

La capacidad de las personas de interactuar con sus pares de manera independiente es un espectro con un amplio rango de posibilidades que van desde los individuos con comportamientos promedio a las personas con características del tipo autista, donde se presentan dificultades o total incapacidad en la interacción con las personas neurotípicas a nivel comunicacional y social. Este espectro representa varias posibilidades de combinaciones de habilidades, síntomas y niveles de discapacidad que una persona puede sufrir, que van desde el autismo clásico donde no hay desarrollo del lenguaje ni capacidades sociales rescatables hasta el límite con el espectro neurotípico, donde hay una fina y difusa línea entre las personas altamente introvertidas y las que en efecto si tienen un grado leve de autismo.

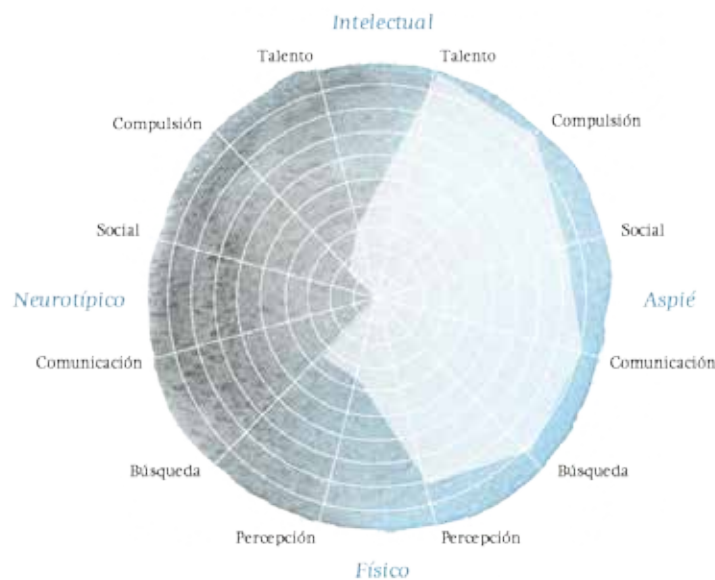


Figura n°2: Resultado del Aspié-Quiz de una persona diagnosticada con Trastornos del Espectro Autista.

● Trastornos del Espectro Autista de alta funcionalidad

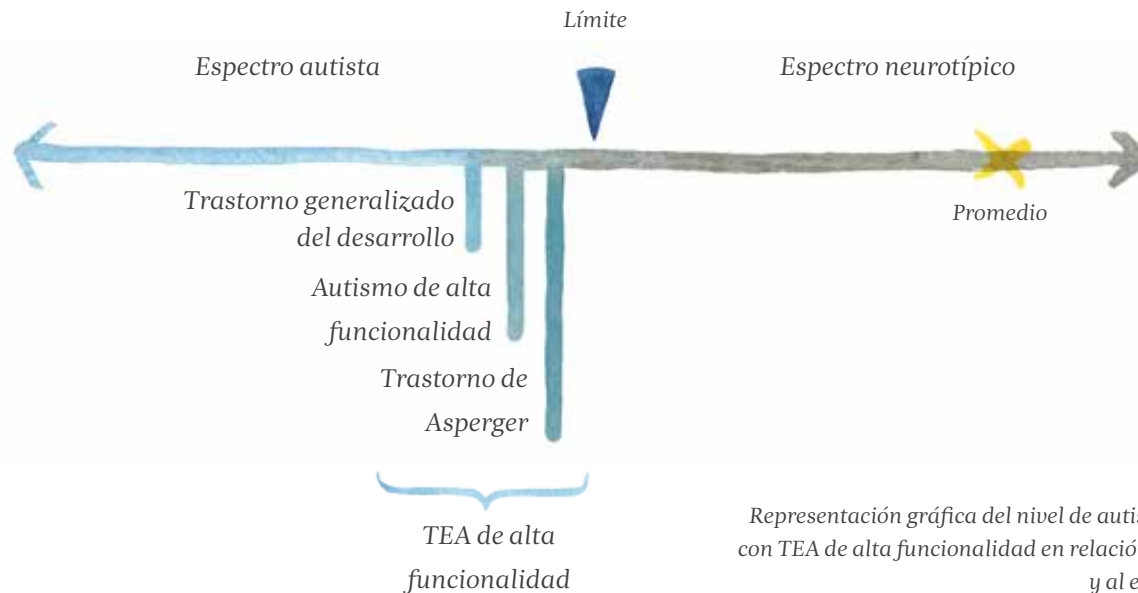


Figura n°3:
Representación gráfica del nivel de autismo de una persona con TEA de alta funcionalidad en relación al extremo autista y al extremo neurotípico.

La característica de mayor importancia en las personas con TEA es que las limitaciones en sus capacidades se enmarcan mayoritariamente en las áreas sociales y comunicativas en grados regulares o bajos y que en lo que respecta a sus capacidades intelectuales estas son promedio o incluso superiores en ciertos tópicos a la de las personas dentro del espectro neurotípico. Esto se traduce en que la persona que sufre TEA de alta funcionalidad no tendría problemas lingüísticos, de hecho la mayoría de las veces presentan

vocabularios extensos pero presentan problemas al momento de comunicarse o hacerse entender frente otros individuos fuera de su círculo.

Además de los problemas sociales que presentan las personas con TEA hay una serie de síntomas secundarios que son característicos del trastorno y que representan una parte importante, pero no determinante, del diagnóstico.

Las personas que sufren de esta condición generalmente, según la Autism Society⁴, presentan varios de los siguientes comportamientos:

- Dificultad para relacionarse con personas fuera de su círculo cercano
- Poco o nulo contacto visual
- Apego desmedido con objetos
- Conductas obsesivas con temas o personas
- Mala coordinación y motricidad fina y gruesa
- Apego extremo a rutinas y reglas
- Poca higiene
- Necesidad de aislamiento
- Ecolalia (repetición de palabras o fonemas)
- Risa y sonrisas en contextos inadecuados
- Rabieta y angustia sin motivo aparente
- No comprensión de las reglas sociales
- Falta de empatía
- Ansiedad social y/o depresión

Las personas que sufren TEA generalmente son percibidas como distantes o ambivalentes en términos de interacción social y a primera vista es complicado detectar que sufren un tipo de autismo por lo que muchas veces son catalogados como individuos extraños, insensibles o desinteresados, lo que lleva al resto de las personas a tratarlos de manera dura, cortante y a no prestarles la ayuda que pueden necesitar en

algún caso particular. Una de las singularidades que presenta esta condición en relación a los autismos más severos es que la persona está al tanto de su condición y sufre emocionalmente debido a ella; Las personas con este trastorno si tienen la necesidad de interacción social, generalmente en menor grado y bajo sus condiciones, las que suelen no son comprendidas por personas externas a su entorno cercano. Dado que las características principales y las secundarias del TEA atentan directamente contra las normativas sociales convencionales es muy complicado que tengan relaciones profundas y duraderas fuera de su entorno familiar. A modo de ejemplo es bastante común que una persona con este síndrome interprete todo de forma literal, no responda como se espera, o hable más de lo adecuado en situaciones sociales, etc. produciendo que sean tratados despectivamente y de manera incluso violenta por sus contrapartes, agravando sus sentimientos ansiedad y depresión.

En términos intelectuales el individuo con TEA no presenta ningún tipo de diferencia con la persona neurotípica y existen las mismas probabilidades de que tengan una inteligencia promedio, baja o superior, pero debido a sus rasgos obsesivos y solitarios son propensos a desarrollar una habilidad particular a fondo. Dado su pensamiento lógico y literal la persona con TEA se puede ver sobresaliendo en campos como ingeniería, programación, historia, ciencias entre otros que generalmente no necesitan de mucha interacción social para ser desarrollados de forma plena.⁵

⁴<http://www.autism-society.org/en-espanol/>.
Fecha de consulta: 06 de mayo de 2017

⁵Grandin, Temple; Panek, Richard, *The autistic brain: Helping Different Kinds of Minds Succeed*, EEUU, First Mariner Books, 2014, p.74

● Capacidad cognitiva de las personas con TEA

⁶https://www.asperger.es/publicaciones_detalle.php?id=36S%ED-ndrome%20de%20Asperger:%20Aspectos%20discapacitantes%20y%20Valoraci%F3n. Fecha de consulta: 10 de abril de 2017.

⁷Perez, Paula y Martínez, Lia, “Perfiles cognitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger”, *Revista CES Psicología*, n°7, p. 141.

⁸https://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/cgil/eto%20y%20neuro/Tirapu-Ustarroz_2007.pdf. Fecha de consulta: 13 de mayo de 2017

⁹Ídem.

La mayoría de las consecuencias negativas de presentar síndrome de Asperger o trastornos similares es dada una falla en la capacidad cognitiva de estas personas que dificulta varias aristas de la comprensión social, el aprendizaje y el funcionamiento indepen-

diente ya que hace más difícil la integración de la información, la generalización y la formación de relaciones causa-consecuencia, entre otras cosas, haciendo que fallen en “ver la imagen completa” en lugar de solo percibir detalles aislados⁶.

Parte importantísima del sistema cognitivo es la denominada *función ejecutiva*, la cual es encargada de los aspectos relativos a la planificación, regulación de la conducta, formulación de metas y verificación de la información en curso; Básicamente es la función neuronal que nos hace pensar en el futuro y estructurar nuestro comportamiento en base al cumplimiento de objetivos de manera dinámica, también es responsable de la capacidad que tenemos de adaptarnos a cambios inesperados en las situaciones permitiéndonos evolucionar y redefinir nuestro curso de acción para poder llegar al objetivo final que se tiene en mente. Una persona con TEA de alta funcionalidad tiene falencias claras en esta función lo que genera que se vuelvan personas inflexibles en la vida cotidiana y generen respuestas desconcertantes a cambios inesperados en el desarrollo de sus actividades. El

desarrollo de la función ejecutiva está localizado en el lóbulo frontal del cerebro y se ha estudiado que las personas con trastorno de Asperger tienen esta zona atrofiada de manera similar a una persona que sufrió daño cerebral en ese sector producto de un accidente⁷.

Otra característica significativa de la carencia cognitiva de una persona con TEA de alta funcionalidad es la falta de empatía generalizada que se puede explicar a través de la teoría de la mente⁸ que se puede definir rápidamente como la capacidad que tiene una persona para entender las causas y motivaciones del comportamiento ajeno además de la predicción de la conducta en base al entorno o a las situaciones que se están llevando a cabo en ese momento. Este enfoque puede medir distintos niveles de empatía, desde el reconocimiento facial de las emociones (nivel básico) hasta el desarrollo de dilemas morales complejos (nivel alto), también explica las *creencias de primer y segundo orden*, la obtención de información social a través de elementos no verbales del comportamiento (miradas, inflexión, postura, etc). Todos estos elementos explican en gran medida el comportamiento social de una persona y están fuertemente relacionados con la capacidad cognitiva que tenga, es de esa manera que se explica el comportamiento social alterado de una persona con TEA⁹.



Figura nº3: Flujo del comportamiento social, muestral el rol de la cognición en el comportamiento.

Existen varias terapias para para enfrentar este tipo de trastornos que deben ser aplicados dependiendo de la edad y el nivel de autismo del paciente, en un principio (6 años aprox.) las terapias pueden resultar más generalizadas y afrontar los lugares comunes de los TEA, problemas de sociabilización y conducta, comprensión del espacio-tiempo, planificación, motricidad e independencia que son los problemas que definen esta condición. Luego y dependiendo del avance personalizado de cada paciente se agregan terapias específicas para ayudar a solucionar los puntos que representen una mayor dificultad en cada persona¹⁰.

Es necesario mencionar que una persona con TEA puede aprender varias de las normas de conducta y funcionamiento independiente que se ven afectadas por sus deficiencias cognitivas aunque muchas veces no van a entender el trasfondo de la situación, sino que lo harán a través de señales aisladas *“entendí que estaba enojado porque estaba gritando”*¹¹. Las etapas iniciales de la terapia son las más complejas en

los entornos escolares ya que el niño aún no ha aprendido a manejar su frustración, conceptos abstractos claves como el tiempo o la ayuda ni técnicas de empatización, lo que complejizan en gran medida su experiencia escolar mientras se adaptan a un nuevo entorno y a su diagnóstico.

Creencias de primer orden – Test de Anna y Sally: Anna deja una canica en su canasta y Sally la cambia a su canasta cuando no Anna no está mirando. ¿Dónde va a buscar Anna su canica?

*Creencias de segundo orden – Test del heladero: María y Juan están en la plaza cuando llega el heladero, María va a su casa a buscar dinero para comprar uno, entre tanto el heladero le dice a Juan que se va a ir a vender a la Iglesia, en el camino el heladero se encuentra a María y le dice dónde va sin que Juan sepa. Juan va a la casa de María y le dicen que ella salió a comprar un helado. ¿Dónde cree Juan que María fue a comprar helado?*¹²

¹⁰Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III, “Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista”, Revista de Neurología, n° 43, Madrid, p. 425.

¹¹Haddon, Mark, *El curioso incidente del perro a media noche*, España, Publicaciones y ediciones Salamandra S.A., 2015, p.35

¹²Gil, David; Fernández-Modamio, Mar; Bengochea, Rosario y Arrieta, Marta, “Adaptación al español de la prueba de teoría de la mente Hinting Task”, Revista de Psiquiatría y Salud Mental, 2012 (5), Barcelona, p. 81

● *Habilidades y necesidades afectivas y sociales*

¹³ Cobo, María; Morán Eva, *El síndrome de Asperger: Intervenciones psicoeducativas, España, Edición Cometa, p.30.*

La persona TEA presenta dificultades en la comprensión e interacción social ya que varias de las características de la condición contradicen las normativas sociales tradicionales. En especial durante la infancia y la etapa escolar las diferencias entre éste y el sujeto neurotípico quedan claras ya que son situaciones donde la interacción social es forzada y constante. Las conductas sociales no son intuitivas en estas personas y muchas veces se sienten como espectadores de las relaciones interpersonales de otros, a pesar de que la mayoría de las veces esta persona sienta la necesidad de estar en un espacio recluso y seguro él o ella si tienen necesidades afectivas que no siempre logran expresar de manera adecuada.

Estas necesidades están orientadas principalmente a la sensación de seguridad ya que las personas con Asperger tienen tendencia a percibir peligro donde no lo hay, en especial en situaciones que la persona neurotípica podría encontrar normal o emocionante: un cambio de colegio, una fiesta, el transporte público o experiencias nuevas en general; es por esto que estos individuos son extremadamente propensos a la rutina en varios sentidos: comen la misma comida, usan el mismo tipo de ropa, siempre frecuentan los mismos lugares, usan los mismos caminos y tienden a descompensarse cuando las cosas se ven forzadas a cambiar ya que la sensación de peligro inminente no es controlable. Son

estos mismos factores los que los hacen reacios a interactuar con nuevas personas ya que la mayoría tiene experiencias negativas en la infancia temprana en términos de interacción social. Es dado este tipo de experiencias que el niño con TEA de alta funcionalidad se relacione casi exclusivamente con su familia o personas que estén al tanto de su diagnóstico y sepan cómo tratarlos y qué esperar de ellos¹³.

Cabe destacar que los individuos con TEA de alta funcionalidad son capaces de aprender las dinámicas sociales siempre que haya ensayo, explicaciones pertinentes y un ambiente amigable y paciente, pero nunca se encontrarán al nivel social de una persona neurotípica, ya que hay aspectos sociales que no van a poder terminar de entender, por ejemplo responderán bien a signos básicos de las emociones ajenas como la felicidad, el enojo o la tristeza que son reconocibles, incluso pueden llegar a sentir gratificación luego de tener interacciones sociales exitosas, pero hay un punto donde ya no son capaces de identificar emociones más complejas como el tedio, la nostalgia o el disgusto o la causa de estas emociones y muchas veces deben usar otros indicadores del comportamiento para descifrar a la otra persona.



Joaquín y Gabriel, niños con TEA jugando entre terapias.

Fotografía propia, Fundación amanecer, 8 de Junio de 2017

Al respecto, en el libro *El curioso incidente del perro a medianoche*, de Mark Haddon, relata cómo entiende las emociones un personaje con TEA:

“Siobhan [psicólogo] también dice que si cierras la boca y expeles aire con fuerza por la nariz puede significar que estás relajado, o que estas aburrido, o que estas enfadado, y todo depende de cuánto aire te salga por la nariz, y con qué rapidez (...) y cientos de otras cosas que son demasiado complicadas para entenderlas en unos pocos segundos”¹⁴

Objetivamente las personas con TEA necesitan menos interacción social para sentirse plenos, sin embargo esta carencia si está presente y generalmente es una fuente de ansiedad y frustración, ellos se sienten ajenos y temerosos a la interacción social ya que efectivamente son dinámicas que están fuera de su comprensión, tienen dificultades para detectar e interpretar el humor, el sarcasmo o la ironía provenientes de otras personas generando malentendidos y confusiones que muchas veces la persona neurotípica no sabe afrontar de una manera que no los afecte negativamente.

¹⁴Haddon, Mark, *op cit.*, p.26.

● Habilidades intelectuales

¹⁵ Por ejemplo, en el curriculum de matemáticas de primero medio está establecido que primero hay que pasar la unidad de álgebra y luego la de geometría, a pesar de que no es necesario saber la primera para resolver la segunda

(http://www.curriculumlineameduc.cl/605/articles-30013_recurso_33.pdf. Fecha de consulta: 20 de junio de 2017)

¹⁶ Grandin, Temple; Panek, Richard, *op cit.*, p.138

Al momento de hablar de autismo la gente tiende a pensar en individuos totalmente incapacitados y dependientes, los que difícilmente podrán aprender alguna tarea u oficio para poder llegar a un modo de vida autónomo en un futuro cercano. Debido a nuestro sistema educativo, el que se basa en aprender una gran cantidad de temáticas diferentes bajo un sistema de requisitos que no siempre están conectados de una manera lineal¹⁵ es que una persona con TEA puede ser condenada a tener un rendimiento bajo y a estancarse en ciertos niveles sin poder avanzar.

Un estudiante con TEA piensa de manera diferente a una persona neurotípica y cada estructura mental que albergan representa talentos y deficiencias en ámbitos que son evaluados en los colegios, lo que lleva a los educadores a enfocarse en las áreas que les representan mayor dificultad y en las que no importa el esfuerzo que se realice no van a poder rendir de la manera que se espera. Hemos de tener en cuenta que el cerebro de la persona con TEA efectivamente está configurado de una manera diferente impidiendo que pueda funcionar y desarrollar académicamente como el de una persona neurotípica en todos los aspectos que contempla la educación de los colegios.

Según Temple Grandin¹⁶ (zoóloga, etóloga, diseñadora, profesora y persona diagnosticada TEA) hay tres tipos de mentes que pueden presentar las personas con Autismo de alta funcionalidad:



Pensador visual: En la etapa de la infancia estos niños generalmente tienen tendencias a los juegos de construcción, el dibujo o a cualquier actividad que pueda desembocar en un producto tangible. El formato en el que piensa son las imágenes por lo que pueden demorar más tiempo en procesar y generar respuestas verbales. El pensador visual tiene una gran dificultad para desarrollar el área del álgebra debido a su naturaleza puramente abstracta, pero en cambio la geometría o la trigonometría les puede parecer sumamente atractiva.



Pensador en patrones: Las personas que están dentro de esta categoría tienen grandes habilidades asociativas y tienen la tendencia a encontrar relaciones entre números y notas musicales y pueden desarrollar habilidades referentes a estos

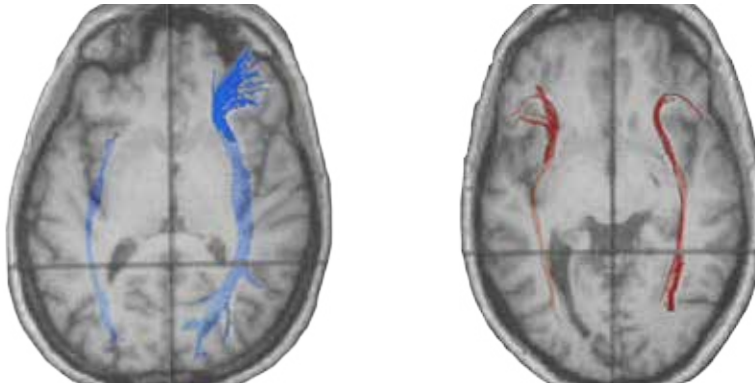


Figura 4: Tomografía craneal de Temple Grandin (izquierda) comparada con la de un sujeto de control (derecha), en la que se puede ver que ella posee una mayor corteza visual, lo que en definitiva la lleva a procesar la información por este medio, en lugar de hacerlo por medio del lenguaje como las personas neurotípicas.

elementos con mucha mayor facilidad. Por otro lado estos individuos presentan problemas para leer e incluso dislexia, lo que los lleva a necesitar ayuda extra para poder llegar a los requisitos mínimos en materias como lenguaje e inglés.

abc

Pensador verbal: Estas personas son excelentes lectores y se sienten extremadamente atraídos por las listas y los números. Tienen facilidad para memorizar datos aislados y algunos tienen facilidad para aprender diferentes idiomas y presentan dificultades en el área visual de la inteligencia, estas personas tienen problemas traduciendo la información que se entrega por este medio.

Las personas con TEA también son extremadamente observadoras y atentas a los detalles, sumando eso a su gran interés por temas particulares nos da como resultado una

persona con increíbles aptitudes para desarrollar un tema en específico. Si a una persona con TEA se le permite prescindir del estudio de contenidos que estén más allá de sus capacidades se encontrará libre para poder perfeccionar su área afín.

La mente TEA no es opuesta a la de la persona neurotípica, sino que es complementaria a ella. Estas personas pueden ver patrones y detalles que nosotros generalmente pasamos por alto, mientras las personas neurotípicas podemos establecer vínculos entre temas diferentes e interrelacionar contenidos de distintas áreas, entretanto las personas con TEA generalmente no estudiarán más allá del tema específico que han decidido desarrollar. Esto nos puede llevar a pensar en las grandes posibilidades en el campo del desarrollo,



¹⁷https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds. Fecha: 06 de mayo de 2017

la creación y la investigación que tienen las personas que sufren este trastorno ya que si se les dan las herramientas suficientes para explorar sus capacidades pueden llegar a resultados increíbles a través de métodos que se escapan a nuestra mirada y es por lo que se ha llegado a decir que las personas con TEA son los inventores del futuro, que lugares como Silicon Valley incluso hoy están llenos de personas con algún grado de autismo que solamente se niegan a ser diagnosticados para evitar las etiquetas y sus repercusiones sociales¹⁷. Para poder llegar a ese nivel primero que nada hay que ofrecerles un ambiente educativo propicio ya que una persona con trastorno de Asperger estudia meramente por motivación e interés y es tarea de los profesores y establecimientos educacionales mostrarles lo estimulante que puede ser un tema para ellos y controlar al resto del ambiente estudiantil para que se desenvuelva sin complejos.

Charla TED de Temple Grandin.

Febrero 2010.

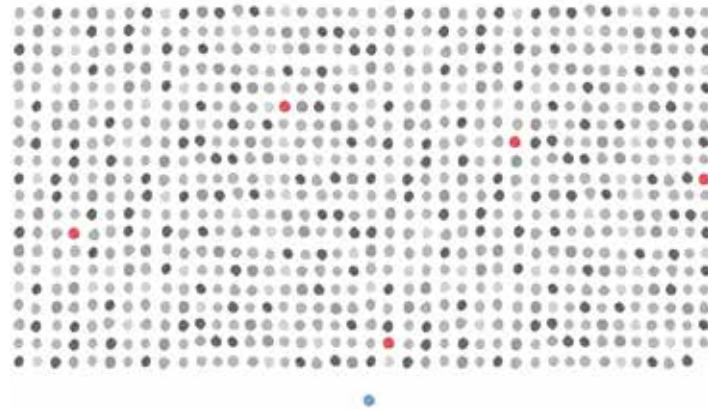
● Incidencia global y en Chile

La denominación de los TEA ha cambiado constantemente desde que fueron descubiertos por Hans Asperger en 1943 hasta que fue incluido en el manual DSM-IV¹⁸ en el año 1994 bajo el nombre de Trastorno de Asperger, luego de 19 años de considerarse un trastorno oficial se mezcló con varios otros, de características similares, para llegar a un solo gran diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista (DSM-V, año 2013) lo que ha dificultado el estudio epidemiológico de la condición en la práctica. Hay diferentes estudios en la materia pero la mayoría muestra resultados discrepantes incluso dentro de ellos mismos, además es común que los TEA, especialmente los antiguos Asperger, solo se sospechen y nunca sean diagnosticados oficialmente.

Dado que al hablar de Trastorno del Espectro Autista se tiene en cuenta a la totalidad de la gama del autismo se terminan categorizando de la misma manera a personas que lo sufren de manera leve y grave. Se usarán estudios relativos al síndrome de Asperger para mostrar la epidemiología de los TEA que se están tratando en este proyecto.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud 1 de cada 160 niños nacidos presenta algún tipo de autismo¹⁹, este es un resultado promediado ya que los diferentes estudios del tema muestran grandes discrepancias entre uno y otro.

Estas divergencias también están presentes en los estudios específicos sobre el Asperger²⁰, mostrando resultados que varían desde un 1,5:1 hasta 16:1 en la relación entre autismo general y Asperger la que finalmente se promedió en una relación de 5:1, también y por motivos que se desconocen se llegó a la conclusión de que la razón entre hombres y mujeres que sufren este trastorno es de 4:1. En resumidas cuentas se puede establecer aproximadamente que:



1 de cada 160 personas nacidas tiene algún Trastorno del Espectro Autista (leve, moderado o grave), Por cada 5 personas con autismo (general) hay una persona con Asperger, es decir 1 de cada 800 personas nacidas.

¹⁸ Pichot, Pierre; López, Juan; Aliñi, Ibor; Valdés, Manuel, *DSM-IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, España, Masson S.A., 1994, p.79

¹⁹ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs201703/>. Fecha de consulta: 26 de junio de 2017.

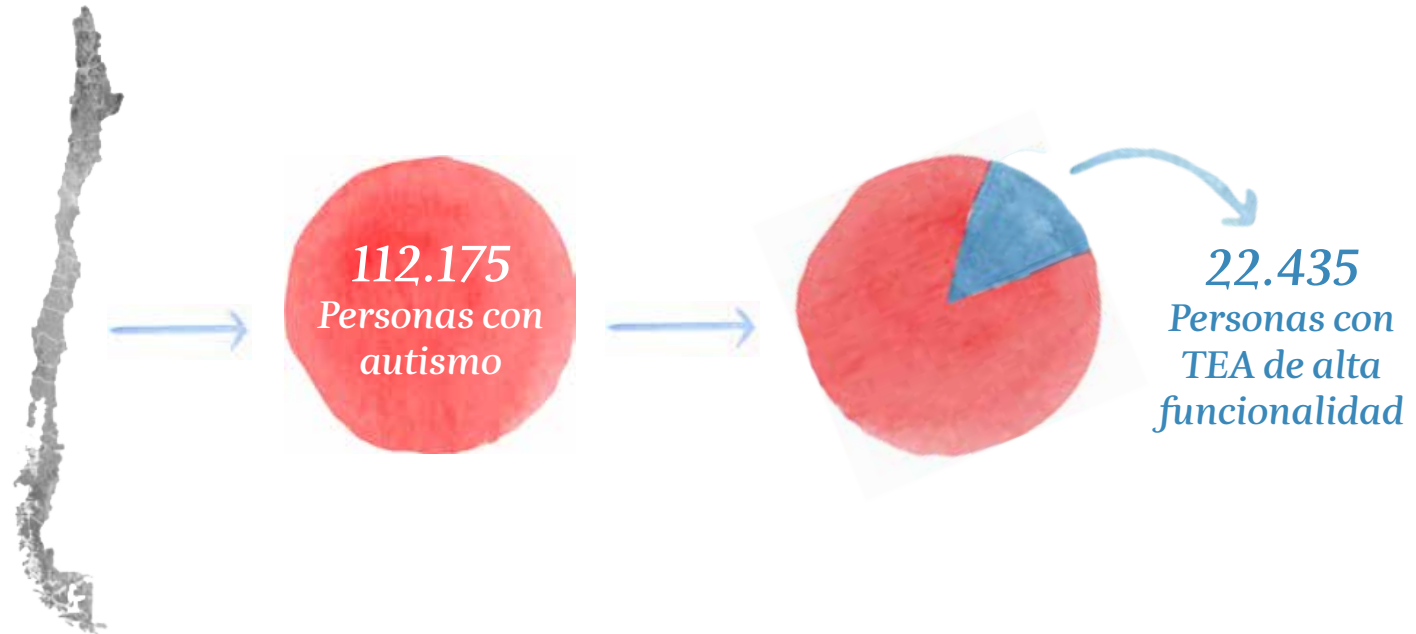
²⁰ Fombonne, Eric; Tidmarsh, Lee, "Epidemiologic data on Asperger disorder", *Child and adolescent psychiatric clinics*, 12(2003), Quebec, McGill University, p.5.

²¹ http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario_de_publicaciones/pdf/compendio_2016.pdf.
Fecha de consulta: 27 de mayo de 2017.

No hay estudios que hablen de la realidad del TEA en Chile por lo que los datos siguientes son obtenidos en base al promedio mundial de incidencia del trastorno (1 de cada 800 personas) y datos demográficos obtenidos desde el INE²¹.

Según el INE hay 17.948.141 habitantes en Chile al año 2015, dando como resultado una población de 112.175 personas con autismo general en el país aproximadamente (según la proporción mencionada anteriormente), de los cuales 22.435 tendrían trastorno de Asperger o similares.

Al año 2015 hay aproximadamente 3.600.000 niños con edades entre 5 y 19 años, de los cuales 2.984.616 están matriculados en educación básica regular y 182.174 están inscritos en programas de educación especial. Según los datos expuestos y el estudio de Eric Fombonne, citado anteriormente, podemos afirmar que hay 4.500 niños y jóvenes con asperger en edad escolar en Chile, de los cuales 3.731 estarían matriculados en establecimientos educativos tradicionales.



● *Normativas vigentes*

La aceptación y entendimiento de los trastornos mentales es tendencia y se ha vuelto una realidad en los últimos años, cada vez se tiene más conciencia de que una persona con alguna patología mental no es solamente una carga para sus familias o el estado, sino que puede llegar a ser un aporte y un miembro activo de la comunidad, pero siempre teniendo en cuenta sus límites y capacidades.

Dado esto es que Chile ha incursionado en el viaje para convertirse en un país más inclusivo y aceptador de las personas con discapacidades y lo ha hecho desde un punto de vista legislativo, adscribiéndose a convenciones de derechos y desarrollando leyes propias para hacer de la inclusión una realidad que esté construida a la medida del país y esté acorde con la realidad de la discapacidad chilena.

En el caso de las enfermedades mentales o trastornos como los TEA la tarea resulta más compleja ya que se tienen muchos prejuicios sobre las dificultades reales que estas condiciones representan, se tiende a menospreciar todos los síntomas de los trastornos mentales etiquetándolos como fallas en la personalidad que pueden ser cambiadas fácilmente y no como dificultades profundamente arraigadas en las personas²². Es por esto que parte de la inclusión o integración de las personas con trastornos como el autismo

es la des estigmatización de la condición y por consiguiente la educación cívica de la población en torno a estos casos, según mi opinión tal cual como se le enseña a un niño a darle el asiento a un adulto mayor o a una mujer embarazada, se le debe enseñar que hay personas que se van a comportar de manera diferente y que no deben ser excluidos.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2007)²³

El año 2006 la ONU publica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la cual Chile firma un año más tarde, este es un documento que declara una serie de condiciones y requisitos donde cada país se debe hacer responsable de realizar los cambios legales necesarios para lograr la correcta integración de todas las personas con discapacidad, tanto física como mental y así asegurar su educación, vida digna y participación en la comunidad.

²² <https://themighty.com/2016/09/high-functioning-mental-illness-not-taking-as-seriously/>. Fecha de consulta: 06 de junio de 2017.

²³ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>. Fecha de consulta: 22 de mayo de 2017

En lo que respecta a personas en edad escolar, este decreto garantiza que los niños y niñas con discapacidad deben ser iguales a sus pares en oportunidades, derechos e independencia (teniendo en cuenta los niveles de su discapacidad) y que el Estado y las comunidades escolares que acojan a estos niños hagan un trabajo activo y permanente para:

- Asegurar la integración en todos los niveles del desarrollo escolar y asegurar el cumplimiento pleno de todos los derechos y libertades fundamentales de los niños.
- Eliminar todos los estereotipos que puedan formar parte de la discriminación en todas sus formas (edad, sexo, raza, discapacidad física, intelectual, etc).
- Tomar conciencia de los aportes y capacidades que puede tener una persona con discapacidad.
- Fomentar desde una edad temprana en los niños la actitud del respeto hacia las diferentes características de todas las personas.
- Adoptar medidas para asegurar la independencia en todas sus formas llegando a una edad adulta.

Este decreto afirma que la búsqueda por la igualdad debería inculcarse desde las edades más tempranas posibles en los niños para así asegurar una adultez donde el tópico de la integración haya dejado de ser un tema el cual trabajar, y en su lugar se convierta en algo inherente de la sociedad en que habitamos.

Un punto que llama la atención sobre este documento es que a pesar de que habla de discapacidad a nivel general, en sus 35 páginas de extensión sólo menciona 3 veces la existencia de las capacidades mentales diferentes y está claramente más inclinado hacia la resolución de problemas que contemplan discapacidades físicas. Este es un punto que a mi parecer deja en claro las dificultades que se viven en la batalla diaria por generar una inclusión completa en las personas con trastornos socio-emocionales de alta funcionalidad ya que, ni siquiera en las instancias en las que, se supone, más deberían velar por sus derechos e intereses siguen siendo dejados parcialmente de lado, en función de prestar mayor atención a otro tipo de discapacidades.



El Sello Chile Inklusivo es un reconocimiento que entrega el Estado de Chile a través del Servicio Nacional de la Discapacidad a las instituciones públicas y privadas que, sin importar su tamaño, realicen medidas de acción positiva hacia la inclusión social.

Ley de inclusión de personas con discapacidad²⁴

Como consecuencia de la firma del decreto anterior el Gobierno de Chile desarrolló e implementó la Ley n°20.422 de Inclusión Social para Personas con Discapacidad, que tiene como objetivos legitimar las propuestas firmadas en la declaración firmada el año 2007 y adaptarlas a la realidad chilena. Esta ley al igual que el documento que la inspira promueve la igualdad de oportunidades y la independencia de las personas con discapacidad, una vez más poniendo un foco mucho mayor en las discapacidades del área física.

Dentro de los puntos que esta ley propone que resultan atingentes a la problemática que se están tratando se encuentran:

- En todos los establecimientos educacionales no universitarios se crearán planes que contemplen la situación de alumnos con necesidades especiales y se harán partícipes de la problemática a todos los profesores.
- Los alumnos de estas instituciones que por orden médica no puedan asistir regularmente a la institución deberán recibir el material educativo para poder desarrollarlo en sus hogares o en algún otro tipo de institución.



²⁴ <http://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/inclusion-social-de-personas-con-discapacidad>.
Fecha de consulta: 22 de mayo de 2017

Reforma educacional y Ley de inclusión escolar²⁵

²⁵ <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1078172>. Fecha de consulta: 26 de mayo de 2017.

²⁶ http://www.comunidad-escolar.cl/documentacion/LeyInclusionEscolar/presentacion_sostenedores.pdf. Fecha de consulta: 26 de mayo de 2017.

La reforma educacional es un proceso de transformación del Sistema Nacional de Educación Pública donde se cambia por completo el foco de la educación primaria, ya no sólo buscando resultados académicos sino que centrándose en la formación de cada persona como sujeto íntegro y multidimensional.

Dentro de los cambios que plantea esta reestructuración se encuentra la Ley n° 20.845 o la confusamente llamada “Ley de inclusión” que tiene principalmente fines administrativos y económicos más que propuestas para una educación más inclusiva en la práctica. Lo que si resulta atingente en este contexto es que esta ley prohíbe la selección de los alumnos que ingresan al colegio y la expulsión arbitraria, lo que quiere decir que de ahora en adelante ninguna institución educativa del estado podrá negarle la matrícula a algún alumno que la haya solicitado y esté dentro de los cupos establecidos, sin importar raza, estrato social, capacidad intelectual, etc. Además las instituciones ya no están autorizadas para cancelar la matrícula de sus alumnos de manera aleatoria, es decir los colegios ya no pueden expulsar a sus alumnos por bajo rendimiento, mal comportamiento (siempre y cuando este no supere los límites legales), prejuicios morales que pueda tener la institución entre otros factores. En lugar de esto ahora los colegios están obligados a entregar ayuda personalizada a cada niño que la necesite, ya sea apoyo pedagógico, de integración social o referente a las necesidades

especiales que pueda tener cada alumno. Cabe destacar que cada colegio seguirá siendo el que determina el proyecto educativo de su institución, promoviendo la diversidad y la personalidad propia de cada comunidad escolar, por lo tanto seguirán existiendo colegios más orientados a los resultados académicos, a la formación valórica o a la ayuda social dependiendo de las decisiones tomadas por su administración²⁶, por lo que es trabajo de los padres informarse adecuadamente de cuál es el perfil de las instituciones antes de matricular a sus hijos para asegurar que se integren de forma correcta a la comunidad escolar elegida.



Archivo: <http://www.codeduc.cl>

Programa de Integración Escolar ²⁷

Otra consecuencia del fenómeno de la reforma educacional que estamos atravesando es la formulación de una estrategia inclusiva del sistema educativo que busca la integración de alumnos con Necesidades Educativas Especiales (de ahora en adelante NEE) a través de la implementación de un Programa de Integración Escolar (PIE), cuyo objetivo principal es entregar apoyo a estudiantes que presenten NEE dentro del mismo establecimiento educacional y proveer un seguimiento personalizado al desarrollo de cada uno de estos alumnos para asegurar su correcta evolución hacia ser un alumno completamente integrado al sistema escolar, teniendo en cuenta sus dificultades, habilidades especiales y características particulares.

El PIE establece que los alumnos que pueden ser beneficiarios de la ayuda que ofrece pueden tener dos tipos de NEE, transitorias (dificultades que se dan durante un periodo determinado de la escolaridad)²⁸ y permanentes, las que contemplan discapacidades sensoriales, físicas, déficits intelectuales o del desarrollo como el autismo entre otros. El manual de implementación del PIE es uno de los pocos (si es que no es único) documentos legales que sitúan a las discapacidades cognitivas como el autismo o el TEA bajo la misma escala de importancia que las discapacidades físicas más conocidas, dando una amplia definición de la definición de autismo y como enfrentarlo en los PIE²⁹.

La subvención que entrega el Estado para los alumnos que integran el PIE es 3 veces más alta que el de un alumno regular, por lo que este pide una serie de certificados que avalen el correcto diagnóstico de cada niño. En caso de alumnos con TEA estos deben ser diagnosticados por un neurólogo o psiquiatra y deben tener un seguimiento estricto por parte de psicólogos, fonoaudiólogos y educadores diferenciales³⁰. La implementación de un PIE decreta que los recursos adicionales que lleguen a la institución deben ser invertidos en la contratación y capacitación de recursos humanos, la implementación de espacios y la adquisición de material didáctico y educativo.



Archivo: <http://www.soychile.cl>

²⁷ http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/oc/201310251011500.Final_ApoyogestionPIE.pdf. Fecha de consulta: 27 de mayo de 2017.

²⁸ NEE transitorias: Déficit atencional, dificultades específicas del aprendizaje, trastornos específicos del lenguaje (<http://portales.mineduc.cl/usuarios/du.especial/oc/201305151334230.guia4.pdf>). Fecha de consulta: 27 de mayo de 2017)

²⁹ http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/oc/201310251011500.Final_ApoyogestionPIE.pdf. op cit.

³⁰ <http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/oc/201502131253220.Decreto170.pdf>. Fecha de consulta: 27 de mayo de 2017.

“Entonces si tienes un curso con 7 niños con NEE por ley sólo hace falta un educador diferencial para la sala y con el resto de la plata puedes comprar computadores para todo el colegio”³¹

³¹ Entrevista realizada por la autora a Karla Bueno, Directora del colegio Hermanos Carrera, Rancagua, 01 de junio de 2017.

Lamentablemente el decreto que regulariza la implementación del PIE tiene una serie de vacíos legales que pueden ser utilizados por los sostenedores de los colegios con fines de mejorar la infraestructura general o la adquisición de material que no sería usado exclusivamente por este programa, dejando a los alumnos con NEE atendidos de manera insuficiente para la realidad de sus carencias, a pesar de que la Ley de Inclusión elimina el lucro en la educación la utilización de fondos no adecuada sigue siendo una realidad.

Según la normativa del PIE en cada curso puede haber hasta 7 alumnos con NEE y sólo se requiere apoyo de profesionales especializados dentro de la sala de clases durante 8 horas pedagógicas a la semana, lo que significa que en la práctica el manejo de los alumnos con TEA y otras discapacidades queda en manos de los profesores tradicionales que generalmente no están preparados para el correcto manejo de niños con problemas conductuales dentro de la sala de clases.



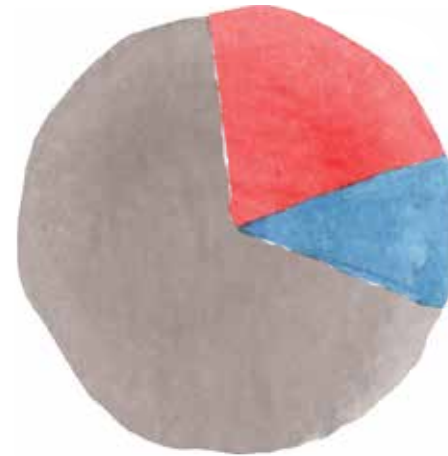
● Realidad escolar

Debido a estas condiciones la realidad de los niños con TEA en el colegio está lejos de ser óptima, la edad de ingreso al sistema educacional es a los 5 años (kínder) y la edad promedio de diagnóstico es al rededor de los 7 años³². Debido a la manera en que está redactada la ley un niño que fue diagnosticado luego de entrar al colegio no puede ser expulsado debido a su condición y puede seguir siendo parte de la comunidad escolar independientemente de si esta tiene o no un programa de integración, o de la calidad de este.

Según datos estadísticos de MINEDUC^{33 34}, al año 2016 solo un 11,8% de los colegios cuenta con un PIE preparado para recibir alumnos con TEA, lo que no significa que los alumnos con esta condición vayan a ser integrados de manera correcta (Tener un PIE no los absuelve de problemas como el bullying o asegura programas educativos universales).

Dada la formulación del PIE un educador diferencial solo está presente en la sala durante 8 de las 38 o 42 horas semanales que contempla una jornada escolar completa, lo que significa que los profesores tradicionales son los que quedan a cargo de estos alumnos la mayor parte del tiempo y son responsables de su integración al curso, interacción diaria con otros estudiantes, programa educativo, etc. esto resulta claramente problemático debido a que un 83% de los profesores no tiene las herramientas necesarias para hacer efectiva la inclusión

o integración escolar dentro de la sala de clases³⁵. Desde el punto de vista histórico la educación diferencial o inclusiva siempre se ha visto como una situación que funciona aparte de la escolaridad tradicional lo que lleva a que los profesores de educación básica y media no estén debidamente preparados para enfrentar este desafío. Recién en el año 2003 se realizan encuentros entre administrativos de varias universi-



15.991 Colegios en Chile

5.283 Colegios con PIE

1.887 Colegios con PIE para niños con TEA

³² https://www.asperger.es/articulos_detalle.php?id=116S%ED-ndrome%20de%20Asperger,%20Autismo%20de%20Alto%20Funcionamiento%20y%20Des%F3rdenes%20del%20Espectro%20Autista. Fecha de consulta: 18 de junio de 2017.

³³ <http://centroestudios.mineduc.cl/index.php?t=96&i=2&c-c=2519&tm=2>. Fecha de consulta: 18 de junio de 2017.

³⁴ http://portales.mineduc.cl/index2.php?id_por-tal=20&id_seccion=2543&id_contenido=23559. Fecha de consulta: 18 de junio de 2017.



Clases en el 2º básico de colegio Gil de Castro,

Imagen: Extracto de registro audiovisual, Quinta Normal. 15 de junio de 2017.

³⁵ http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052011000200015.
Fecha de consulta: 24 de junio de 2017.

³⁶ http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304151210180.doc_Antecedentes_Ed_Especial.pdf. Fecha de consulta 24 de junio de 2017

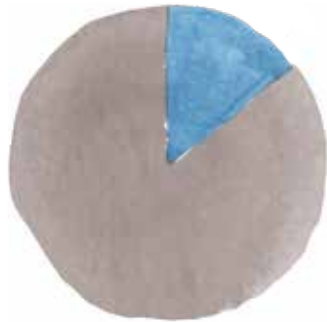
³⁷ Datos obtenidos a partir de la revisión de las mallas de pedagogía básica en las universidades chilenas.

dades para iniciar un proceso de revisión de la malla de la carrera de pedagogía y explorar la posibilidad de incorporar ramos sobre inclusión en la carrera³⁶, esta conversación logró que la mitad de las universidades que actualmente imparten la carrera incluyeran un ramo sobre inclusión educativa³⁷, estos ramos toman el término inclusión de una manera sumamente amplia, teniendo en cuenta desde el sexo y la nacionalidad de los alumnos hasta sus discapacidades en todo sentido de la palabra, lo que nos hace dudar que tanta preparación pueden aportar estos cursos en la práctica además de ciertas nociones básicas de cómo integrar al alumno "diferente".

Hablando específicamente sobre los trastornos del espectro autista estos quedan bastante olvidados al momento de discutir sobre inclusión, ya que se tiende a hablar más de dificultades físicas e intelectuales cuando emerge el tema, incluso en contextos legales los trastornos cognitivos

y sociales se mencionan muy escasamente. Según una encuesta realizada a profesores de educación básica y media un 85% no se siente preparado para manejar a un alumno con TEA en la sala de clases y solo un 10% sabe exactamente qué hacer en caso de que un alumno se descompense en el colegio, finalmente el 95% de los profesores encuestados cree que el PIE por sí mismo no es suficiente para lograr de manera óptima la integración.

Esta carencia no impide que muchas instituciones educativas y padres sigan intentando brindarle conocimientos a estos niños sin importar el esfuerzo, pero debido a la falta de ayuda y preparación de los profesores no es extraño que haya padres que contraten educadores diferenciales privados para acompañar a sus hijos en el colegio, o que incluso ellos mismos deban asistir a clases para poder asegurar una jornada escolar sin mayores contratiempos.



85 %

de los profesores encuestados
dice no sentirse preparado para
manejar a un alumno con TEA



1 de cada 10 profesores sabe exactamente qué
hacer en caso de que un alumno con TEA se
descompense en el colegio

“Pienso que en este aspecto somos todos muy ignorantes, partimos de la base que podemos ayudar siendo comprensivos pero a la larga el sistema te gana y se tiende a descuidar a quien más lo necesita. Es una pena.”³⁸



Nicolás y su mamá en clases,
Fotografía: propia, Quinta Normal. 15 de junio de 2017.

³⁸ Comentario hecho en una encuesta anónima realizada a profesores de educación básica y media.

● Observaciones de campo



*Interior centro San Vicente Pallotti,
Fotografía: propia, Quinta Normal, 31 de mayo de 2017.*

Para el desarrollo de esta investigación se trabajó en conjunto con el del Centro de Tratamiento Integral Terapéutico y Psicosocial para niños y adolescentes San Vicente Pallotti de la Fundación Amanecer y la escuela Pedro Gil de Castro de Quinta Normal, donde se me permitió observar y documentar clases y terapias además de interactuar con los

niños, padres y profesionales que forman parte de las instituciones. En el transcurso de mi experiencia fui presentada como una tía más dentro de las sesiones de terapia y tuve la oportunidad de apreciarlas desde dentro. Se hizo un seguimiento de 3 talleres psicosociales de niños entre 6 y 9 años que padecen TEA con diferentes sub-características.

El centro Palloti es una fundación sin fines de lucro que busca ayudar a las familias de niños y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista o Trastornos Generalizados de Desarrollo que presenten vulnerabilidad psicosocial, en el centro se realizan diagnósticos y terapias psicosociales, educativas o cognitivas sin costo una o dos veces a la semana.

Durante el seguimiento de los talleres para niños de 8 y 9 años se pudo observar una variación de la terapia Floortime, que usa la proximidad física y los intereses del niño para crear momentos de interacción y aprendizaje, de esta manera se mantiene el interés y concentración del menor que de otra forma estaría inmerso en sus propios intereses, los talleres generalmente están armados por grupos que resultan conflictivos para propiciar un ambiente donde ocurran desajustes, discusiones e incluso peleas y que estas puedan ser utilizadas como vías de aprendizaje, los temas más importantes a tratar generalmente son la focalización, respeto, responsabilidad, causa consecuencia, habla, seguimiento de instrucciones y resolución de problemas o interacciones sociales.

Las sesiones transcurren en una sala con una mesa baja donde las tías y los niños se sientan al mismo nivel y hay una rutina que trabaja normas sociales varias veces olvidadas por estos niños, se incita a saludar, mirar a los ojos, compartir, respetar turnos. Las terapias generalmente se pasan jugando juegos de mesa donde la psicóloga y la educadora diferencial tratarán de hacer que cada niño trabaje su deficiencia particular durante la actividad, en caso de haber conflictos entre los participantes o descompensaciones propias de los TEA estas son manejadas y usadas como herramientas de aprendizaje para que los niños vayan asimilando



*Terapia 10 de junio de 2017, niños de 8 y 9 años,
Imagen: Extracto de registro audiovisual, Quinta Normal.*



*Material centro San Vicente Pallotti,
Fotografía: propia, Quinta Normal, 08 de junio de 2017.*

en base a repeticiones que hacer en situaciones similares fuera de la terapia. La terapia realizada en niños de entre 6 y 7 años está formulada bajo el mismo modelo Floortime pero de manera más dinámica, en edades más pequeñas los niños con TEA tienen un componente sensorial muy activo lo que los lleva a sentirse profundamente atraídos por las sensaciones corporales y es por esto que las sesiones de terapia están conformadas por una parte de estimulación física que puede consistir en actividades con pelotas de pilates, columpios, rutinas de ejercicios o movimientos libres para llevarlos a un estado de distensión y mayor concentración antes de dirigirlos a una etapa donde sólo se trabaja la interacción social, que está conformada por juegos de mesa o

similares donde se trabajan los turnos, frustración, focalización, sociabilidad, respeto, habla y contacto visual además de las áreas donde cada niño pueda necesitar ayuda y esta se pueda integrar a la dinámica de juego.

Estas sesiones resultaban especialmente conflictivas debido a las características del grupo, conformado por Lucas (6 años, extrema fijación por ganar, agitador) y Felipe (7 años, violento, explosivo), en todas las sesiones observadas hubo encuentros entre los niños, algunos escalando a niveles sumamente agresivos donde trataron de golpearse y hubo que finalizar las actividades antes de tiempo para poder manejar



adecuadamente las crisis. El grupo se armó de esta forma deliberadamente para poder aprovechar todas estas "situaciones críticas" como momentos de aprendizaje y crecimiento personal.

Finalmente el objetivo de la terapia es ser un ambiente seguro y controlado donde se permite que estas situaciones de descompensación o crisis ocurran ya que pueden ser fácilmente controladas y re direccionadas hacia instancias de aprendizaje, mientras se trabajan áreas menos disruptivas del comportamiento de cada paciente.

*Terapia 22 de junio de 2017, niños de 7 años,
Imagen: Extracto de registro audiovisual, Quinta Normal.*

Al final de cada terapia los padres reciben feedback de cómo se desarrolló el taller mientras los niños juegan afuera, lo que desencadena una nueva serie de interacciones entre ellos, quienes se descontrolan y muchas veces terminan peleando fuera de la sala. Esta vez son los padres los que tienen el rol de manejar la crisis, lo que deja en evidencia la poca preparación que estos tienen para enfrentar estos problemas y abrió todo un capítulo nuevo dentro de la investigación: los padres no poseen las herramientas ni los conocimientos necesarios para enfrentar de manera adecuada las crisis o las falencias cognitivas y sociales de sus hijos. En un esfuerzo por educarlos y mantenerlos controlados, siempre con las mejores intenciones posibles, los padres tienden a sobreproteger a sus niños o a liberarlos de la responsabilidad de sus actos bajo la excusa del autismo, estas prácticas van directamente en contra de lo

aprendido en las terapias y finalmente dificultan la superación de las problemáticas personales de cada paciente. El gran problema que esto representa es que las terapias son solo una o dos veces a la semana y es bastante común que los niños no asistan, especialmente en los meses de invierno, lo que significa que el avance de las sesiones se ve constantemente mermado por las prácticas incorrectas de los padres hacia sus hijos. Muchas veces estas prácticas provienen del desconocimiento de cómo funciona la mente de una persona con TEA, comportamientos que en otros niños pueden ser causados por pataletas aquí provienen de deficiencias estructurales del cerebro y fallar en entender esto provoca que se desestime el problema que se tiene en frente y que finalmente se solucione de manera incorrecta.



Martín, 8 años, y su mamá luego de terminar una terapia

Fotografía: propia, Quinta Normal, 31 de mayo de 2017.



José Ignacio (8 años) es un caso de TEA prácticamente de libro; inflexible, callado, poco contacto visual y sigue al pie de la letra todo lo que le dice su papá, José, con el que han llegado a tener una muy buena relación. Todos los jueves José le dice a su hijo que tiene que llegar primero que todos al Pallotti para ser mejor, esto en lugar de ser un juego se transforma en una obligación para José Ignacio y si no es el primero en llegar a las terapias se desregula, no presta atención a las actividades y se retrae.

Fotografía: propia, Quinta Normal, 22 de junio de 2017.



Felipe (7 años) tiene un autismo donde la principal dificultad es llegar a él y poder comunicarse cuando entra en crisis, las que son violentas e inesperadas y que lo hicieron ser suspendido del colegio, ya que nadie en el establecimiento podía lidiar con su agresividad. Su mamá, Pamela, inventó un amigo imaginario a quien hacen responsable de todos los actos violentos de Felipe para evitar castigarlo, en consecuencia Felipe no tiene autocontrol sobre su ira y responde extremadamente mal a todas las situaciones que lo irritan, gritando que el que hace todas las cosas malas es “Damián” y no él.

Fotografía: propia, Quinta Normal, 22 de junio de 2017.

● *Formulación*



Lucas, 6 años, y su abuela

Fotografía: propia, Quinta Normal, 15 de junio de 2017.

Oportunidad:

El mundo de un niño con TEA consiste en tres grandes ejes: su casa (con sus papás), el colegio (con sus profesores) y el centro de tratamiento (con terapeutas). A través de las observaciones realizadas se pudo advertir una discordancia en la forma de manejar a un niño con TEA que existe entre los padres, los profesores y los terapeutas, lo que resulta en que el trabajo realizado en las sesiones de terapia una o dos veces a la semana no se continúe de manera adecuada en los colegios o en sus casas, mermando el progreso que esta pueda tener en el niño a largo plazo.

Los profesores, dada su falta de preparación en este ámbito no tienen las herramientas pedagógicas y psicológicas para enfrentar los desafíos que significa tener alumnos con TEA en sus salas generando estrés para todos los componentes del aula. Los padres, buscando un bien mayor para sus hijos, caen en conductas sobreprotectoras o que van en contra de las recomendaciones establecidas para la crianza de un niño con TEA. Estas conductas erradas son producto de la desinformación de padres y profesores, que carecen de la instrucción adecuada que si poseen psicólogos, terapeutas, educadores diferenciales y fonoaudiólogos.

Qué:

Instrumento de enseñanza y aplicación de terapia ABA para padres y profesores de niños con TEA de todas las edades, que se vean enfrentados por primera vez a los desafíos propios de estar a cargo de un niño con este trastorno.

Por qué:

El poco conocimiento sobre el funcionamiento del TEA y la poca preparación que los padres y profesores tienen para enfrentarlo, además de la limitada y confusa información a la que se tiene acceso, provoca un manejo inapropiado de estos menores impidiendo que el trabajo realizado en las terapias tenga un alcance óptimo.

Para qué:

Facilitar el manejo de niños con TEA en padres y profesores que no estén *formalmente* preparados y así propiciar un mayor alcance para el trabajo realizado dentro de las terapias, generando mayores oportunidades de aprendizaje fuera de estas.

Objetivo general:

Orientar a padres y profesores de niños con TEA a través de la terapia ABA sobre la correcta forma de enfrentar los desafíos que propone educar a un niño con estos trastornos sin tener preparación profesional para esto.

Objetivos específicos:

- Enseñar la metodología de la terapia ABA de manera sencilla para todo tipo de personas que se encuentren en la situación de estar a cargo de un niño con TEA sin tener preparación formal para ello.
- Aportar a la mitigación de las conductas inadecuadas por parte de los padres y profesores que contradicen lo aprendido en la terapia.
- Mejorar el entendimiento del origen de las conductas disruptivas de los niños para así poder enfrentarlas desde una perspectiva más empática.



Usuario:

El principal usuario de este proyecto son padres (o cuidadores) y profesores de niños con TEA quienes no tengan conocimientos concretos sobre cómo educarlos o manejar situaciones críticas propias del trastorno y que busquen una mayor preparación y seguridad a la hora de interactuar con ellos y así poder eliminar incertidumbre, asegurar un mejor tratamiento y reducir los niveles de estrés relacionados con las crisis que pueda desarrollar un niño con TEA.

Los objetivos de ambos usuarios son ligeramente diferentes en el sentido de que un padre busca obtener la mayor cantidad de experiencias de aprendizaje para su hijo al momento de interactuar con él, en cambio un profesor busca solucionar las crisis de la forma más expedita y tranquila posible para alterar lo menos posible a la clase.

Beneficiario:

El beneficiario directo de este proyecto son los niños con TEA de cualquier edad, pero más orientados a edades entre 6 y 8 años (edad aproximada de diagnóstico), a pesar de que los manuales están orientados a las situaciones presentes en los primeros años de diagnóstico la información presente en ellos puede aportar durante toda la infancia e incluso adolescencia de un niño con autismo, ellos no harán uso directo de los manuales pero se beneficiarán de la preparación que puedan adquirir sus tutores, está estudiado que en familias donde uno o ambos tutores reciben instrucción de parent training (metodología ABA dirigida a padres) las situaciones de crisis se reducen en un 69%³⁹.

También existe un beneficiario secundario que son las familias y la comunidad escolar (curso) de cada alumno con TEA, ya que un manejo más efectivo de las crisis reduce el estrés general del entorno⁴⁰.

³⁹ <https://www.autism-speaks.org/science/science-news/training-helps-parents-reduce-challenging-autism-behaviors>. Fecha de consulta 20 de junio de 2017.

⁴⁰ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4516038/>. Fecha de consulta: 20 de junio de 2017.

Contexto:

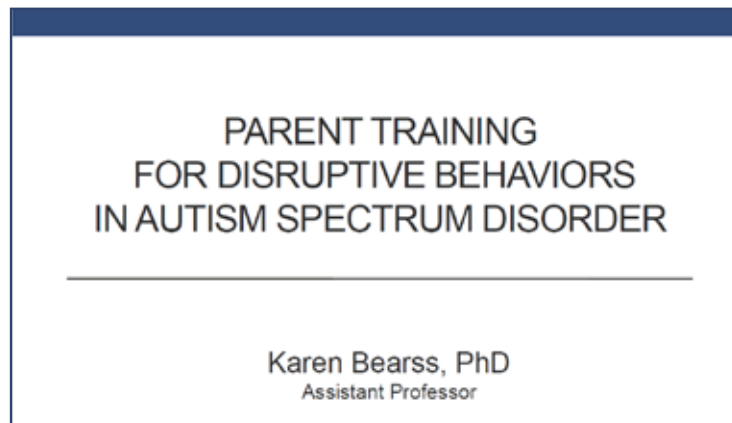
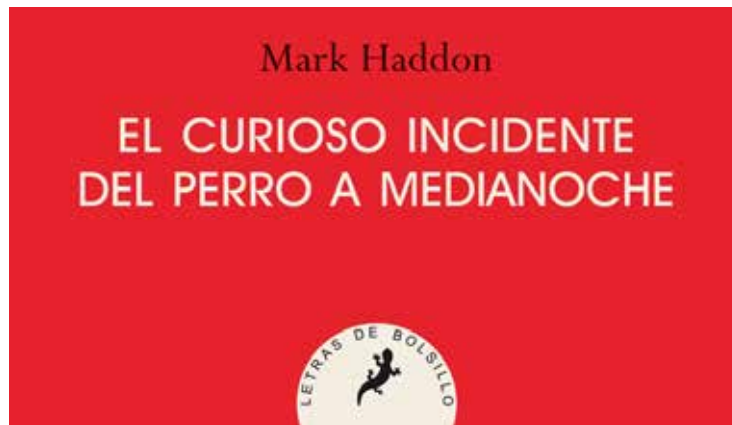
La difusión de este proyecto se realizará principalmente a través de centros de terapia, fundaciones e instituciones médicas, estos son los lugares donde las familias de los niños con TEA buscan información en una primera instancia y donde el proyecto podría ser entregado para su lectura y su difusión posterior al colegio donde asista el menor, para así llegar a todos los ámbitos de la vida de un niño con TEA.

Este material también puede ser difundido de manera inversa, en caso de que un niño sea diagnosticado por PIE de su colegio este se puede hacer cargo de entregar el manual a los padres, quienes a través de este se informarán sobre centros de terapia y la correcta manera de proseguir.

Los socios estratégicos y redes de apoyo para este proyecto serán las mismas fundaciones y centros de terapia que estén interesados en la adquisición y difusión del material, también se pueden considerar como

socios potenciales a fundaciones orientadas a la construcción de un Chile inclusivo a través de gestión empresarial o visualización (Fundación Descúbreme, Fundación Mis Talentos, etc.). Como socio principal estará el centro San Vicente Pallotti (organismo del Hospital Félix Bulnes) quien ha sido un apoyo fundamental en la etapa de formulación del proyecto y ha mostrado su interés en el desarrollo de este.

Antecedentes



El curioso incidente del perro a media noche:

Esta novela está escrita desde el punto de vista de un niño con TEA y es un muy buen ejemplo de cómo funcionan sus mentes, durante la lectura quedan perfectamente ilustradas las intenciones y razones por las que el protagonista toma sus decisiones, las que de otra manera no tendrían sentido para una persona neurotípica. El libro funciona como una herramienta de enseñanza para personas que están fuera del espectro autista y aporta a la comprensión y sensibilización sobre el trastorno.

Parent Training

Es la forma de terapia ABA orientada a que los padres la realicen en casa, la manera de instrucción de este método consiste en 18 clases presenciales además de dos visitas de un profesional en terapia ABA a la casa del niño, todo distribuido a lo largo de 24 semanas. Esta metodología tiene un muy buen primer resultado en las familias, entregando grandes porcentajes de mejora en los niños, pero luego de otras 24 semanas los comportamientos disruptivos vuelven a niveles normales, debido supuestamente a la dificultad que hay para retener esta información⁴¹.

⁴¹ En: http://training.ua.edu/autism/documents/bearss_autismconference.pdf.
Visitado el 21-08-2017



Julia:

Es el primer personaje autista de la versión norteamericana de Plaza Sésamo, durante los episodios Julia ilustra la forma en la que los niños con TEA se desenvuelven entre sus pares, se representan los malentendidos que pueden ocurrir en el día a día mientras otros personajes relatan porqué ella actúa de esa manera y la forma en la que uno debería responder cuando estas cosas suceden. Julia se ha convertido en una gran fuente de difusión y concientización sobre los trastornos cognitivos en Estados Unidos.



What might I need to know about Managing a Crisis Situation?

Generally, when a child is engaged in the active, disruptive stage of a behavior, such as a tantrum or aggression, the essential focus has to be on the safety of the individual, those around them, and the protection of property. It is important to keep in mind that when he is in full meltdown mode, he is not capable of reasoning, being redirected, or learning replacement skills. However, this level of agitation does not usually come out of thin air. You can learn skills to help anticipate and turn around an *escalating* situation that seems to be headed in this direction.

In case of emergency, call 9-1-1. Always take suicide threats seriously!

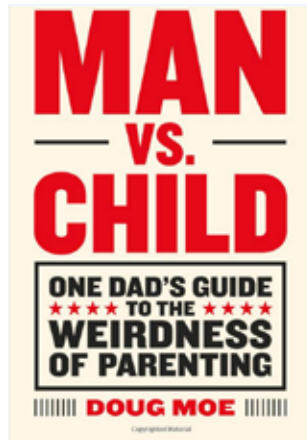
"Both my husband and I have thought of calling 911 before but we were too scared of the unknown. Finally one afternoon we were in a difficult situation with our son and we knew it was time to make the call. It was one of the hardest decisions we have ever had to make, but it was the right one - for our son's safety and ours as well."

-CH, Mother

Guías y manuales:

Al día de hoy hay material disponible que toca el tema del autismo y sobre cómo manejarlo, sin embargo estas guías se quedan cortas en su información ya que suelen enfocarse en un solo aspecto de la realidad de los niños con TEA y finalmente hay muchos temas de gran importancia que quedan sin ser tratados. La información que se encuentra disponible sobre terapias está en lenguajes complejos propios de la psicología y varias veces en inglés, gran parte del contenido esta desactualizado y no se ajusta a la realidad chilena.

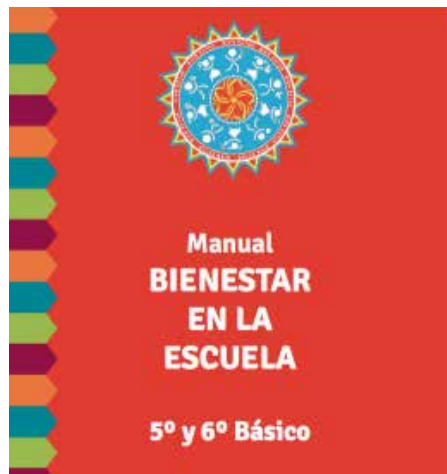
Referentes



Man vs. Child:

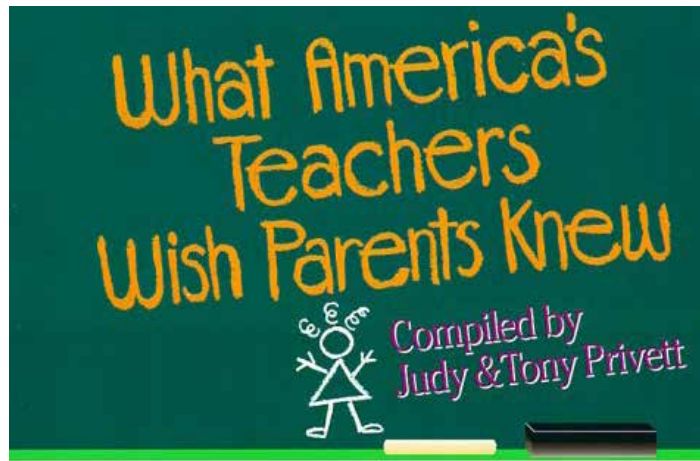
Es un libro que explica los desafíos de la paternidad y el embarazo a padres pri-

merizos quienes se sienten abrumados por las dudas que representa esta nueva experiencia que se avecina. Está redactado en un lenguaje informal y trata de ser educativo y cercano a la vez para poder mitigar la sensación de angustia que puede tener un futuro padre al enfrentarse a situaciones nuevas propias de su nuevo rol, es un manual de hombres para hombres que se cuenta desde la experiencia del autor para hacer más fácil la paternidad del lector.



Bienestar en la escuela

Es un manual con actividades orientadas a mejorar el clima emocional en la escuela a través de la promoción de mayor estados de bienestar y armonía. Las actividades pueden ser utilizadas por adultos y niños en distintos momentos de la vida escolar, son recursos pedagógicos de sencilla aplicación y muy breves, para no demorar el curso de las clases.



What america's teachers wish parents knew

Es un libro que recopila experiencias de profesores norteamericanos y entrega consejos de crianza desde su punto de vista en formato de "cosas que les gustaría que supieran o hicieran" para mejorar la educación de sus hijos. Este libro puede resultar un poco crudo para sus lectores ya que retrata muchos de los errores que los padres cometen sin saber, pero finalmente resulta una herramienta educativa que lleva el conocimiento de los profesores a prácticas que pueden realizar los padres.

Monthly Mood & Productivity Tracker

MONTH _____

Mood		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
Sad																																		
Fired																																		
Anxious																																		
Angry																																		
Guilty																																		
Worthless																																		
Happy																																		
Hopeful																																		
Proud																																		
Confident																																		

Productivity		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
Energy																																		
Productivity																																		
Helpfulness																																		

Mood trackers

Son herramientas de registro para mantenerse al tanto del estado emocional de una persona, comunmente son usados para ver los avances en el tratamiento de personas con trastorno bipolar, depresión o ansiedad. La ventaja que estos entregan es que por medio de ellos los psicólogos de estas personas pueden tener acceso a refistros sobre lo que ocurre cuando ellos no están presentes, aportando una gran cantidad de información relativa al futuro de los tratamientos de una persona.

● *Proceso de diseño*



Joaquín, 8 años, y mamá.

Fotografía: propia, Quinta Normal, 15 de junio de 2017.

Padres o profesores:

A pesar de que la formulación del proyecto habla de generar material para padres y profesores por separado, en honor al tiempo disponible para el desarrollo de este instrumento se ha optado por realizar, a modo de primera etapa, sólo la parte dedicada a los padres. Esta decisión fue tomada en base a las observaciones realizadas y a consultas con profesionales donde concluimos que independientemente que hay menos material para profesores, la necesidad real se encuentra en las casas de los niños ya que la respuesta de la mayoría de las instituciones

educativas, pese a la ley de inclusión, es hacer que el niño no cumpla jornada escolar completa y que haga la mayoría del trabajo en la casa, invitar a los padres a retirarlos del colegio o desatender la situación hasta que se haga insostenible; de todas maneras el resultado es que los niños terminan pasando la mayor parte del día en sus casas con sus papás, haciendo que la necesidad de un padre preparado sea mucho más imperante que la de un profesor preparado, por lo menos por el momento.

Usuario extremo :

Teniendo en cuenta las observaciones realizadas en la fundación se optó por el acercamiento de diseñar para el usuario extremo, esta metodología consiste en revisar cual es el universo de posibles usuarios del producto, definir cuál es el ideal y el que tiene más dificultades para realizar la tarea que estamos proponiendo (extremo) y diseñar para el último. Según este método si se logra diseñar un producto que resuelva las necesidades del usuario más difícil no habría problemas con que el resto de los usuarios lo use.

En este caso el universo de posibles usuarios son todos los padres o cuidadores de niños con TEA y el usuario ideal es uno con muchos recursos y entendimiento previo en el tema del autismo, posiblemente un psicólogo o un terapeuta. El usuario extremo del producto es un padre, madre o cuidador de escasos recursos, sin acceso a internet en su casa y que usa los medios que le entrega el estado a través de la municipalidad para acceder a tratamientos para su hijo (generalmente sólo una vez a la semana), por otra parte la gran mayoría contaba sólo con educación media completa o incompleta.

Universo de posibles usuarios :



El contenido :

Sabiendo que el contenido es el eje vital del desarrollo de este proyecto se dedicó una parte importante del semestre a desarrollar y filtrar la información pertinente para formar parte de este material. Además de contar con la ayuda de organizaciones como la fundación Amanecer y el centro Kids abilities, dedicadas al tratamiento de los trastornos del espectro autista en niños, y profesionales especializados en esta área, obtuve por mis propios medios certificaciones por la asistencia al simposio “aportes del psicoanálisis y la observación de bebés a la comprensión del autismo” impartido por la Asociación Psicoanalítica Chilena durante septiembre de este año y la aprobación del curso “Introduction to Autism: Free Online Series” impartido en línea por el Geneva Centre of Autism de Canadá.



Certificado que acredita la participación en el curso “Introduction to Autism: Free Online Series”, Octubre de 2017.



Certificado que acredita la participación en el simposio “Aportes del psicoanálisis y la observación de bebés a la comprensión del autismo”, Septiembre de 2017.

⁴²idem.

⁴³En: <https://olis.leg.state.or.us/liz/2013R1/Downloads/Committee-MeetingDocument/13979> .
visitado en: 14-10-2017

La elección de la terapia ABA como única metodología aplicada se debe a tres puntos fundamentales, el primero es que es una de las pocas terapias en las cuales están estudiados sus resultados positivos en niños con autismo, alrededor del 69%⁴² . El segundo motivo es que la naturaleza de esta terapia responde a la necesidad principal de los padres: cambiar comportamientos problemáticos y sustituirlos por conductas adecuadas de forma sistemática y permanente en el tiempo de manera efectiva. Finalmente, una de las particularidades de esta terapia es que debido a que se basa en la *acción luego de la observación* resulta ser un método flexible que se puede aplicar a cualquier necesidad, ya sea enseñar desde hábitos de higiene hasta conductas sociales, y que por lo tanto es aplicable a cualquier niño, con cualquier grado de autismo, para mejorar cualquier tipo de conducta.

El contenido está centrado en las características del autismo que son determinantes en las conductas disruptivas, como las peculiaridades sensoriales y las deficiencias cognitivas, y el acercamiento que ofrece la terapia ABA para generar intervenciones y planes de acción. Parte importante de esta metodología de terapia es el registro para el posterior análisis de los resultados, por lo tanto, además de la guía escrita se desarrollaron fichas técnicas para que los padres puedan hacer su propio trabajo de seguimiento y análisis, ya sea para generar intervenciones o para apoyar el trabajo con el equipo de terapeutas, ambas partes del kit están directamente entrelazadas, haciendo referencias directas entre ellas para facilitar su entendimiento y uso. La información está dividida en 13 capítulos que describen en profundidad características

del autismo, posibles comportamientos, motivaciones, métodos de registro y estrategias de intervención para cada caso. Debido a la consistencia y rigurosidad que hay que tener en el proceso de registro se vuelve necesario que la información esté disponible permanentemente para los padres.

“ Cuarenta años de estudio de terapias personalizadas testifica la eficacia del tiempo donde se aplican los métodos del análisis del comportamiento aplicado (ABA) en reducir o eliminar comportamientos problemáticos específicos o en enseñar nuevas habilidades a niños y adultos con autismo(...)”⁴³ .

29

CUADRO DE HABILIDADES COMUNICATIVAS

CÓMO (Medio comunicativo)		Pedir cosa	Pedir act.	Protesta	Pedir ayuda	Saludar	Llamar	Pedir permiso	Mostrar	Comentar	Pedir info	Dar info	Otro
No Verbal	Asentir		X										
	Entregar												
	Señalar												
	Mostrar												
	Mirar			X							X		
	Proximidad												
	Manipulación												
	Expresión							X					
	Autoagresión						X						
	Pataleta												
Verbal	Llorar												
	Vocalizar		X										
	Otro						X						
	1 palabra									X			
	Fráse												
	Repetición												
	Otro							X					

Es recomendable registrar el avance comunicacional de cada niño a través del tiempo para poder identificar sus ventajas y desventajas particulares y saber dónde enfocar el trabajo, para eso existe el **cuadro de habilidades**

comunicativas donde se registra el lugar, las acciones y el estado general del niño. De esta manera también es fácil saber cómo los diferentes lugares y emociones afectan las habilidades comunicativas del niño

Fecha: _____

CUADRO DE HABILIDADES COMUNICATIVAS

El objetivo de este cuadro es registrar las formas que tu hijo usa para comunicarse, generalmente se usa en niños que tienen dificultades en este ámbito ya que es recomendable anotar el avance comunicacional de cada niño para saber como dirigir las terapias fonoaudiológicas. La forma de llenar este cuadro se explica en la página 29 de la guía dentro del capítulo "Comunicación social"

El eje horizontal muestra los posibles **objetivos**, mientras que el vertical los **medios comunicativos** que se pueden usar para alcanzarlos

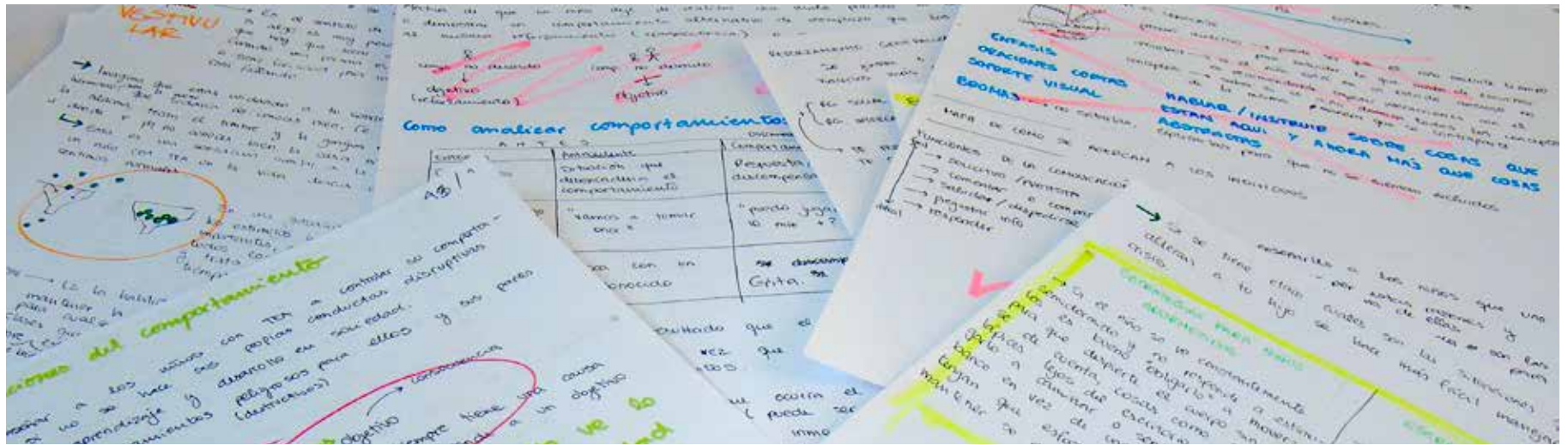
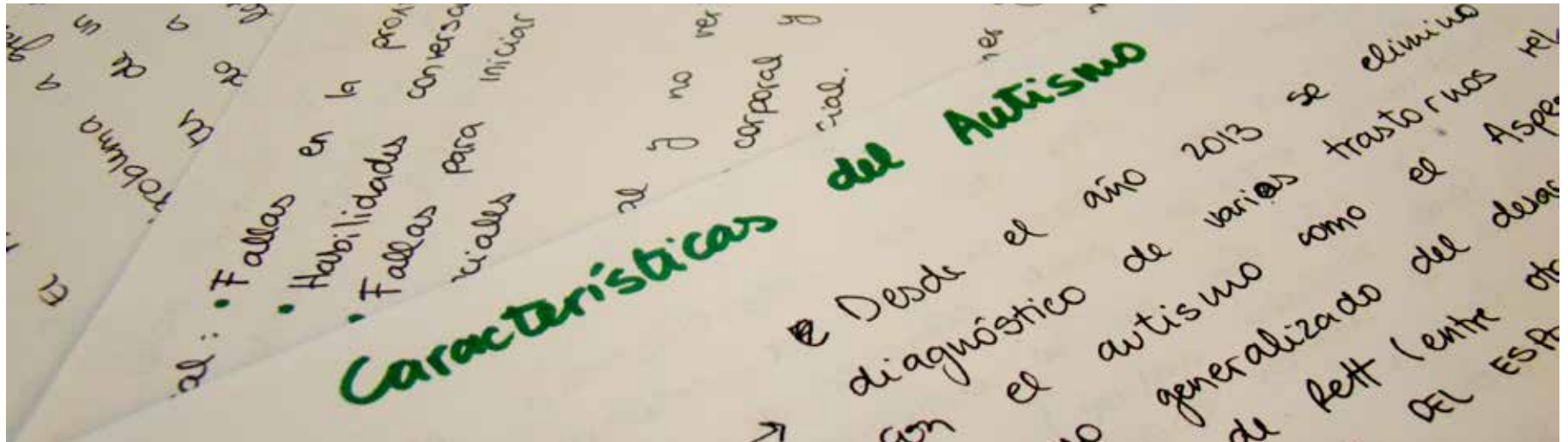
		Pedir cosa	Pedir actividad	Pedir ayuda	Pedir permiso	Protesta	Saludar	Llamar	Mostrar	Comentar	Pedir información	Dar información	Otro	Comentarios
No verbal	Asentir													
	Entregar													
	Señalar													
	Mostrar													
	Mirar													
	Proximidad													
	Manipulación física													
	Expresión facial													
	Autoagresión													
	Pataleta													
Verbal	Llorar													
	Vocalizar													
	Otro													
	1 palabra													
	Fráse													
Repetición														
Otro														

Página 29 del manual , relativa al “Cuadro de habilidades comunicativas” (método de registro) y la ficha que le corresponde.

El desarrollo como tal del contenido se hizo de manera independiente a través de los conocimientos adquiridos por medio de la investigación y los cursos mencionados anteriormente, se decidió que la información que integraría los manuales no se centraría en ningún arquetipo de niño autista, sino que sería lo suficientemente general como para ser aplicable a todo tipo de niños sin importar lo peculiares que fueran sus características autistas. Luego de la escritura de un primer borrador el contenido fue revisado en conjunto por Pablo Vásquez, psicólogo,

y Gloria Martínez, educadora diferencial de la Fundación Amanecer; luego de las correcciones el contenido fue reformulado para llegar a un borrador final que posteriormente fue revisado por Gabriela Sepúlveda, psicóloga, quien además de darle una segunda revisión a la información presentada estuvo encargada de evaluar la redacción y el lenguaje utilizados, para asegurar que este estuviera acorde al usuario extremo. Luego de que el borrador final estuviera completo se pasó a la etapa de edición y diseño.





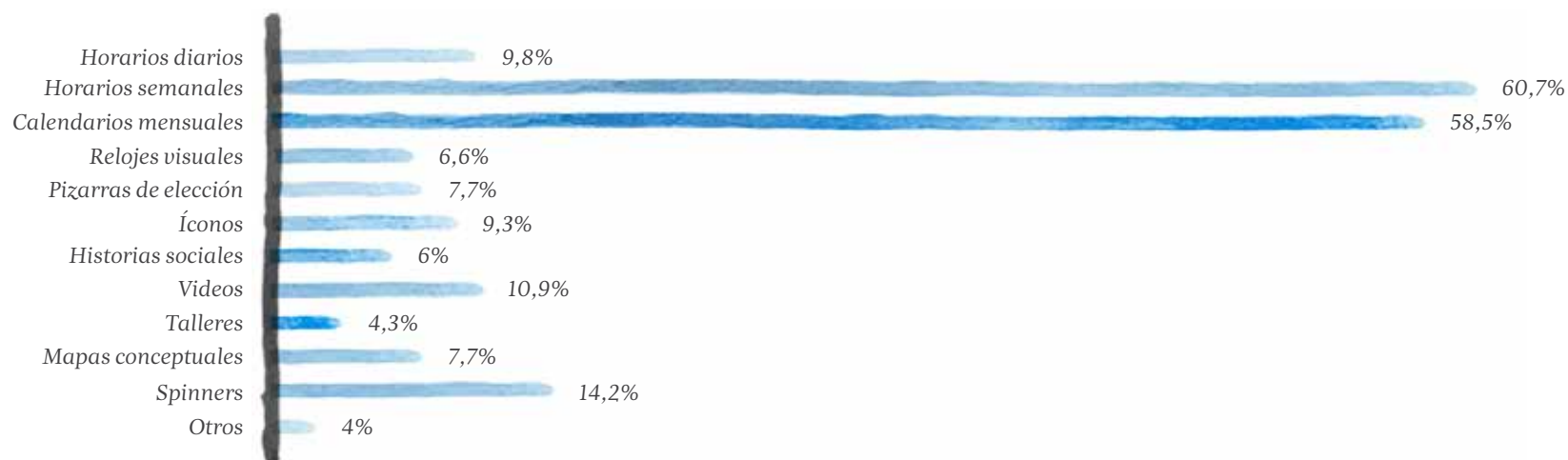
Primer borrador antes y después de las correcciones

El formato:

El formato preliminar está basado exclusivamente en el usuario extremo por lo que se dejó fuera de las posibilidades a los formatos digitales (por el momento), se optó por presentar la información en forma de un kit que del que se pudiera hacer entrega en los centros de salud o tratamiento a los que asista el niño al momento del diagnóstico. Dada la condición de ayuda social que se ha decidido conceder al proyecto se requiere que su producción sea de bajo costo y se usen materiales de baja gama.

Por otra parte, las primeras visualizaciones incluían material didáctico como aporte a la realización de las terapias en casa, lo que hablaba de un kit posiblemente más complejo. Al momento de decidir cuál era el material que iba a formar parte de este instrumento se consultó a los

padres de niños con autismo a través de una encuesta publicada en el grupo "familias autismo Chile" en Facebook (5.000 miembros activos aprox.) cuales eran los materiales didácticos que más han ayudado a sus hijos durante el tratamiento, el resultado demostró que las formas más importantes de apoyo eran métodos de organización visual sin iconos (los niños ya saben leer) tipo calendarios mensuales y organizadores semanales (60-58% de uso), y que las otras formas de apoyo para terapias dependen mucho de las características de cada niño y son difíciles de anticipar, la siguiente forma de apoyo más popular eran los spinners (juguete diseñado para ayudar al déficit atencional y la ansiedad) con un 14%, por lo que se estimó que sería un despropósito incluir en todos los kits otras formas de apoyo que son de fácil adquisición o producción y que en el mejor de los casos solo ayudarían a 1/8 de las personas que los reciban.



Características del Autismo

El TEA es un trastorno del desarrollo de la infancia que afecta a la comunicación y a la interacción social. Se caracteriza por una conducta repetitiva y restringida.

Se trata de un trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social. Se caracteriza por una conducta repetitiva y restringida.

El TEA es un trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social. Se caracteriza por una conducta repetitiva y restringida.

SINTOMAS GENERALES:

- Comunicación verbal y no verbal.
- Interacción social.
- Comportamiento repetitivo y restringido.

El TEA es un trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social. Se caracteriza por una conducta repetitiva y restringida.

El TEA es un trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social. Se caracteriza por una conducta repetitiva y restringida.

El TEA es un trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social. Se caracteriza por una conducta repetitiva y restringida.

El TEA es un trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social. Se caracteriza por una conducta repetitiva y restringida.

El TEA es un trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social. Se caracteriza por una conducta repetitiva y restringida.



Primer borrador, borrador final y formato final.



Registro de la primera visita del testeo

Fotografía: propia, 17 de noviembre de 2017.

Testeo:

Para el testeo se entró en contacto con la familia de Sebastian Ipinza de 9 años, quien tiene TEA de alta funcionalidad y fue diagnosticado hace dos años después de que se presentaron problemas de manejo en el colegio, actualmente Seba no va a clases debido a los maltratos que sufrió con anterioridad y pasa la mayor parte del día en su casa. Su mamá, Vanessa, no cae completamente en el perfil del usuario extremo, pero sí cumple con los requisitos claves para el testeo, cuenta con educación media completa y opta a una gran cantidad de terapias para su hijo a través de la municipalidad.

El testeo consistió en entregarle a Vanessa el borrador final del texto junto con maquetas de las fichas para que las usara de la forma que estimara conveniente durante una semana, durante este tiempo estuvimos en contacto para ir aclarando dudas y recibir comentarios. Luego del transcurso de este tiempo vuelvo a reunirme con ella para revisar su experiencia con el kit, la que fue registrada a través de una entrevista cuyo objetivo era evaluar 3 elementos claves:

- La calidad de la información entregada.
- La facilidad de uso de las fichas.
- La cercanía entre el contenido y realidad de las familias.



Seba y Vanessa en su casa

Fotografía: propia, 25 de noviembre de 2017.

A continuación se hará una síntesis de la entrevista con Vanesa en torno a los tres puntos a evaluar, según su experiencia con el kit:

La información:

“Habría sido maravilloso [Tener el material cuando Seba estaba recién diagnosticado porque yo estaba como en el aire, yo era de las personas que estaba en la ignorancia de no saber, yo también tenía la idea de que un niño autista era uno que no habla y que no lo toquen, esa era mi idea hasta que me tocó con el Seba[...] si hubiera tenido esta información otro sería el cuento, no habría tenido que sacar al Seba del colegio, no habría tenido todas las crisis que tuvo cuando no entendían porque lloraba”

De acuerdo a lo que Vanessa comentó la información presente en la manual resulta muy relevante incluso a dos años de haber conocido el diagnóstico, encontrando en los nuevos contenidos y técnicas de apoyo. Volviendo en el tiempo, a la situación de tener un niño recién diagnosticado y sólo tener prejuicios e ideas erróneas sobre lo que esto significaba, ella recuerda lo mal que se manejó el diagnóstico de Seba debido a la poca información que ella manejaba y al poco apoyo que en general tuvo en el colegio llevando a que finalmente tuviera que ser retirado de él, se reconoce la importancia de la validación que necesitan los padres de niños autistas en especial al momento de presentar su situación ante los colegios y el alcance que puede tener un documento que avala sus necesidades como reales.



Vanessa revisando el material para señalarme una parte

Fotografía: propia, 25 de noviembre de 2017.

Las fichas:

Según sus comentarios, la utilidad de las fichas depende de que tanto uno conozca a su hijo, que a estas alturas de la carrera ella ya conocía cuales son las cosas que desencadenan las descompensaciones de Seba, pero reconocía que podían resultar útiles para cuando los niños están en proceso de diagnóstico, ya que la pregunta con la que siempre se parte este proceso es ¿Por qué mi hijo se comporta así? y es cuando recién se está comenzando a entender que los motivos de las crisis

pueden ser elementos que uno está pasando por alto. También se habló de lo provechosas que pueden ser en niños con grados más altos de autismo dado que las causas suelen estar más escondidas cuando se está más adentro del espectro autista y que la organización y rigurosidad terminan siendo elementos claves para llegar a una buena intervención de terapia.

La cercanía:

“Una parte que me quede pegada leyendo fue que en el colegio nunca me entendieron, que era como un capricho de él que ve un libro y ve tantas letras que se estresa y ahí está escrito, (...) y es verdad, es real, eso le pasa al mío”

Vanessa cuenta que en estos dos años ha leído y estudiado cuanto material ha encontrado relativo al tema del autismo, pero que muchas veces la información se encuentra distorsionada o que solo se centra en el arquetipo popular del autismo del niño que no habla y que no mira, lo que para ella resultaba desconcertante debido a que su hijo tiene las características contrarias. Reconocía el valor de hacer un esfuerzo por desarrollar un material que fuera neutro en ese sentido y agradecía el hecho de sentirse identificada en una guía un poco más general en lugar de sentirse excluida en una muy específica, según ella se puede ver la utilidad de este material en todo tipo de familias de niños con autismo, por su flexibilidad y claridad.

Luego de entender y analizar la experiencia de Vanessa con el prototipo del kit se puede decir que el testeo realizado fue completamente exitoso, ya que independientemente de que Seba hubiera sido diagnosticado hace dos años la información recibida seguía siendo relevante en su gran mayoría para ella. A pesar de no ser el usuario extremo en su totalidad, se entiende la necesidad de que el material deba ser impreso para poder llegar a casas donde la conectividad no sea una realidad, no sólo en Santiago sino que en todo Chile, especialmente en zonas rurales. El material cumple 100% con su objetivo de entregar lineamientos y apoyos tanto a padres primerizos como a padres más experimentados, además hubo un comentario en particular de Vanessa que llamó mi atención: “Lo que sí falta hablar de los pictogramas porque hay una parte grande del espectro que no lee”, lo que me llevó a pensar que en ninguna parte del manual o las fichas se dice que la información entregada se aplica sólo al TEA de alta funcionalidad, y que en efecto el material de observación y registro es aplicable a todo el espectro autista ya que la terapia ABA se usa para tratar a niños y adultos dentro de todo el espectro, lo que lleva a una posible ampliación del rango de usuarios.



*Sebastián y Otto, su perro de terapia
Fotografía: propia, 25 de noviembre de 2017.*

● El producto

Las partes:

1. La guía:

Consiste en un librito de 13 x 18 cm (formato de libro de bolsillo) de 50 paginas impresas en papel bond y la tapa impresa en cartulina de 200 gr.



180 mm.

130 mm.

7 CARACTERÍSTICAS DEL AUTISMO



En el año 2013 se eliminó el diagnóstico de varios desordenes relacionados con el autismo (el asperger, el trastorno generalizado del desarrollo, el síndrome de rett, entre otros) y se unieron bajo una sola gran denominación de trastornos del espectro autista, que entiende al autismo como un continuo que va de un extremo a otro en intensidad, síntomas, desafíos y fortalezas. Puede que dos niños con el mismo diagnóstico tengan características diferentes, pero lo importante es poder entrar a sus mentes y poder entender cómo funcionan y ayudarlos de la mejor manera posible.

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo con el cual se nace; ni los remedios, ni las vacunas, ni la alimentación son responsables de que un niño tenga esta condición, lo único que se tiene claro es que no tiene cura y se mantiene a lo largo de toda la vida. Afortunadamente existen métodos de terapia que pueden aminorar los síntomas y enseñarles a los niños formas más adecuadas de comportarse y relacionarse.

8



FERNANDA

Hiperactiva, le encanta el contacto físico, torpe.



TOMÁS

Desconectado, bueno para leer, no se expresa, juega solo.

TEA

SÍNTOMAS GENERALES:

A pesar de que cada persona vive e autismo de forma diferente hay ciertos síntomas claves que se mantienen en prácticamente todos los casos, aunque se pueden expresar de manera diferente e incluso opuesta.

Sociales: sus falencias en la interacción social pueden variar desde no hacer uso del lenguaje para comunicarse (pero si saber hablar) hasta tener problemas para entender las dinámicas sociales que pasan a su alrededor. Se puede describir como la dificultad para conectarse con el entorno y entenderlo completamente, esta deficiencia se puede expresar de varias maneras:

- No se comunica de manera verbal (apunta, dibuja, gime, etc.) pero si sabe hablar.
- No se conecta emocionalmente con las personas, incluso su familia.
- Tiene problemas o no le interesa interactuar con sus pares.
- No lee lenguaje no verbal (expresiones, gestos, tono de voz, etc.)
- No entiende dinámicas sociales

Puede ser que un niño experimente una, varia o ninguna de estas características, pero siempre habrá una deficiencia en el aspecto social.

EL ESTRÉS EN LOS NIÑOS CON TEA



El estrés puede ser generado por cualquier tipo de experiencia o expectativa, no sólo las malas; una casa nueva, conocer a alguien, ir a un colegio nuevo son cosas que pueden generar estrés.

En niveles moderados es lo que nos hace actuar, el estrés de llegar al trabajo a la hora hace que nos levantemos en la mañana, por lo que no es necesariamente malo. El problema es cuando los niveles de estrés suben demasiado y se vuelve paralizante.

El estrés en un niño con autismo es aún más complicado ya que aproximadamente un 65% además tiene algún desorden de personalidad (depresión, trastorno de ansiedad, trastorno obsesivo compulsivo, etc.) lo que los hace más propensos a experimentar el estrés severo, la forma en que éste se expresa y la intensidad siempre dependerán de cada uno. Uno de los problemas es que las personas que están fuera del espectro autista tienen maneras de sobrellevar el estrés que la gente con TEA no posee.



Para un niño con autismo el estrés se siente como si de la nada una nave espacial te secuestrara y un extraterrestre empezara a hablarte, a pesar de ver y escuchar como habla no logras entender nada y como no logras responderle habla cada vez más fuerte hasta que te empiezan a doler los oídos, de repente te toma el brazo con mucha fuerza y todo tu cuerpo siente un shock eléctrico muy doloroso.

-Dr. Kathleen Morgan, 2006.

¿CÓMO FUNCIONA EL ESTRÉS?

Estresor	Pensamiento	Sentimientos	Respuesta
¿Qué paso?	¿Qué interpretó el niño de lo que pasó?	¿Cómo se siente el niño?	Reacción
Alguien chocó conmigo	Fue a propósito	Enojo	Gritar

La respuesta se puede agravar o reducir dependiendo del estrés interno de tu hijo: ¿durmió bien?, ¿le duele algo?, ¿antes estaba haciendo algo que le gusta mucho o que no le gustaba nada? Debido a las deficiencias cognitivas una

persona con autismo puede ser muy indiferente al estrés o muy propensa a este, como vimos anteriormente los niños pueden ser letárgicos o estar sobre estimulados.

INDEPENDENCIA E INTEGRACIÓN A LA COMUNIDAD



Al alcanzar ciertos niveles de integración y desarrollo los niños con TEA van a querer probar nuevas actividades y explorar nuevas experiencias fuera de su zona de comodidad, este es un punto clave en su desarrollo y es necesario que siempre apoyemos esta clase de iniciativas, ya que el éxito en nuevas actividades lo llevará a convertirse en una persona más segura e independiente en el futuro.

La inclusión para una persona con TEA significa:

- Hacer los arreglos necesarios en el entorno para que se pue-

dan desarrollar satisfactoriamente y alcanzar los mismos objetivos que cualquier otra persona.

- Deben ser libres para aprender a su propio ritmo y con toda la ayuda que necesiten, pero también sentir los desafíos propios del aprendizaje.

- Es importante que experimenten el éxito durante su aprendizaje, sin importar lo "atrasados" que puedan estar en comparación con el resto del grupo. Su avance, al ritmo que sea, es importante para ellos.

CONSIDERACIONES:

- ¿Cuáles son las habilidades básicas para integrarse a una comunidad?, ¿Puede pedirle ayuda a un extraño en caso de necesitarlo?, ¿Cómo reacciona si alguien que no conoce le habla repentinamente?, ¿puede mantener una conversación?, etc.

- ¿Cuáles son las habilidades necesarias para esta habilidad en particular? Supongamos que tu hijo quiere ir a clases de cocina: ¿tiene la paciencia necesaria?, ¿puede seguir instrucciones?, ¿tiene habilidades motoras suficientes?

- Hay que preparar al niño antes de la actividad: Practicar en la casa, contarle de la manera más detallada posible cómo será la experiencia, dentro de lo posible hacer que conozcan a alguno de los otros niños involucrados en la actividad, etc. Si es necesario se puede hacer un horario visual sobre la nueva tarea, también puede ser necesario quedarse en la sala durante las primeras sesiones para que se sienta apoyado mientras encuentra la comodidad.

- Preparar a los profesores o encargados es fundamental: es necesario que conozcan la condición de tu hijo, sus fortalezas, debilidades y sobre todo sus estresores para poder evitarlos. Es bueno que sepan cómo guiarlo, por ejemplo, si no le gusta que lo toquen es bueno que el profesor sepa que debe guiarlo verbalmente, además de saber en que momentos va a necesitar más o menos paciencia.

El éxito en estas actividades los llevará a entender la gratificación proveniente de la integración y la independencia, en un futuro ya no se necesitarán reforzamientos de conducta ya que la integración social será un uno en si mismo, que será alcanzado a través de motivaciones propias, no premios de sus cuidadores. El autodesarrollo toma un rol más importante ya que es la misma persona con TEA la que está interesada en crecer y mejorar.

2. Las fichas:

Son 5 tipos de hojas tamaño carta que hacen referencia directa a lo explicado en el manual, para comenzar el kit contiene 5 hojas de clasificación de reforzamientos, 5 hojas de cuadros de factores del comportamiento, 10 hojas de gráficos de dispersión, 10 hojas de cuadros de habilidades comunicativas y una hoja de escala de estrés.

CUADRO DE FACTORES DEL COMPORTAMIENTO

El objetivo de esta ficha es registrar cuáles son los componentes del comportamiento para identificar los antecedentes o gatilladores y entenderlos de manera más acabada. La forma de llenar el cuadro se encuentra explicada en el capítulo "El comportamiento" (página 17) de la guía.


GRÁFICO DE DISPERSIÓN PARA EL COMPORTAMIENTO

El objetivo de esta ficha es identificar los motivos de un comportamiento particularmente problemático. La forma de usar el cuadro se encuentra explicada en la página 19 de la guía en el capítulo "El comportamiento", los ejes de la tabla se pueden llenar con fechas, horas, lugares, personas, etc.

CUADRO DE HABILIDADES COMUNICATIVAS

El objetivo de este cuadro es registrar las formas que tu hijo usa para comunicarse, generalmente se usa en niños que tienen dificultades en este ámbito ya que es recomendable anotar el avance comunicacional de cada niño para saber como dirigir las terapias fonoaudiológicas. La forma de llenar este cuadro se explica en la página 29 de la guía dentro del capítulo "Comunicación social"

Detalle de las instrucciones de algunas fichas.


 Fecha: _____

El objetivo de esta ficha es registrar cuáles son los objetivos de comportamiento y saber cuales son los que más se repiten, para encontrar patrones e identificar sus mayores necesidades. Los posibles objetivos se encuentran explicados en el capítulo "Reforzamientos" (página 12) de la guía.

ESCAPAR:

Comp:	Lugar:

ATENCIÓN:

PREMIO:

SENSORIAL:

Ficha de reforzamiento de comportamientos.

BARCO VIKINGO

Fecha: _____

CUADRO DE FACTORES DEL COMPORTAMIENTO

El objetivo de esta ficha es registrar cuáles son los componentes del comportamiento para identificar los antecedentes o gatilladores y entenderlos de manera más acabada. La forma de llenar el cuadro se encuentra explicada en el capítulo "El comportamiento" (página 17) de la guía.

ENTORNO	ANTECEDENTE	CONDUCTA	CONSECUENCIA

Ficha de cuadro de factores del comportamiento.

BARCO VIKINGO


Fecha: _____

GRÁFICO DE DISPERSIÓN PARA EL COMPORTAMIENTO

El objetivo de esta ficha es identificar los motivos de un comportamiento particularmente problemático. La forma de usar el cuadro se encuentra explicada en la página 19 de la guía en el capítulo "El comportamiento", los ejes de la tabla se pueden llenar con fechas, horas, lugares, personas, etc.

CONDUCTA:

Ficha de gráfico de dispersión del comportamiento.


Fecha: _____


CUADRO DE HABILIDADES COMUNICATIVAS

El objetivo de este cuadro es registrar las formas que tu hijo usa para comunicarse, generalmente se usa en niños que tienen dificultades en este ámbito ya que es recomendable anotar el avance comunicacional de cada niño para saber como dirigir las terapias fonoaudiológicas. La forma de llenar este cuadro se explica en la página 29 de la guía dentro del capítulo "Comunicación social"

El eje horizontal muestra los posibles **objetivos**, mientras que el vertical los **medios comunicativos** que se pueden usar para alcanzarlos

	Pedir cosa	Pedir actividad	Pedir ayuda	Pedir permiso	Protesta	Saludar	Llamar	Demostrar	Comentar	Pedir información	Dar información	Otro	Comentarios
No verbal	Asentir												
	Entregar												
	Señalar												
	Mostrar												
	Mirar												
	Proximidad												
	Manipulación física												
	Expresión facial												
	Autoagresión												
	Pataleta												
Verbal	Llorar												
	Vocalizar												
	Otro												
	1 palabra												
	Frase												
Repetición													
Otro													

Ficha de cuadro de habilidades comunicativas



ESCALA DE ESTRÉS

Cada niño demuestra el estrés de manera diferente pero al final un exceso siempre lleva a que el niño se descompense. El objetivo de esta ficha es identificar los grados de estrés de tu hijo y su respuesta para evitar que se llegue a niveles extremos. La manera de llenar esta escala se explica en la página 44 de la guía en el capítulo "El estrés en los niños con TEA"

NIVEL DE ESTRÉS	
1	
2	
3	
4	
CRISIS	

Ficha de escala de estrés

3. Los calendarios:

Los calendarios: Dos calendarios de adhesivo transparente tamaño 26 x 34 cm para pegar en la pared y escribir sobre ellos, uno semanal y uno mensual.

DARGO VIKINGO

PLANIFICACIÓN SEMANAL

HORA	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO

Planificador semanal:
Se usa para escribir la rutina de toda la semana, no se cambia a menos que se agregue o elimine una actividad que se repite todas las semanas

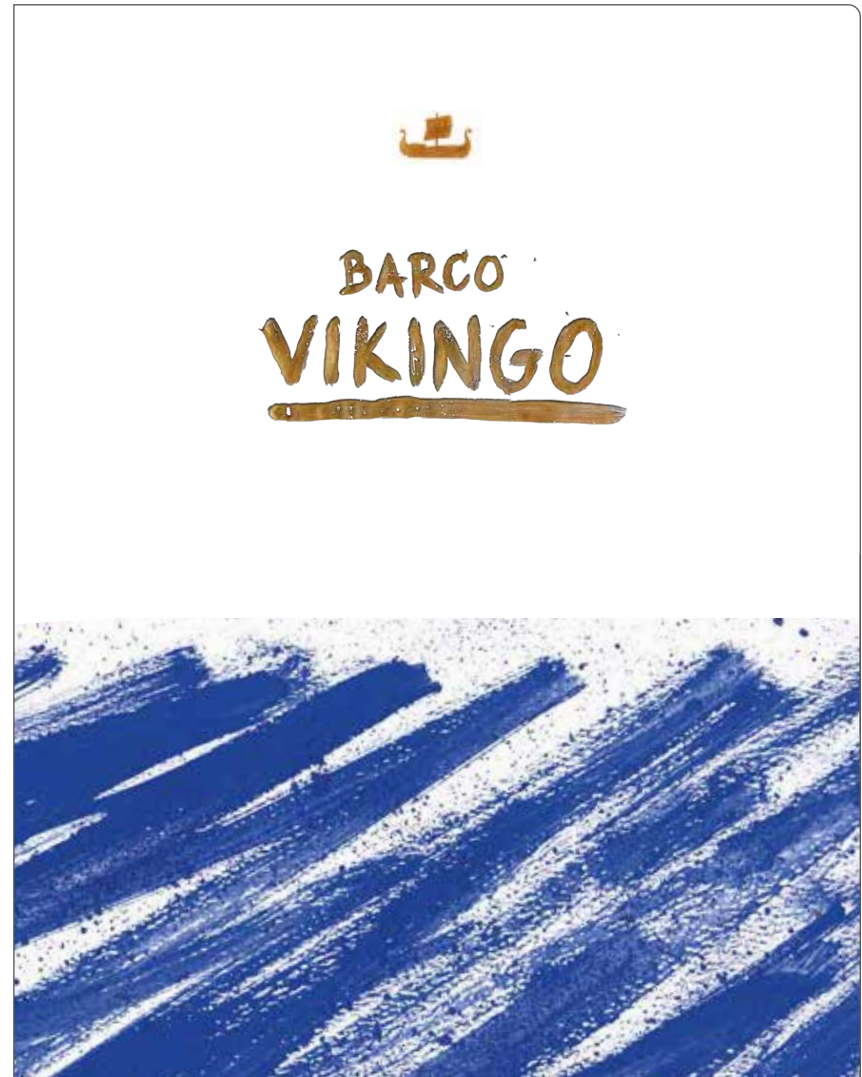
DARGO VIKINGO

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO

Planificador mensual:
Se usa para anotar cambios significativos en la rutina para permitir que el niño se prepare antes de vivir el desajuste.

4. Las carpetas

La primera carpeta (27 x 35 cm.) se usa a modo de packaging para contener todo el material al momento de la entrega, la segunda (tamaño carta) se usa para mantener guardadas y transportar las fichas. Ambas tienen la misma gráfica.



Visualización carpeta cerrada.

Las partes en conjunto:



Primera carpeta abierta.



5 tipos de fichas de registro

Segunda carpeta abierta.

● Identidad de marca

Logotipo:

La marca "Barco Vikingo" nace a partir de una metáfora utilizada en el círculo del tratamiento del autismo para demostrar la importancia que tienen los padres al momento de llevar el mando de la terapia de sus hijos, se decidió aprovechar este recurso al máximo usando iconografía nórdica y una imagen "artesanal" compuesta de pinceladas gruesas y texturas de pintura.

El primer acercamiento al logo se realizó con pintura dorada sobre papel y luego de digitalizarlo fue editado para que quedara correctamente centrado, por último, se generó una última versión compuesta de un solo color para usar en las fichas y papelería oficial.

LA TERAPIA DE UN NIÑO CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA ES TAL CUAL COMO UN BARCO VIKINGO, IMAGINEMOS QUE LOS REMEROS SON TODO EL EQUIPO QUE TRABAJA CON ÉL: PSICÓLOGOS, TERAPEUTAS, FONOAUDIÓLOGOS Y TODAS PERSONAS CUYA MISIÓN SEA SACARLO ADELANTE, POR OTRA PARTE, LOS PADRES SON LOS QUE VAN MARCANDO EL RITMO DEL AVANCE CON LOS TAMBORES. SI TODOS TRABAJAN EN EQUIPO EL BARCO PUEDE LLEGAR A TENER PROGRESOS INCREÍBLES EN SU VIAJE, PERO NO IMPORTA LA CANTIDAD DE REMOS QUE SE ESTÉN ESFORZANDO POR AVANZAR, SI NO SE LLEVA BIEN EL RITMO EL BARCO NO LLEGARÁ A NINGUNA PARTE.



The image shows the logo 'BARCO VIKINGO' written in a gold, hand-painted style. The letters are thick and textured, with a prominent horizontal brushstroke underneath the word 'VIKINGO'.

Logotipo en dorado para propuestas gráficas.



The image shows the logo 'BARCO VIKINGO' written in a blue, hand-painted style. The letters are thick and textured, with a prominent horizontal brushstroke underneath the word 'VIKINGO'.

Logotipo en monotonos para papelería.



Close up de la ilustración original usada para en la portada

Tipografías:

Títulos: Cachito Regular.

**AA BB Cc DD EE FF Gg HH Ii Jj Kk LL MM NN Ññ Oo Pp Qq RR
Ss Tt Uu Vv Ww Xx Yy Zz**

Cuerpo de texto: Din Pro.

Aa Bb Cc Dd Ee Ff Gg Hh Ii Jj Kk Ll Mm Nn Ññ Oo Pp Qq
Rr Ss Tt Uu Vv Ww Xx Yy Zz



● *Implementación:*

Difusión:

La difusión de este proyecto se hará a través de dos formatos, físico y digital. El primero se realizará a través de centros de salud e instituciones dedicadas al autismo, donde el material puede ser adquirido de manera gratuita o a través de aportes voluntarios, para asegurar una propagación masiva del producto se debe realizar un trabajo constante para generar lazos cada vez más diversos con instituciones que se puedan beneficiar de este proyecto.

La difusión digital consiste en la libre viralización del material a través de páginas web de instituciones dedicadas a prestar ayuda a personas con discapacidad cognitiva, por medio de redes sociales o un boca a boca digital. Es necesario tener en cuenta que esta información es de libre acceso y no se cobra por su adquisición, a menos que se quiera aportar para la producción de una copia física de esta, por lo que no se infringe ningún derecho de autor al compartir este contenido de manera gratuita.

Costos de producción

	100 unidades	500 unidades
Guía	\$ 486.900	\$ 597.000
Carpeta 1	\$ 276.430	\$ 321.090
Carpeta 2	\$ 325.710	\$ 388.850
Calendarios x2	\$ 571.300	\$ 581.000
Fichas x 31	\$ 134.750	\$ 480.480
	\$ 1.795.090	\$ 2.368.420

Precio unitario imprimiendo
100 unidades

\$ 17.950

Precio unitario imprimiendo
500 unidades

\$ 4.736

Financiamiento:

El financiamiento de este proyecto se hará de manera permanente a través de fondos concursables y donaciones ya que es un producto que no genera ingresos propios para poder auto financiarse.

Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI) 2018:

La fonapi es una institución del estado que se dedica a financiar iniciativas que tengan por objetivo “la inclusión de todas las personas con discapacidad y eliminar cualquier discriminación fundada en estas”, todos los años abre postulaciones para concursar por los fondos, que financian proyectos de entre \$3.000.000 y \$25.000.000. Parte de los requisitos para postular a este fondo es hacerlo a través de una organización pública o privada sin fines de lucro, por lo que el principal socio para hacerlo sería la Fundación Amanecer.

Fondo INJUV 2018:

Este fondo tiene como fin aumentar la participación de los jóvenes en el desarrollo del país a través de iniciativas que también estén enfocadas hacia jóvenes, una de las temáticas que este fondo aborda es la de inclusión de personas con discapacidad, entregando entre \$1.000.000 y \$2.000.000 a personas naturales sin fines de lucro.

Programa fondo descúbreme:

La Fundación Descúbreme está totalmente dedicada a apoyar y financiar proyectos solidarios que estén enfocados a la inclusión social, laboral y educativa de personas con discapacidades cognitivas. En un proceso que comprende en un año se concursa y desarrolla un proyecto por el cual una agrupación sin fines de lucro se puede adjudicar un máximo de hasta \$7.000.000. Nuevamente este es un fondo donde no se puede participar como persona natural, por lo que se postularía con el apoyo de la Fundación Amanecer como socio estratégico.

Proyecciones para fondos concursables luego de la realización de la segunda etapa del proyecto (kit de terapia ABA para profesores e instituciones educativas)

Fondo 6%:

La sección "seguridad ciudadana" del fondo 6% está dedicada a financiar proyectos de prevención psicosocial como el maltrato escolar, dentro de esta premisa se puede considerar participar en este fondo cuando ya se haya alcanzado la segunda parte del desarrollo del proyecto.

Concurso nacional de apoyo a instituciones educativas para la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad 2018:

Este fondo está dedicado a entregar apoyo a iniciativas que apoyen a estudiantes de cualquier nivel básico o superior en situación de discapacidad entregando entre \$2.000.000 y \$10.000.000. Para postular a este fondo se tendría que usar como socio estratégico a una entidad educativa, las cuales pueden ser las instituciones con las que ya se han formado contactos.

Canvas:

<p>Socios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fundación Amanecer. - Fundación Ángel Azul. - Fundación descúbreme. - Asociaciones de padres "Familias Autismo Chile". 	<p>Act. clave:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Generar redes y alianzas con instituciones de mayor envergadura. - Generación de instrumentos de terapia para padres-profesores y más grados de autismo - Difusión física y digital a través de centros de terapia, fundaciones y agrupaciones de padres. - Participación constante en concursos de Fondos y búsqueda de donaciones. 	<p>Propuesta de valor:</p> <p>Entregar información y métodos de terapia de fácil uso y entendimiento a padres y profesores que no tienen los recursos necesarios para enfrentar el autismo por primera vez, facilitando el proceso de acostumbramiento a la nueva realidad familiar/escolar y haciendo las terapias más efectivas.</p>	<p>Segmento de clientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cliente: fundaciones, centros de terapia y asociaciones de padres a las que se hace entrega del material. - Usuario: padres y profesores de niños con autismo
	<p>Recursos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Redes ya establecidas con fundaciones para optar a la participación de ingresos, psicólogos y terapeutas dispuestos a la ayuda en la generación del material. - Material generado. 	<p>Canales:</p> <p>A través de las redes de apoyo formadas con instituciones educativas, fundaciones y asociaciones de padres.</p>	<p>Relación con los clientes:</p> <p>El producto facilita el proceso de acostumbramiento del usuario y hace más efectiva la labor del cliente, mejorando la convivencia entre ellos por medio de la entrega de información. .</p>
<p>Estructura de costes:</p> <p>Costos de producción</p>	<p>Ingresos: :</p> <p>Fondos concursables, donaciones</p>		

FODA:

Amenazas:

El proyecto no está diseñado para generar ingresos, por lo que solo se puede desarrollar a través de fondos solidarios y donaciones, no hay muchas posibilidades para que se financie por si mismo.

Fortalezas:

El formato permite costos de producción extremadamente bajos, haciendo que con pocos recursos se puedan fabricar una gran cantidad de Barcos Vikingos.

Debilidades:

Es un proyecto complejo desarrollado en su gran mayoría por una persona que se encuentra fuera del rubro de la psicología, por lo que se necesitaría apoyo permanente de instituciones y profesionales.

Oportunidades:

La visibilización del autismo y los diagnósticos van en aumento, haciendo que las personas comiencen a interesarse cada vez más por el tema y aprender de este.

● *Pasos a seguir:*

Remos vikingos:

El primer paso a seguir para la continuación de este proyecto sería el desarrollo de la segunda parte del “que”, es decir generar el instrumento de terapia enfocado a profesores e instituciones educativas. Esto se haría a través del mismo proceso de investigación, desarrollo y reformulación, esta vez el tiempo dedicado a la investigación sería menos ya que una gran cantidad de la información generada para la primera parte puede reenfocarse hacia la perspectiva de los profesores.

Barcos más grandes:

Luego de la realización de que el material tal como está ahora puede ser de ayuda para personas de cualquier edad que tengan cualquier nivel de autismo hace que la posibilidad de seguir desarrollando diferentes tipos de materiales se haga sumamente atractiva. Se podrían desarrollar kits diferentes con material didáctico más específico, apuntar a necesidades propias de otras edades y a otros trastornos que se encuentren dentro de las discapacidades cognitivas.

Nuevas aguas

La difusión a través de nuevas vías y formatos es el paso lógico a seguir. La primera etapa consiste en poner el material que se tiene hoy en línea y difundirlo a través de las páginas de fundaciones y redes sociales, por el momento me encuentro en conversaciones con la organización “Angel Azul”, una ONG dedicada a ayudar a personas con autismo que está partiendo y tiene asociados en varias regiones del país. Una expansión más a largo plazo consistiría en difundirnos en línea por nuestros propios medios, con una página web propia que tenga a disposición de todo público el material desarrollado por la marca.



● Bibliografía

Libros

American Psychiatric Association, Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5, American Psychiatric publishing, EEUU, 2013.

Grandin, Temple; Panek, Richard, The autistic brain: Helping Different Kinds of Minds Succeed, EEUU, First Mariner Books, 2014.

Haddon, Mark, El curioso incidente del perro a media noche, España, Publicaciones y ediciones Salamandra S.A., 2015.

Cobo, María; Morán Eva, El síndrome de Asperger: Intervenciones psicoeducativas, España, Edición Cometa.

Pichot, Pierre; López, Juan; Aliñi, Ibor; Valdés, Manuel, DSM-IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, España, Masson S.A., 1994.

Páginas web

<http://www.rdos.net/es/> Fecha de consulta 11 de abril de 2017

http://www.autism-society.org/en-espanol/http://www.curriculumlineamineduc.cl/605/articles-30013_recurso_33.pdf.

https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds.

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es>.

<https://themighty.com/2016/09/high-functioning-mental-illness-not-taken-as-seriously/>.
<http://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/inclusion-social-de-personas-con-discapacidad>.

<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1078172>.

https://www.asperger.es/articulos_detalle.php?id=116S%EDndrome%20de%20Asperger,%20Autismo%20de%20Alto%20Funcionamiento%20y%20Des%F3rdenes%20del%20Espectro%20Autista.

<http://centroestudios.mineduc.cl/index.php?t=96&i=2&cc=2519&tm=2>.

http://portales.mineduc.cl/index2.php?id_portal=20&id_seccion=2543&id_contenido=23559.

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052011000200015.

<https://www.autismspeaks.org/science/science-news/training-helps-parents-reduce-challenging-autism-behaviors>.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4516038/>.

https://www.asperger.es/publicaciones_detalle.php?id=36S%EDndrome%20de%20Asperger:%20Aspectos%20discapacitantes%20y%20Valoraci%F3n.

http://training.ua.edu/autism/documents/bearss_autismconference.pdf.
<https://olis.leg.state.or.us/liz/2013R1/Downloads/CommitteeMeetingDocument/13979>

Artículos

Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III, "Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista", Revista de Neurología, n° 43, Madrid.

Perez, Paula y Martínez, Lia, "Perfiles cognitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger", Revista CES Psicología, n°7

Gil, David; Fernández-Modamio, Mar; Bengochea, Rosario y Arrieta, Marta, "Adaptación al español de la prueba de teoría de la mente Hinting Task", Revista de Psiquiatría y Salud Mental, 2012 (5), Barcelona

Fombonne, Eric; Tidmarsh, Lee, "Epidemiologic data on Asperger disorder", Child and adolescent psychiatric clinics, 12(2003), Quebec, McGill University.

http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario_de_publicaciones/pdf/compendio_2016.pdf.

http://www.comunidadescolar.cl/documentacion/LeyInclusionEscolar/presentacion_sostenedores.pdf.

http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/oc/201310251011500.Final_ApoyogestionPIE.pdf

<http://portales.mineduc.cl/usuarios/du.especial/oc/201305151334230.guia4.pdf>.

http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304151210180.doc_Antecedentes_Ed_Especial.pdf.

<http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/oc/201502131253220.Decreto170.pdf>.
https://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/cgil/eto%20y%20neuro/Tirapu-Ustarroz_2007.pdf.

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

<https://olis.leg.state.or.us/liz/2013R1/Downloads/CommitteeMeetingDocument/13979>



JAIME MARMOR ABARCA
7.554.460-K
García de la Huerta 293/ San Bernardo
Tel: (22) 857 7447
ventas@imprensa-marmor.cl
www.imprensa-marmor.cl

Santiago, 6 de diciembre de 2017

Sres. **N° 40760**
TERESA DE LOS ANGELES CHAVARRI SALAZAR
tdchavarri@uc.cl

Presente

De nuestra consideración:

A continuación y de acuerdo a lo solicitado, le hacemos llegar el sgte. presupuesto:

ADHESIVOS TRANSPARENTE

Tamaño: 28x44 cms.
Papel autoadhesivo a 4/0 color

Cantidades: 100- 500- 1000.

<u>Cantidad</u>	<u>Unitario</u>		<u>Total Neto</u>
200	5.713,00	\$	571.300
500	1.151,00	\$	575.500
1.000	581,00	\$	581.000

Observaciones:
Código Conv. Marco:

Valores no incluyen IVA

Forma de Pago: **50% anticipo 50% contra-entrega**

Plazo de Entrega: A convenir.

Validez del Presupuesto: 30 días.

IMPRENTA
Imprenta Marmor

VENTAS@IMPRENTA-MARMOR.CL

Acepto Presupuesto



JAIME MARMOR ABARCA
7.554.460-K
García de la Huerta 293/ San Bernardo
Tel: (22) 857 7447
ventas@imprensa-marmor.cl
www.imprensa-marmor.cl

Santiago, 6 de diciembre de 2017

Sres. **N° 40758**
TERESA DE LOS ANGELES CHAVARRI SALAZAR
tdchavarri@uc.cl

Presente

De nuestra consideración:

A continuación y de acuerdo a lo solicitado, le hacemos llegar el sgte. presupuesto:

CATALOGOS

Tamaño: 13x18 cms.
Tapa: Papel hilado 200 grs a 4/4 color.
Interior: 50 paginas Bond 80 grs a 4/4 color.
Terminación 2 corchetes al lomo.
Cantidades: 100- 500- 1000.

<u>Cantidad</u>	<u>Unitario</u>		<u>Total Neto</u>
100	4.869,00	\$	486.900
500	1.158,00	\$	579.000
1.000	632,00	\$	632.000

Observaciones:
Código Conv. Marco:

Valores no incluyen IVA

Forma de Pago: **50% anticipo 50% contra-entrega**

Plazo de Entrega: A convenir.

Validez del Presupuesto: 30 días.

IMPRENTA
Imprenta Marmor

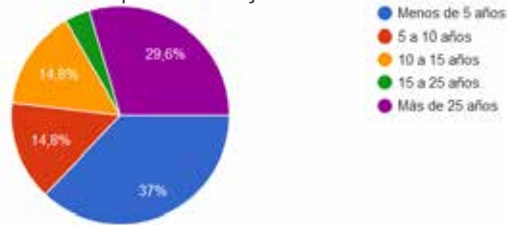
VENTAS@IMPRENTA-MARMOR.CL

Acepto Presupuesto

Anexos

Resultados encuesta realizada a profesores de educación básica y media

¿Cuánto tiempo llevas ejerciendo la docencia?



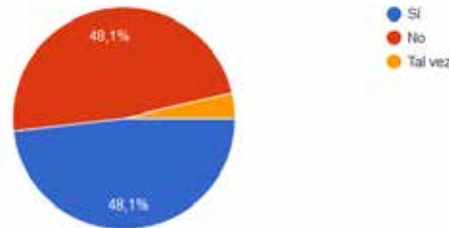
¿Sabes qué son los Trastornos del Espectro Autista?



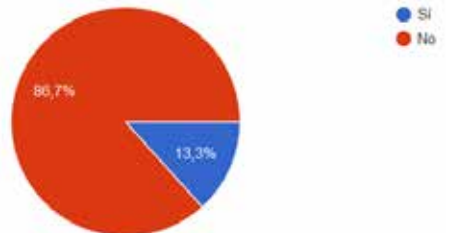
Durante el estudio de tu carrera ¿Tuviste algún tipo de preparación (Ramos, seminarios, charlas) sobre cómo manejar niños con necesidades especiales



¿Haz tenido a algún niño/adolescente con algún Trastorno del Espectro Autista dentro de tu sala de clases?



Si la respuesta anterior fué sí o tal vez ¿Te sentiste preparado para manejarlo adecuadamente?



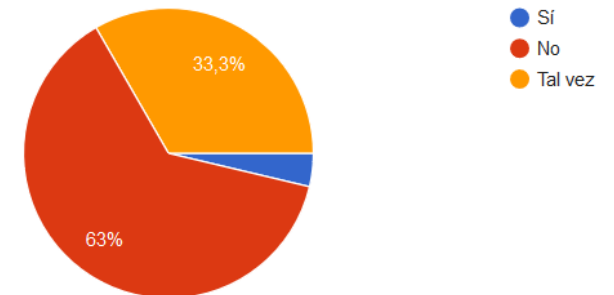
¿Sabes cuales son los pasos a seguir si es que algún niño con TEA se descompensa dentro del cc



A lo largo de tu carrera como profesor ¿Has recibido o encontrado material que te instruya en la forma de enfrentar las necesidades especiales de un alumno con estos trastornos?

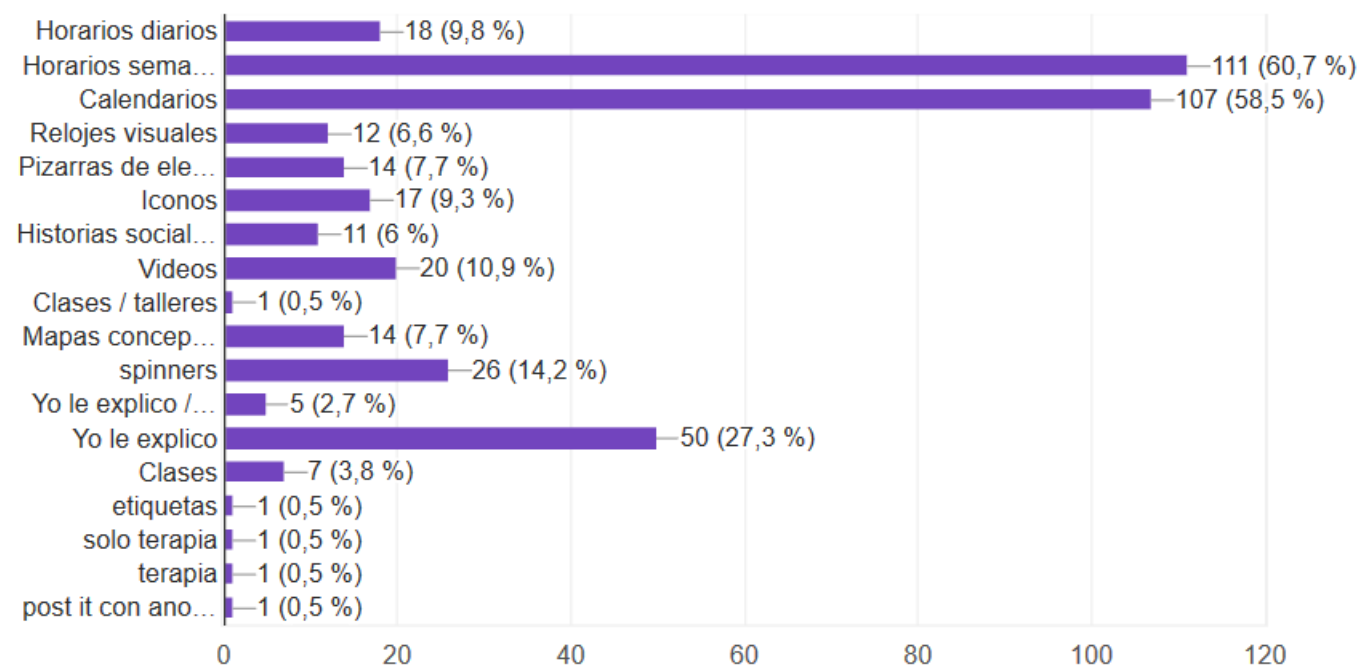


¿Crees que los P.I.E (Programa de Integración Escolar) son suficientes para lograr la integración adecuada de estos niños al sistema escolar?



¿Qué métodos de enseñanza y/o terapia usan tus niños con TEA en la casa?

183 respuestas



09 / 06 / 2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Elsa Castro Hernández tutor del menor de edad Alejandro Sepulveda Castro, autorizo a Teresa Chávarri Salazar, alumna de la escuela de diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, a realizar registros de audio, fotográficos y audiovisuales de las actividades realizadas dentro del Centro de Tratamiento Integral Terapéutico y Psicosocial para niños y adolescentes San Vicente Pallotti en los meses contemplados entre Junio y Diciembre del año 2017, en función del desarrollo de su proyecto de Título. Los registros obtenidos no serán distribuidos fuera de la institución sin la consulta previa a los tutores de los menores involucrados.

Elsa Castro H.

Firma del tutor

09 / 06 / 2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Carles Muñoz Velepuela tutor del menor de edad Erero Muñoz Corales, autorizo a Teresa Chávarri Salazar, alumna de la escuela de diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, a realizar registros de audio, fotográficos y audiovisuales de las actividades realizadas dentro del Centro de Tratamiento Integral Terapéutico y Psicosocial para niños y adolescentes San Vicente Pallotti en los meses contemplados entre Junio y Diciembre del año 2017, en función del desarrollo de su proyecto de Título. Los registros obtenidos no serán distribuidos fuera de la institución sin la consulta previa a los tutores de los menores involucrados.

Carles Muñoz Velepuela

Firma del tutor

15 / 06 / 2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Olga Cisternas (abuela) tutor del menor de edad Lucas Hernández Cisternas, autorizo a Teresa Chávarri Salazar, alumna de la escuela de diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, a realizar registros de audio, fotográficos y audiovisuales de las actividades realizadas dentro del Centro de Tratamiento Integral Terapéutico y Psicosocial para niños y adolescentes San Vicente Pallotti en los meses contemplados entre Junio y Diciembre del año 2017, en función del desarrollo de su proyecto de Título. Los registros obtenidos no serán distribuidos fuera de la institución sin la consulta previa a los tutores de los menores involucrados.

Olga Cisternas

Firma del tutor

8 / 6 / 2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Candace Barriga tutor del menor de edad 10 años (Gabriel Nuñez), autorizo a Teresa Chávarri Salazar, alumna de la escuela de diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, a realizar registros de audio, fotográficos y audiovisuales de las actividades realizadas dentro del Centro de Tratamiento Integral Terapéutico y Psicosocial para niños y adolescentes San Vicente Pallotti en los meses contemplados entre Junio y Diciembre del año 2017, en función del desarrollo de su proyecto de Título. Los registros obtenidos no serán distribuidos fuera de la institución sin la consulta previa a los tutores de los menores involucrados.

Candace Barriga

Firma del tutor

8 / 06 / 2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Claro Pinelme Quiroga tutor del menor de edad Joaquín Rojas Pinelme, autorizo a Teresa Chávarri Salazar, alumna de la escuela de diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, a realizar registros de audio, fotográficos y audiovisuales de las actividades realizadas dentro del Centro de Tratamiento Integral Terapéutico y Psicosocial para niños y adolescentes San Vicente Pallotti en los meses contemplados entre Junio y Diciembre del año 2017, en función del desarrollo de su proyecto de Título. Los registros obtenidos no serán distribuidos fuera de la institución sin la consulta previa a los tutores de los menores involucrados.

Claro Pinelme Quiroga

Firma del tutor

8 / 06 / 2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Aré Pallottene Pinelme Quiroga tutor del menor de edad 8 años, autorizo a Teresa Chávarri Salazar, alumna de la escuela de diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, a realizar registros de audio, fotográficos y audiovisuales de las actividades realizadas dentro del Centro de Tratamiento Integral Terapéutico y Psicosocial para niños y adolescentes San Vicente Pallotti en los meses contemplados entre Junio y Diciembre del año 2017, en función del desarrollo de su proyecto de Título. Los registros obtenidos no serán distribuidos fuera de la institución sin la consulta previa a los tutores de los menores involucrados.

Aré Pallottene Pinelme Quiroga

Firma del tutor

___/___/2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, SUSANA ROSAS GONZALEZ tutor del menor de edad CRISTOBAL BRAVO, autorizo a Teresa Chávarri Salazar, alumna de la escuela de diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, a realizar registros de audio, fotográficos y audiovisuales de las actividades realizadas dentro del Centro de Tratamiento Integral Terapéutico y Psicosocial para niños y adolescentes San Vicente Pallotti en los meses contemplados entre Junio y Diciembre del año 2017, en función del desarrollo de su proyecto de Título. Los registros obtenidos no serán distribuidos fuera de la institución sin la consulta previa a los tutores de los menores involucrados.



Firma del tutor

08/06/2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Elisa Henríquez Górriz tutor del menor de edad Fernando Rodríguez, autorizo a Teresa Chávarri Salazar, alumna de la escuela de diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, a realizar registros de audio, fotográficos y audiovisuales de las actividades realizadas dentro del Centro de Tratamiento Integral Terapéutico y Psicosocial para niños y adolescentes San Vicente Pallotti en los meses contemplados entre Junio y Diciembre del año 2017, en función del desarrollo de su proyecto de Título. Los registros obtenidos no serán distribuidos fuera de la institución sin la consulta previa a los tutores de los menores involucrados.

Solo se autoriza para su exposición en su presentación interna de la P.U. Católica no para otro fin.



Firma del tutor

___/___/2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Vanessa Gil - Arroyo tutor(a) del
menor de edad Sebastián Espinza Gil - Arroyo
autorizo a Teresa Chávarri Salazar, alumna de la escuela de diseño de la
Pontificia Universidad Católica de Chile, a realizar registros de audio,
fotográficos y audiovisuales de las actividades realizadas en función del
desarrollo de su proyecto de Título. Los registros obtenidos no serán
distribuidos fuera de la institución sin la consulta previa a los tutores de los
menores involucrados.



Firma del tutor